

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER: UMA REFLEXÃO SOBRE O APOIO PSICOLÓGICO¹

EXPERIENCES OF CAREGIVERS OF CHILDREN AND TEENAGERS WITH CANCER: A REFLECTION ON THE PSYCHOLOGICAL SUPPORT

Carine Holosbach Grant² e Elisete Soares Traesel³

RESUMO

Neste trabalho propõe-se uma reflexão sobre as vivências de figuras cuidadoras de crianças e adolescentes com câncer, com suas inseguranças, abdições e conflitos. Para isso, foram realizadas quatro entrevistas semiestruturadas com cuidadores que acompanhavam estas crianças ou adolescentes em seu tratamento. Estas entrevistas foram realizadas, individualmente, em um Centro de Apoio a Crianças com Câncer sendo, posteriormente, analisadas por meio do método de análise de conteúdo, com a utilização de quatro categorias definidas previamente: o cuidador lidando com o diagnóstico de câncer, o momento mais difícil do tratamento, a vida após o diagnóstico de câncer e a esperança do cuidador, sendo que, antes da discussão dos resultados, é apresentada a história de cada cuidador. Na pesquisa revelou-se pontos relevantes como o choque do diagnóstico, dificuldades físicas, emocionais e sociais, mudanças momentâneas e permanentes e a presença constante de fé e esperança, referentes às vivências dos cuidadores e, dessa forma, a importância do apoio psicológico, nesse momento de crise.

Palavras-chave: diagnóstico, tratamento.

ABSTRACT

This paper proposes a reflection on the experiences of caregivers of children and teenagers with cancer, with their insecurities, resignations and conflicts. Four semi-structured interviews were made with caregivers that accompanied these children

¹ Trabalho Final de Graduação - TFG.

² Acadêmica do Curso de Psicologia - UNIFRA.

³ Orientadora - UNIFRA/UFRGS.

and teenagers in their treatment. These interviews were conducted individually in a Support Center for Children with Cancer and later they were analyzed by the method of analysis of content with the use of four categories defined previously: the caregiver dealing with the diagnosis of cancer, the most difficult moment in the treatment, life after the diagnosis of cancer and the hope of the caregiver. Before of the discussion of the results there is a history of each caregiver. The research revealed relevant points: the diagnosis impact, the physical, emotional and social difficulties, the momentary and permanent changes and the constant presence of faith and hope related to the experiences of the caregivers and the importance of psychological support in this critical time.

Keywords: *diagnosis, treatment.*

INTRODUÇÃO

Pensando sobre o câncer na infância ou na adolescência, nota-se que a figura cuidadora aparece na cena apenas como pano de fundo ou coadjuvante da história. As atenções estão, quase que inteiramente, voltadas para a criança ou adolescente adoecido.

Não se pode esquecer que a figura cuidadora está passando por uma das, senão a, situações mais difíceis de sua vida. Nela, estão envolvidas muitos sentimentos como o de impotência, medo, ansiedade de separação, incredulidade e culpa.

Segundo Viorst (2005), a maioria das mães crê que sua presença física evitará que os filhos sofram algum mal e pode ser por este motivo que muitas delas não se permitem ausentar-se dos cuidados de seus filhos.

Dessa forma, a figura cuidadora permanece, quase que integralmente, junto ao filho, afastando-se de sua casa, do seu trabalho e do cuidado com outros filhos, o que também pode gerar grande angústia, além da já mobilizada pela doença.

Os cuidadores passam a viver um mundo diferente do seu, o mundo da doença da criança, cheio de mudanças e inseguranças. Considera-se então, de suma importância voltar o olhar para estas pessoas que, provavelmente, necessitam de uma atenção à sua saúde psíquica em um momento tão doloroso pelo qual estão passando.

Sendo assim, neste trabalho, busca-se responder ao seguinte problema de pesquisa: quais as vivências do cuidador de uma criança com câncer e qual a importância de um espaço de acolhimento e escuta psicológica destes cuidadores no enfrentamento da doença?

Nessa direção, na pesquisa, objetiva-se promover a reflexão sobre a importância do apoio psicológico, acolhimento e escuta, diante das vivências dos cuidadores de uma criança com câncer, dedicando-se a estudar e refletir sobre este momento de crise e insegurança no qual as pessoas deixam de lado sua individualidade, seu trabalho, outros filhos e cônjuge para voltar-se, exclusivamente, à criança adoecida; em busca de conhecer e refletir sobre estas vivências, sentimentos explícitos ou latentes e mecanismos de defesa, no intuito de, através da presença da psicologia e suas possíveis intervenções, revelar a importância do cuidador na recuperação e bem-estar da criança e proporcionar condições de saúde a este cuidador, bem como o apoio psíquico necessário.

Para alcançar este objetivo, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com cuidadores (pessoas mais próximas à criança e responsáveis pelo cuidado direto durante a doença), para, através desse instrumento, conhecer suas vivências, refletindo, posteriormente, sobre as informações levantadas e os resultados obtidos.

Estas entrevistas foram realizadas em um Centro de Apoio à Criança com Câncer (CACC) sendo que, após a definição da temática deste TFG (Trabalho Final de Graduação), foi, concomitantemente com a pesquisa, realizado estágio curricular em psicologia, neste local, o que possibilitou um aprendizado que ampliou a compreensão e reflexão sobre a temática.

O CÂNCER SOB O OLHAR DA PSICOLOGIA

Para Chiattonne (1996), o câncer é uma doença penosa que amedronta as pessoas, possuindo, assim, conotações negativas, considerando que seu diagnóstico se dá como uma sentença de morte.

Holland (apud GIMENES; CARVALHO; CARVALHO, 2000) confirma essa ideia de que, no início do século passado, receber o diagnóstico de câncer era o mesmo que ser sentenciado à morte, levando o sujeito adoecido à condenação, isolamento e humilhação.

O autor aponta que a Psico-Oncologia surge das mudanças de opinião pública, de desenvolvimento de conhecimentos e técnicas psicológicas, especialmente nos últimos 20 anos, buscando compreender o impacto do câncer nas funções psicológicas do sujeito, em sua família e profissionais da saúde envolvidos, assim como o papel que variáveis psicológicas e comportamentais possam ter no risco do câncer e na sobrevivência a ele.

A Psico-oncologia preocupa-se, assim, em organizar serviços oncológicos visando o atendimento integral do sujeito, dando ênfase à formação e aprimoramento de profissionais da saúde envolvidos nas etapas do tratamento.

Ainda, dando ênfase a essa nova área, no final de 1998, foi publicada a Portaria de número 3535 do Ministério da Saúde, no Diário Oficial da União, determinando a presença obrigatória de profissionais especialistas em Psicologia Clínica, nos serviços de suporte, como um dos critérios de cadastramento de centros de atendimento em oncologia junto ao Sistema Único de Saúde (SUS).

Nesse momento, a atuação do psicólogo é considerada de grande importância, estando direcionada em um sentido de ofertar apoio, atenção, compreensão, suporte ao tratamento, clarificação dos sentimentos, esclarecimentos a respeito da doença e fortalecimento dos vínculos familiares. Nesse sentido, a realização de grupos de familiares torna possível proporcionar espaços de reflexão e expressão de sentimentos, angústias, medos e até fantasias, minimizando o impacto emocional vivenciado, colocando essas pessoas em contato com a realidade e, ao mesmo tempo, confortando-as com solidariedade.

Para Veit, Chwartzmann e Barros (1998), o paciente oncológico mobiliza-se fortemente em relação à sua estrutura psíquica. A possibilidade da morte, mesmo quando há grandes chances de cura, o mobiliza a um repensar de vida. Esses momentos podem dar origem a mudanças de valores, revisão de padrões estabelecidos, descobertas de talentos inatos trazendo certo enriquecimento para a vida. O acompanhamento psicológico, que tem como intenção o reforço para a adesão ao tratamento, também terá o intuito de evitar depressões, apoiar o paciente visando melhor funcionamento do sistema imunológico e, ainda, proporcionar melhor qualidade de vida.

Os autores salientam que a possibilidade de morte ou a morte em si, apesar de não poder ser evitada, na maioria das vezes, não encontra nem o doente, nem sua família preparados sendo, dessa forma, importante o acompanhamento da psicologia que contribui para tornar o processo menos penoso e mais bem aceito. Assim, a Psico-Oncologia volta-se para as necessidades do paciente e seus familiares que não são apenas os provedores de cuidado, mas sim pacientes de segunda ordem, já que o câncer tem um imenso impacto sobre essas pessoas, podendo trazer consigo, já a partir do primeiro momento, o trauma do diagnóstico, além de reações complexas e até mesmo contraditórias.

Para Gramacho (1998), o diagnóstico de câncer na criança traz dificuldades ainda maiores, pois é mais fácil de se pensar em uma doença grave como esta para adultos, como se somente estes tivessem razões para adoecer, sofrer e morrer. No caso da doença acontecer com crianças ou adolescentes, são acrescentados novos aspectos por causa, principalmente, da maior dependência de seu meio socioafetivo, sendo necessária a criação de novas referências afetivas

no período de internação para suavizar os sentimentos trazidos pelas limitações físicas do processo de tratamento.

No que se refere ao cuidado, Rodrigues e Braga (1998), referem que cuidar é uma palavra de raiz gótica, relacionada a importar-se e curar que leva a pensar na retirada da doença e obtenção de saúde.

Para Gramacho (1998), o vínculo amoroso entre mãe e filho é fundamental neste processo, na busca de compreensão neste momento difícil de sua vida, sendo importante que a mãe mostre-se disponível para trocas de afeto em todos os sentidos que a palavra pode ter, até mesmo, dando-se o direito de expressar sentimentos como raiva e tristeza.

Para Rosa (1998), a família é fundamental no que se refere à adesão ao tratamento, sendo, dessa forma, importante o atendimento do psicólogo dando-lhe o apoio emocional e proporcionando que ela consiga enxergar que o tratamento, apesar de ser um processo difícil, traz consigo possibilidades de reação positiva ao paciente.

Rolland (2001) considera que a doença progressiva, geralmente sintomática com um progresso severo, faz com que o doente e a sua família passem por uma contínua adaptação e mudança de papéis, seguida por uma crescente tensão nos cuidadores devido aos riscos de exaustão associados ao acréscimo de mais e mais tarefas com o decorrer do tempo.

Nessa direção, Angerami-Camon (2001) aponta que o adoecimento da criança traz consigo a perda do sentimento de invulnerabilidade da família que agora é ferida no seu sentimento de proteção e imortalidade. Por esse motivo, é comum notarmos uma intensa desestruturação familiar, gerando um grande sofrimento acarretado pela angústia de morte. A conexão com a rotina e o mundo habitual é perdida em consequência do tratamento, do medo do que virá a acontecer, das constantes internações, do custo do tratamento, do não saber como será seu destino.

Para Viorst (2005, p. 212), “a maioria das mães acredita que sua presença física pode evitar que os filhos sofram qualquer mal”, sendo elas “o anjo da guarda” dos filhos, funcionando como um escudo protetor de qualquer coisa.

Da mesma forma pensa Viana (2004) quando destaca que a maioria das mães têm pensamentos mágicos de que a sua presença protegerá o filho de qualquer tipo de acontecimento, como a morte. É por pensar desta forma que ela sacrifica-se acompanhando todo o tratamento do filho.

Para Boff (2000), cuidado significa desvelo, zelo, atenção, bom trato, sendo uma atitude fundamental quando uma pessoa sai de si, centrando-se no outro com solicitude. Conforme o autor, outra significação para cuidado é a de preocupação e inquietação, pois tendo cuidado, a pessoa se vê ligada afetivamente ao outro.

Ortiz (2003) salienta que o tratamento imposto à doença será uma carga que cada uma das pessoas envolvidas terá que carregar, tanto a criança quanto o seu cuidador.

Segundo Valle (2001), o cuidado para com a criança doente é cheio de inquietações, insegurança e impotência, quando se vê o sofrimento do pequeno doente. O cuidador sente, então, a necessidade de imputar uma causa à doença, para que esta faça sentido e permita a compreensão do seu aparecimento, aliviando um pouco de suas aflições. A doença, algumas vezes, também é pensada de outras maneiras pelos cuidadores como algo fatal e inevitável ou algo que aconteceu por falha sua.

As situações difíceis, que fazem parte do tratamento de uma doença grave como o câncer trazem consigo, em muitos momentos, alguns sentimentos como medo, angústia e impotência para doente, familiares e, até mesmo, profissionais (VALLE, 1997).

No que se refere ao papel do psicólogo hospitalar, nesse momento delicado, cabe ao mesmo trabalhar no sentido de manter os mecanismos de defesa, adequados ou não, tanto da criança adoecida quanto de seus familiares. Junto a isso, a orientação à família para que esta veja sua dinâmica familiar antes e depois da doença se apresentar é importante. A família refletirá sobre as suas relações para que, nesse momento, veja-se de forma diferente, sabendo que seu ritmo e planos de vida estão, temporariamente, interrompidos. Dessa forma, será possível que se trabalhe seus sentimentos de culpa, mantendo as funções de educação e limites, podendo trazer à criança seu desejo de viver e até transformando a nova dinâmica familiar (GRAMACHO, 1998).

Segundo Veit, Chwartzmann e Barros (1998), o atendimento do psicólogo pode se dar em qualquer dependência do hospital, de acordo com as necessidades que se apresentam. São também indicadas intervenções psicossociais que sigam o modelo da psicoterapia breve em crise.

Segundo esses autores,

a psicoterapia breve é um método que tem como objetivo o discernimento e a modificação de crenças, pressupostos, fantasias e mecanismos de defesa, subjacentes aos problemas do paciente que emergem em situações de crise (VEIT; CHWARTZMANN; BARROS, 1998, p. 66).

O psicólogo deve ter sempre em mente que, no momento do diagnóstico, deu-se início a um processo de perda para a família, pois mesmo sabendo das possibilidades de cura do câncer, esta se depara também com a iminente ameaça

trazida pela doença, principalmente à medida que vê piora do paciente e do seu prognóstico. É um momento em que a família está se adaptando a mudanças, adquirindo nova identidade. O cuidador, membro desta família, está, assim, em um estresse permanente durante a doença (BROMBERG, 1998).

Valle (1997) enfatiza que, mesmo depois da cura, os impactos psicológicos permanecem, pois há uma libertação da doença, no que diz respeito à parte médica, mas não, ainda, no que diz respeito a ser curada para si (pessoal) e para os outros (social).

A família sentir-se-á curada no momento em que retomar seu sentimento de invulnerabilidade, elaborar o sofrimento que passou. É o momento de restaurar aos poucos a identidade, em busca de qualidade de vida (ALBY apud VALLE, 1997). A intervenção e apoio psicológico são fundamentais em todas as etapas desse processo.

METODOLOGIA

O presente estudo, trata-se de uma pesquisa qualitativa aplicada, pois além de depender das descobertas alcançadas, teve-se interesse na aplicação, utilização e consequências práticas de seus conhecimentos, estando voltada para a aplicação em uma realidade circunstancial (GIL, 2006).

Para Chizzotti (2006), a pesquisa qualitativa admite que a realidade seja fluente e contraditória, sendo os processos de investigação dependentes do pesquisador, de sua concepção, seus valores e objetivos.

Assim, nesta pesquisa, teve-se a pretensão de interpretar o sentido do evento partindo do significado que as pessoas atribuem ao seu fazer e agir.

Inicialmente, determinou-se o objetivo que levou à pesquisa. O próximo passo foi a delimitação da metodologia através da qual se considerou possível alcançar tal objetivo, determinando os procedimentos de pesquisa que, nesse caso, foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com quatro figuras cuidadoras de crianças com câncer na instituição Casa de Apoio à Criança com Câncer, após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética da Unifra - Centro Universitário Franciscano.

O instrumento utilizado foi a entrevista semiestruturada. Segundo Tavares (apud CUNHA, 2003), a entrevista semiestruturada é denominada desta forma pelo fato de o entrevistador ter claros seus objetivos e que tipo de informações ele precisa para atingi-los, permitindo, porém, flexibilidade na obtenção das informações. Para Minayo (2007), esse tipo de entrevista assegura ao pesquisador que suas hipóteses ou pressupostos serão contemplados na conversa.

Os resultados foram analisados seguindo o método de análise de conteúdo. Foi utilizada a análise de conteúdo na fase de análise de dados e informações com a intenção de refletir sobre as respostas às questões levantadas a partir de categorias, conforme propõe Bardin (1977). Essas categorias foram determinadas previamente, de acordo com os objetivos da pesquisa.

Segundo Minayo (2002), com a análise de conteúdo, podemos encontrar respostas para as questões formuladas, confirmando ou não ideias estabelecidas antes do trabalho investigativo, além de possibilitar descobertas do que possa estar por trás dos conteúdos manifestos.

Com base nesse método, foi realizada uma análise categorial, subdividindo e agrupando temas semelhantes. Para Chizzotti (2006), a eleição de categorias é fundamental para se atingir os objetivos que se pretende com a finalidade de condensar um significado a partir de unidades vocabulares.

As entrevistas foram gravadas e, após transcrição, apagadas, prezando pela fidedignidade dos relatos, mediante consentimento de seus participantes, não sendo realizado nenhum procedimento que pudesse contrariar ou prejudicar os mesmos. Para isso, antes do início da pesquisa, foram explicados os objetivos da mesma, sendo os participantes convidados a assinar, voluntariamente, o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), garantindo o sigilo absoluto quanto às suas identidades. Após a assinatura do TCLE foram efetuadas as entrevistas.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os cuidadores entrevistados, aqui tratados por nomes fictícios, bem como a identificação das crianças citadas em suas falas, relatam em suas histórias a maneira particular com que veem a doença, mas em alguns pontos essa visão se assemelha muitíssimo nas falas sobre o diagnóstico da doença e os sentimentos que este provoca, bem como no que se refere ao aprendizado sobre o tratamento.

A descoberta da doença, em dois dos casos, veio após um diagnóstico equivocado, levando-se em conta os sintomas comuns em doenças da rotina pediátrica. Isso é contado por Juçara e Cristina, respectivamente:

“[...] o tratamento dela tava de caxumba. O doutor disse que era caxumba, caxumba, caxumba... [...]”.

“[...] pra início de conversa, assim... a Fernanda, a gente tava tratando pra amigdalite, aquelas coisarada, assim!”.

Para Bianchi et al. (2003), não existem sintomas considerados específicos do câncer na infância. A doença pode manifestar-se em situações rotineiras para o médico podendo acontecer, devido a isso, atraso em iniciar o

tratamento. Esses diagnósticos colocaram, nos dois casos, as pacientes em sério risco de morte.

Os quatro entrevistados referem-se ao momento do diagnóstico que, segundo Zozaya (apud SANTOS; SEBASTIANI, 2001), gera uma angústia que acarreta um choque inicial acompanhado de medo, depressão e desespero. Serão, assim, produzidos conflitos emocionais que levarão a utilização de mecanismos de defesa como regressão, negação e intelectualização.

Sérgio resume em uma frase esse momento de revelação do diagnóstico pela médica: “[...] quase nos matou do coração! [...]”. Enquanto Gilda conta sobre um momento difícil da doença: “[...] eu tava desesperada, não sabia o que eu fazia! Porque ele se agarrava em mim e chorava! Aí eu peguei e disse pra ele, tá... o que que eu vou fazer! Claro, as lágrimas velha derramo! Só a mãe ali! A mãe era mãe, era pai, era todo mundo, era só eu ali naquela hora ali!

Cristina não estava no hospital quando o câncer de sua filha foi diagnosticado e foi chamada, posteriormente, pela médica que conversou com ela, relata o que sentiu:

[...] com o meu coração apertado... e na hora assim, caí num choro, num desespero... que o pouco que eu sabia, alguma coisa eu tinha lido em jornal, revista, que eu costume lê né, e também da novela, aquele, Laços de Família, sabe, que a gente olhou, e era aquilo ali que eu sabia. Até a doença, assim, eu conhecia por aquilo ali...

Juçara conta o seu susto e a maneira como a médica teve que explicar para que ela pudesse compreender o que acontecia:

Ah, pra mim foi um choque! Pra mim foi horrível! E pra acreditar também foi horrível! [...] Os meus dias foi uma... uma confusão pra mim mesma... pra mim entender que... que era leucemia. Quando ela me disse, assim, conversou comigo, numa vagareza medonha... aí que eu acreditei, que aí ela... Agora que eu to mais calma, porque agora eu já sei que a gente vai passar mesmo por isso!

Ortiz (2003) salienta que, no momento do diagnóstico do câncer na criança, as explicações médicas sobre a doença e o tratamento parecem não ser suficientes para diminuir a ansiedade da família. A nível emocional, dificilmente o cuidador aceita o diagnóstico, mesmo que haja uma aceitação racional por sua

parte. Isso aparece explicitamente na fala de uma das mães ao dizer que não conseguia assimilar o que era lhe dito pela médica sobre a doença da filha:

[...] E aí ela foi... eu comecei chorar no momento, assim! E só escutando ela falar. Porque a minha cabeça, àquela hora deu uma volta, assim... e ela falava, falava, e eu não conseguia... sabe, assim ó, não... entrava num ouvido e saía no outro, e fiquei desesperada na hora, assim! [...]

Segundo Rolland (1998), a fase inicial da doença é a fase da crise, na qual está incluso o período de sintomas (que aparecem antes do diagnóstico), o ajustamento e administração pós diagnóstico com o planejamento do tratamento. A família e o paciente aprendem a lidar com a dor, sintomas, hospital e tratamento. É o momento da tentativa de acomodar a vida de todos de acordo com a doença.

Esta fase fica muito clara em todos os relatos, quando os pais citam os sintomas que os levaram a buscar ajuda médica em um primeiro momento, as informações passadas pela equipe de saúde a respeito da doença, o aprendizado sobre as implicações do câncer. Pode-se confirmar tudo isso acontecendo na vida destes cuidadores em algumas falas, conforme apresenta-se a seguir:

“[...] nunca se queixou de nada. E... daí dentro de uma semana ele começou a se queixar de dor de cabeça, dor nas pernas, [...] E... e aí quando foi assim na semana, naquela sexta-feira daquela semana bateu um amarelo nele”. (Sérgio ao falar sobre os sintomas).

O cuidador está começando a aprender sobre os procedimentos que fazem parte do tratamento de câncer. Através do contato com outros cuidadores: “[...] Então, tu vê assim... aí depois chega ali, aí conversando com as outras mães que já tavam com os filhos em tratamento a muito tempo, aí a gente vai... vai se entrosando e vai pegando o jeito da coisa, tudo. Então a gente, né...[...]”. (Sérgio - ao falar sobre o exame de medula).

As falas de Gilda sobre os sintomas e sobre o aprendizado, também ilustram esta fase de crise:

[...] ele sentiu dor nos joelho, no tornozelo, embaçamento de vista e cansaço [...] Aí ele voltou da física, as dez e meia e disse pra mim: -Mãe eu to cansado e ta me dando uma... uma cinza no rosto, é tipo um pó quente, de uma cinza, de uma terra no rosto e as minhas perna continuam me doendo igual. [Gilda - sobre os sintomas].

[...] as células eu entendo, que as células são as borboletinha, a doença, né! Ta! Mas as plaqueta, saber eu o que que era na minha vida. Plaqueta pra mim era uma bolsa de sangue que ele botava no braço, né! E não... os glóbulos que a gente começa a botar no braço[...]Tudo novidade, tudo moderno, né! E ela diz:- Ta tudo quietinha, agora só vamo tentar começar a matar elas, agora.[...] Então eu aceitei, né! Fiquei ali parada. Eu só olhava, eu só olhava porque eu não sabia nada, não sabia nada [Gilda - sobre o aprendizado].

Nesse período aparecem também mecanismos de defesa tanto nos cuidadores quanto nos pacientes. Foi possível observar nos relatos os três mecanismos de defesa que, segundo Zozaya (apud SANTOS; SEBASTIANI, 2001), são comuns em um momento de crise como o da regressão, o da negação e o da intelectualização. O mecanismo defensivo da regressão se dá quando o paciente adota uma conduta infantilizada no enfrentamento da doença, já no da negação o indivíduo não reconhece a doença, enganando a si e sua família, não colaborando com o tratamento e negando auxílio médico. A intelectualização caracteriza-se quando o doente busca investigar sobre sua doença, com a ideia de que, assim, ela passará a não mais existir.

Verifica-se o mecanismo da negação expresso por Cristina e por Sérgio ao mencionar sua esposa, mãe de Jaime. Este relata:

A minha esposa tinha que assinar, tanto eu como ela, e ela não quer, ela não quer assinar de jeito nenhum, me mandou que se eu quiser assinar eu posso assinar, mas ela não quer. [...] Deus te livre! Por causa que é um baque, é. Quando tu recebe, né, o... Bah! [...] e a gente nunca aceitando aquilo ali. Que o guri tinha aquele problema e tinha que se tratar.[...].

O mecanismo da regressão aparece claramente no relato de Cristina sobre a filha de treze anos: “[...] ela ficou assim... quando ela foi para UTI ela parecia uma criança, ela começou... ela mamou na mamadeira, tive que dar banho na cama, botar fralda... então foi meio complicado”.

O mecanismo da intelectualização é verificado durante quase todo o discurso de Juçara que a todo tempo tenta mascarar seus sentimentos com termos técnicos da doença. Conforme pode ser ilustrado na seguinte fala, dentre outras:

A gente pensa tanta coisa, que eu vou te dizer! A gente fica nervosa quando abaixa as plaquetas, quando abaixa os leucócitos... Até hoje eu conversei com a doutora isso aí, sobre essas coisa que abaixa, que tem que abaixar. Mas ela disse que tem que abaixar porque ta resolvendo e assim ela não vai ter que fazer transplante. Que não deu nada ainda pra dizer que precisa, ela disse que acha que não vai ser preciso a Emilia. Eu disse que não seja, graças a Deus! Já faz sete meses e não...

A mãe começa a falar em como se sente e de uma hora para a outra começa a falar sobre o tratamento da filha e seus procedimentos.

Os cuidadores entrevistados também enfatizaram a situação de estarem internados no hospital. Santos e Sebastiani (2001) salientam esta situação dizendo que a internação hospitalar, além de reforçar uma condição de dependência, devido à doença, ainda agride quando o paciente se vê dominado por uma instituição, mas ainda assim, entrega inteiramente o seu viver ao outro que lhe conduzirá à sua vida saudável novamente.

Sérgio fala algo muito interessante no que diz respeito a esta entrega ao outro: “[...] ela nos internou, mandou pro quarto, tudo. Aí nos entregou pras enfermeiras, tudo... E assim seguiu, né... [...]”.

A criança com câncer costuma ter reações de comportamento como ansiedade, angústia frente à doença. São comuns atitudes que indicam estresse proveniente da falta de controle da criança em relação ao seu corpo, devido aos procedimentos invasivos pelos quais tem que passar, à diminuição de sua sociabilidade, ao afastamento da família, às restrições tanto físicas quanto alimentares. Tudo isso somado a medo e insegurança (COSTA JUNIOR, 2007). Esse estado emocional é compreendido nas falas dos cuidadores quando relatam situação em que essas crianças ou adolescentes protagonizam, como choros, irritabilidade entre outros. Nesse momento, segundo Gramacho (1998), se faz muito importante o vínculo amoroso entre mãe e filho, quando a mãe lhe mostra que está disponível para trocas de afeto e compreensão neste momento difícil.

Fica evidente, ainda nas entrevistas, o sentimento de culpa colocado sobre a figura do cuidador. As inquietações e inseguranças geradas pelo cuidado para com a criança acarretam, no cuidador, a necessidade de eleger causas à doença para que esta passe a fazer sentido, trazendo alívio para suas aflições. Até mesmo existe o pensamento do cuidador de que a doença possa ter acontecido por falha sua (VALLE, 2001).

Pode-se observar essa situação de forma muito clara na fala de Juçara:

[...] eu perguntei pra doutora de que que vem isso aí. Porque a madrinha dela... ela tava braba lá, nem foi lá ver ela essa vez, porque ela tava braba comigo. Porque a leucemia... a anemia virou leucemia. E hoje a doutora [...] disse que eu tire isso da minha cabeça porque não é. Não tem nada a ver a anemia com leucemia. Então ela disse que não é isso aí... que vai virar leucemia, porque não é. Isso aí já vem... tem que acontecer, tinha que acontecer...

O cuidador e a família ainda têm que lidar com a situação da perda antecipada. Para Rolland (1998), a antecipação da perda é uma situação muito perturbadora, tanto quanto a morte propriamente dita, trazendo consigo respostas emocionais como ansiedade de separação, tristeza, raiva, cansaço e desespero. Com essa ameaça de perda a família, ou o cuidador, torna-se superprotetora e vigilante, como pode-se perceber em todos os entrevistados. São reações advindas da vivência de inúmeros sentimentos que levam até a uma nova percepção sobre a vida, sobre o fato de estar vivo, despertando a atenção e valorização às pequenas coisas do cotidiano.

Para três dos quatro cuidadores entrevistados, o momento mais difícil da doença foi o diagnóstico e a internação. Para Sérgio, além de ter sido um momento muito difícil por descobrir que o filho estava com uma doença tão grave, ainda teve que lidar com uma situação e lugar totalmente novos, diferentes do que estava acostumado na campanha.

Cristina conta que se sentia perdida por não saber quase nada sobre a doença e por passar muitas coisas em sua cabeça devido ao choque que esta inesperada doença lhe causara.

Juçara relata que, naquele momento, quando foi lhe informado que a filha tinha apenas quarenta minutos de vida, quando a via em uma maca sem respirar, viveu um momento de risco real de perder a menina.

Segundo Valle (1997), o momento do diagnóstico é acompanhado por catástrofes, incertezas e angústias frente à possibilidade de morte. Este medo da morte acompanhará a família durante todo o período de tratamento.

Para Angerami-Camon (2001), a doença da criança arruína o sentimento de invulnerabilidade da família que perde sua ilusão de proteção e imortalidade. Rolland (1998), a respeito disso, afirma que diagnósticos de doenças graves são pensados para pessoas que já se encontram no final da vida adulta, tornando-se um acontecimento precoce e inesperado na infância ou adolescência. Nesse momento

de descoberta da doença, parece que todos os sonhos e esperanças de futuro que recaíam sobre esta vida jovem foram roubados.

Apenas uma mãe entrevistada fez referência como sendo o momento mais difícil da doença quando viu o filho quase morto no hospital: “Foi a única vez que eu me senti horrorizada!”. Quando o filho se recuperou, a cuidadora diz ter sentido a presença de Deus junto dela e que todos os dias ela agradece a Ele.

Em um momento de agravamento da doença da criança ou adolescente, quando a morte parece estar perto, o cuidador volta-se inteiramente para a religião, ao sentir que por meio da medicina tudo já foi feito e apenas um ser divino pode ajudar (VALLE, 2001).

Muitas mudanças foram relatadas nas entrevistas. Mudanças na rotina, mudanças na família, mudanças de atitudes e mudança de valores. Dois pais abandonaram, por um determinado tempo ou de forma permanente, seus empregos. Uma mãe deixou completamente de lado o esposo e outros filhos. Outra quase rompe com o marido e por pouco não causa um grave problema no outro filho por sua indiferença.

Sérgio e Juçara abandonaram o trabalho. Sérgio por um tempo, sendo que o filho já está em período de manutenção e agora a esposa pode trazê-lo à Santa Maria quando precisar. Juçara diz não ter perspectiva de regresso ao mundo do trabalho, pelo menos por enquanto, pois irá se dedicar à filha.

Valle (2001) destaca que o cuidador dá-se conta de todos os sacrifícios familiares exigidos pela doença, como o trabalho sendo deixado de lado para a dedicação ao doente, junto à separação do restante da família.

A necessidade da presença contínua do cuidador junto à criança ou adolescente doente leva ao que afirma Ortiz (2003), quando faz uma distinção entre o câncer em adultos e o câncer infantil, dizendo que, neste último caso, existe a mediação entre a criança e o médico pelo cuidador, que acompanhará todo o processo da doença, do diagnóstico ao final, seja este qual for. Isto é o que os quatro cuidadores entrevistados fazem, acompanham de muito perto tudo o que está acontecendo com estas crianças e adolescentes.

O cuidado, segundo Boff (2000), tem o significado de desvelo, atenção, atitude de quando a pessoa que cuida, sai de si para centrar-se no outro a que se liga afetivamente, o que é visto quando um pai entrevistado relata que se vê internado com seu filho: “[...] ela nos internou, mandou pro quarto, tudo. Aí nos entregou pras enfermeiras, tudo... E assim seguiu, né... [...]”.

A superproteção é uma alteração comum das práticas de cuidados e controle da criança ou adolescente por parte dos familiares, segundo Costa Júnior (2007), e é explícita na fala, em especial, de uma das mães participantes da

pesquisa: “Eu não deixo! Não fico longe dele. [...] Mas, primeira coisa... eu acho que a mãe em primeiro lugar, né! [...] Não deixo ele com ninguém. Eu acho que eu não chego a chegar em casa, já to de volta.”

Gramacho (1998) destaca a importância do vínculo entre mãe e filho nesse processo, quando a mãe mostra-se disponível para trocas afetivas. Viorst (2005) lembra que as mães creem que sua presença física evitará que o filho sofra algum mal, funcionando assim, para ele, como seu escudo protetor.

Segundo Angerami-Camon (2001), a nova dinâmica familiar coloca a criança com câncer no centro da família, ficando em segundo plano o casamento e a relação com os outros filhos, acarretando uma sobrecarga emocional muito grande nesse cuidador. Isso foi percebido nas falas de todos os cuidadores entrevistados.

Cristina conta sobre a grande mudança em sua família:

A minha vida mudou dentro de casa, com meu filho com meu marido, com ela, com a família [...] Então aconteceram várias coisas, assim.[...] eu tive que dar mais atenção pra ela nesse momento, eu acabei abandonando meu filho de oito. [...] Naquele momento eu queria dar atenção, amor e carinho pra ela, sabe![...] Aí ele apareceu com uma tal de epilepsia lobo temporal, que chamam [...] Até encaminharam ele pra uma psicóloga, lá. Aí foram descobrir que ele ta assim porque é uma maneira dele reagir, né, a falta da mãe, a falta da irmã, a presença do pai, [...] então é como ela disse, é uma criança de oito anos, então a vida dele mudou, né.

A mãe cuidadora mesmo percebendo que o filho “saudável” sofre, não consegue lhe proporcionar alívio das tensões provenientes do tratamento do irmão. Ela não se sente apta a lidar com esses problemas por estar submersa na doença. Além do filho, o convívio com qualquer outra pessoa é abalado. Por se afastar da família e amigos, a cuidadora acabará sentindo-se só e desamparada (VALLE, 2001).

Ao psicólogo, em um momento como este, cabe orientar a família no intuito de que ela reflita suas relações na dinâmica familiar, para que possa ver-se de outra forma, compreendendo que seu ritmo de vida e seus planos encontram-se interrompidos nesse momento. Será importante trabalhar com seus sentimentos de culpa, para que o cuidador mantenha suas funções de educador e continue a colocar limites na criança, fazendo com que esta retenha o seu desejo de viver (GRAMACHO, 1998).

Em relação ao casamento, Steffen e Castoldi (2006) destacam que toda essa mudança na rotina familiar influencia de forma importante o relacionamento dos pais, já que eles são pessoas que se uniram com a ideia de encontrar a felicidade, sendo os filhos peça fundamental desta. Assim, o adoecimento de um dos filhos pode abalar a base desse sistema conjugal. Uma das entrevistadas relata uma crise conjugal durante o tratamento da filha, que se vê como causadora de todos os problemas que ocorrem em sua família.

Valle (1997) salienta que a criança doente se percebe como causadora de decepções, gerando tristezas e problemas na família passando, muitas vezes, a não falar sobre suas dúvidas, medos e preocupações.

Valle (2001) ainda destaca que, nesta situação da doença, o cuidador manifesta ambivalência entre esperança e conformismo. A fé tem o papel de ajudar o cuidador a ter força para resistir ao sofrimento, dando até significado a este. A esperança depositada no ser divino serve como combustível para essas pessoas. Todos os relatos gravados são carregados de fé, como o de **Jussara** e **Gilda**, respectivamente:

É difícil, é cansativo, né! Mas agora a gente tá assim, né... ela tá bem, graças a Deus, né! Eu não tenho nada pra me queixar, o pior já passou, né![...] O pior eu passei, agora graças a Deus ela tá bem, né! E hoje mais uma notícia, mais boa é que não vai ser preciso fazer transplante. Graças a Deus não vai ser preciso! Então ela tá bem!

Quando ele fizer os dezoito anos... tá com quatorze, [...] no final do tratamento dele quero dar uma cavalgada pra ele e uma vaca carneada. É isso aí que ele quer. Então é isso que eu quero dar pra ele, se Deus quiser![...] se Deus quiser quero continuar tudo de novo, como era antes. E a minha vida boa que eu tenho em casa com a minha família. Isso que eu quero, se Deus quiser!?”

Nesta análise de resultados, pode-se observar diversos momentos pelos quais, tanto cuidadores quanto as próprias crianças e adolescentes passam desde a descoberta da doença, que vem ao encontro da teoria estudada para a realização desta pesquisa. Por meio das falas, cheias de emoção e simplicidade, conheceu-se um pouco da bagagem que a doença traz consigo, além de todos os sintomas físicos, que de qualquer forma deixará lembranças, mudanças e aprendizados que permanecerão em família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foram abordados, nesta pesquisa, muitos aspectos relevantes no que se refere à temática proposta, merecendo destaque alguns pontos como o choque do diagnóstico que aparece como sendo o momento mais difícil, não só para o cuidador, mas para toda a família, incluindo a criança ou adolescente doente. Nesse momento, o cuidador vivencia um turbilhão de sentimentos que o deixam confuso e amedrontado.

Desde este primeiro momento, inicia-se um processo de perdas, como da vida que levava e da sua rotina, do convívio com a família e amigos, do trabalho ou profissão e, dentre outras, de sua tranquilidade em relação à segurança e imortalidade da sua família.

Nota-se que estes cuidadores não estão preparados para receber um diagnóstico de câncer de uma criança ou adolescente, principalmente pelo fato desta doença ter uma conotação de sofrimento, dor e morte. Acredita-se, então, que, nesse momento, seja de fundamental importância que haja uma atenção especial a estes cuidadores dando-lhes um suporte emocional e apoio, fornecendo-lhes explicações claras, prestando esclarecimento às suas dúvidas sempre que necessário e contribuindo, com os instrumentos da psicologia, na passagem por todas as etapas desse processo. O psicólogo é, então, o profissional que deve estar preparado para ofertar apoio e suporte emocional, possibilitando a manutenção do equilíbrio psíquico e da saúde do cuidador, em conjunto com os demais profissionais da equipe.

Durante o tratamento, o cuidador passa, junto ao paciente, por muitas dificuldades tanto físicas quanto emocionais e sociais. Ele muitas vezes sente, sem demonstrar, o cansaço físico gerado por sua nova rotina e se vê muitas vezes sem paciência com as outras pessoas, passando por somatizações e sentindo o que a criança sente com seus procedimentos de rotina hospitalar. Além disso, vivencia, junto à criança ou adolescente, o preconceito das pessoas que se afastam. Nesse momento, ambos necessitam de apoio.

Muitas mudanças acontecem na vida dessas pessoas. Mudanças momentâneas como a rotina da hospitalização, ou mudanças que estarão presentes por toda a vida, como mudanças de valores e de comportamento, transformando o câncer em um divisor de águas em sua vida. Essas mudanças, muitas vezes, trazem problemas relacionados com os outros filhos e o sistema conjugal, além da mudança de vida resultante da doença deste membro da família.

Pode-se perceber também como a fé e a esperança fazem-se presentes nesse período de medo e sofrimento. A religião está presente como uma forma de

ajudar o cuidador a suportar a dor e as dificuldades do tratamento, ressignificando o sofrimento pelo qual está passando e renovando a esperança e as forças para enfrentar a situação.

Em algumas entrevistas foi possível notar a importância, para quem está começando a vivenciar o câncer com a criança ou adolescentes, de ouvir e trocar experiências com outros cuidadores que já estão nesta luta há mais tempo. Pode-se verificar, ainda, pela riqueza das entrevistas, o quanto a escuta psicológica é vital para o enfrentamento da doença, para a qualidade de vida do cuidador e para adoção de uma postura, o mais saudável possível, diante do sofrimento que vivencia junto ao filho doente.

REFERÊNCIAS

ANGERAMI-CAMON, V. A. O imaginário e o adoecer. um esboço de pequenas grandes dúvidas. In: ANGERAMI-CAMON, V.A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BIANCHI, A. et al. Diagnóstico do câncer. In: MARCONDES, E. et al. **Pediatria básica: pediatria clínica geral**. tomoII. 9. ed. São Paulo: Sarvier, 2003.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.

BROMBERG, M. H. P. F.. Cuidados paliativos para o paciente com câncer: uma proposta integrativa para equipe, pacientes e famílias. In: CARVALHO, M. M. M. J. de (Org.). **Resgatando o viver: psico-oncologia no Brasil**. São Paulo: Summus, 1998.

CHIATTONE, H. B. C. Uma Vida para o Câncer. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **O doente, a psicologia e o hospital**. 3.ed. São Paulo: Pioneira, 1996.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. Rio de Janeiro: Vozes, 2006.

COSTA JÚNIOR, A. L. O papel da Psicologia no atendimento a crianças com câncer. **Labsaudes**. Brasília, 2003. Disponível em: <http://www.unb.br/ip/labsaude/textos/o_papel.html>. Acesso em: 13 set. 2007.

CUNHA, J. A.. **Psicodiagnóstico – V**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de Pesquisa Social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GIMENES, M. da G.; CARVALHO, M. M. M. J. de; CARVALHO, V. A. de. Um Pouco da História da Psico-Oncologia no Brasil. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **Psicologia da saúde: um novo significado para a prática clínica**. São Paulo: Pioneira, 2000.

GRAMACHO, P. M. O serviço de psicologia na pediatria. In: COSTA NETO, S. B. da (Coord.). Os serviços clínicos de psico-oncologia da Associação de Combate ao Câncer em Goiás. In: CARVALHO, M. M. M. J. de (Org.). **Resgatando o viver: psico-oncologia no Brasil**. São Paulo: Summus, 1998.

MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

ORTIZ, M. C. M. **À margem do leito: a mãe e o câncer infantil**. São Paulo: Arte & Ciência, 2003.

RODRIGUES, J. V.; BRAGA, E. N.. Programa Cuidando do Cuidador em Fortaleza Ceará. In: CARVALHO, M. M. M. J. de (Org.). **Resgatando o viver: psico-oncologia no Brasil**. São Paulo: Summus, 1998.

ROLLAND, J. S. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: ArtMed, 1998.

_____. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. in: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

ROSA, T. N.. Atendimento psicológico ao paciente em tratamento quimioterápico. In: COSTA NETO, S. B. da (coord.). Os serviços clínicos de psico-oncologia da Associação de Combate ao Câncer em Goiás. In: CARVALHO, M. M. M. J. de (Org.). **Resgatando o viver: psico-oncologia no Brasil**. São Paulo: Summus, 1998.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON, V.A. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001.

STEFFEN, B. C.; CASTOLDI, L. Sobrevivendo à Tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. **Psicologia Ciência e**

Profissão, Brasília, v. 26, n. 3, p. 406-425, set. 2006.

VALLE, E. R. M. do. **Câncer Infantil**: compreender e agir. São Paulo: Editorial Psy, 1997.

_____. Dor psíquica: significados do cuidar de um filho com câncer. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira, 2001.

VEIT, M. T.; CHWARTZMANN, F.; BARROS, M. C. M. de. O Serviço de Psico-Oncologia do Hospital Israelita Albert Einstein. In: CARVALHO, M. M. M. J. de. **Resgatando o viver**: psico-oncologia no Brasil. São Paulo: Summus, 1998.

VIANA, L. G. **Mães-acompanhantes de filhos no tratamento do câncer**: um estudo compreensivo. 2004. 162f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Mestrado em Psicologia Clínica, Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2004.

VIORST, J. **Perdas Necessárias**. 4. ed. São Paulo: Melhoramentos, 2005.