

Helena Rúbia de Santana Botelho



CÂNCER E LAÇOS AFETIVOS:

Relato de uma experiência

 **Atena**
Editora
Ano 2023

2ª EDIÇÃO

Helena Rúbia de Santana Botelho



CÂNCER

E LAÇOS AFETIVOS:

Relato de uma experiência


Atena
Editora
Ano 2023

2ª EDIÇÃO

Editora chefe

Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira

Editora executiva

Natalia Oliveira

Assistente editorial

Flávia Roberta Barão

Bibliotecária

Janaina Ramos

Projeto gráfico

Bruno Oliveira

Camila Alves de Cremo

Luiza Alves Batista

Imagens da capa

iStock

Edição de arte

Luiza Alves Batista

2023 by Atena Editora

Copyright © Atena Editora

Copyright do texto © 2023 Os autores

Copyright da edição © 2023 Atena

Editora

Direitos para esta edição cedidos à Atena Editora pelos autores.

Open access publication by Atena

Editora



Todo o conteúdo deste livro está licenciado sob uma Licença de Atribuição *Creative Commons*. Atribuição-Não-Comercial-NãoDerivativos 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0).

O conteúdo do texto e seus dados em sua forma, correção e confiabilidade são de responsabilidade exclusiva da autora, inclusive não representam necessariamente a posição oficial da Atena Editora. Permitido o *download* da obra e o compartilhamento desde que sejam atribuídos créditos a autora, mas sem a possibilidade de alterá-la de nenhuma forma ou utilizá-la para fins comerciais.

Todos os manuscritos foram previamente submetidos à avaliação cega pelos pares, membros do Conselho Editorial desta Editora, tendo sido aprovados para a publicação com base em critérios de neutralidade e imparcialidade acadêmica.

A Atena Editora é comprometida em garantir a integridade editorial em todas as etapas do processo de publicação, evitando plágio, dados ou resultados fraudulentos e impedindo que interesses financeiros comprometam os padrões éticos da publicação. Situações suspeitas de má conduta científica serão investigadas sob o mais alto padrão de rigor acadêmico e ético.

Conselho Editorial

Ciências Humanas e Sociais Aplicadas

Prof. Dr. Adilson Tadeu Basquerote Silva – Universidade para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí

Prof. Dr. Alexandre de Freitas Carneiro – Universidade Federal de Rondônia

Prof. Dr. Alexandre Jose Schumacher – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Paraná

Prof. Dr. Américo Junior Nunes da Silva – Universidade do Estado da Bahia

Profª Drª Ana Maria Aguiar Frias – Universidade de Évora

Profª Drª Andréa Cristina Marques de Araújo – Universidade Fernando Pessoa

Prof. Dr. Antonio Carlos da Silva – Universidade de Coimbra

Prof. Dr. Antonio Carlos Frasson – Universidade Tecnológica Federal do Paraná
 Prof. Dr. Antonio Gasparetto Júnior – Instituto Federal do Sudeste de Minas Gerais
 Prof. Dr. Antonio Isidro-Filho – Universidade de Brasília
 Prof. Dr. Arnaldo Oliveira Souza Júnior – Universidade Federal do Piauí
 Prof. Dr. Carlos Antonio de Souza Moraes – Universidade Federal Fluminense
 Prof^ª Dr^ª Caroline Mari de Oliveira Galina – Universidade do Estado de Mato Grosso
 Prof. Dr. Crisóstomo Lima do Nascimento – Universidade Federal Fluminense
 Prof^ª Dr^ª Cristina Gaio – Universidade de Lisboa Prof. Dr. Daniel Richard Sant’Ana – Universidade de Brasília
 Prof. Dr. Deyvison de Lima Oliveira – Universidade Federal de Rondônia
 Prof^ª Dr^ª Dilma Antunes Silva – Universidade Federal de São Paulo
 Prof. Dr. Edvaldo Antunes de Farias – Universidade Estácio de Sá
 Prof. Dr. Elson Ferreira Costa – Universidade do Estado do Pará
 Prof. Dr. Eloi Martins Senhora – Universidade Federal de Roraima
 Prof^ª Dr^ª Geuciane Felipe Guerim Fernandes – Universidade Estadual de Londrina
 Prof. Dr. Gustavo Henrique Cepolini Ferreira – Universidade Estadual de Montes Claros
 Prof. Dr. Humberto Costa – Universidade Federal do Paraná
 Prof^ª Dr^ª Ivone Goulart Lopes – Istituto Internazionele delle Figlie de Maria Ausiliatrice
 Prof. Dr. Jadilson Marinho da Silva – Secretaria de Educação de Pernambuco
 Prof. Dr. Jadson Correia de Oliveira – Universidade Católica do Salvador
 Prof. Dr. Jodeyson Islony de Lima Sobrinho – Universidade Estadual do Oeste do Paraná
 Prof. Dr. José Luis Montesillo-Cedillo – Universidad Autónoma del Estado de México
 Prof^ª Dr^ª Juliana Abonizio – Universidade Federal de Mato Grosso
 Prof. Dr. Julio Candido de Meirelles Junior – Universidade Federal Fluminense
 Prof. Dr. Kárpio Márcio de Siqueira – Universidade do Estado da Bahia
 Prof^ª Dr^ª Kátia Farias Antero – Faculdade Maurício de Nassau
 Prof^ª Dr^ª Keyla Christina Almeida Portela – Instituto Federal do Paraná
 Prof^ª Dr^ª Lina Maria Gonçalves – Universidade Federal do Tocantins
 Prof^ª Dr^ª Lucicleia Barreto Queiroz – Universidade Federal do Acre
 Prof. Dr. Luis Ricardo Fernandes da Costa – Universidade Estadual de Montes Claros
 Prof. Dr. Lucio Marques Vieira Souza – Universidade do Estado de Minas Gerais
 Prof^ª Dr^ª Natiéli Piovesan – Instituto Federal do Rio Grande do Norte
 Prof^ª Dr^ª Marianne Sousa Barbosa – Universidade Federal de Campina Grande
 Prof^ª Dr^ª Marcela Mary José da Silva – Universidade Federal do Recôncavo da Bahia
 Prof. Dr. Marcelo Pereira da Silva – Pontifícia Universidade Católica de Campinas
 Prof. Dr. Marcelo Pereira da Silva – Pontifícia Universidade Católica de Campina
 sProf^ª Dr^ª Maria Luzia da Silva Santana – Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
 Prof. Dr. Miguel Rodrigues Netto – Universidade do Estado de Mato Grosso
 Prof. Dr. Pedro Henrique Máximo Pereira – Universidade Estadual de Goiás
 Prof. Dr. Pablo Ricardo de Lima Falcão – Universidade de Pernambuco
 Prof^ª Dr^ª Paola Andressa Scortegagna – Universidade Estadual de Ponta Grossa
 aProf^ª Dr^ª Rita de Cássia da Silva Oliveira – Universidade Estadual de Ponta Grossa
 Prof. Dr. Rui Maia Diamantino – Universidade Salvador
 Prof^ª Dr^ª Sandra Regina Gardacho Pietrobon – Universidade Estadual do Centro-Oeste
 Prof. Dr. Saulo Cerqueira de Aguiar Soares – Universidade Federal do Piauí
 Prof. Dr. Urandi João Rodrigues Junior – Universidade Federal do Oeste do Pará
 Prof^ª Dr^ª Vanessa Bordin Viera – Universidade Federal de Campina Grande
 Prof^ª Dr^ª Vanessa Ribeiro Simon Cavalcanti – Universidade Federal da Bahia / Universidade de Coimbra
 Prof. Dr. William Cleber Domingues Silva – Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
 Prof. Dr. Willian Douglas Guilherme – Universidade Federal do Tocantins

Câncer e laços afetivos: relato de uma experiência

Diagramação: Natália Sandrini de Azevedo
Correção: Maiara Ferreira
Indexação: Amanda Kelly da Costa Veiga
Revisão: A autora
Autora: Helena Rúbia de Santana Botelho

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

B748 Botelho, Helena Rúbia de Santana
Câncer e laços afetivos: relato de uma experiência / Helena Rúbia de Santana Botelho. – Ponta Grossa - PR: Atena, 2022.

Formato: PDF
Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader
Modo de acesso: World Wide Web
Inclui bibliografia
ISBN 978-65-258-0815-4
DOI: <https://doi.org/10.22533/at.ed.154232401>

1. Câncer em crianças. I. Botelho, Helena Rúbia de Santana. II. Título.

CDD 618.92994

Elaborado por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166

Atena Editora
Ponta Grossa – Paraná – Brasil
Telefone: +55 (42) 3323-5493
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

DECLARAÇÃO DA AUTORA

A autora desta obra: 1. Atesta não possuir qualquer interesse comercial que constitua um conflito de interesses em relação ao conteúdo publicado; 2. Declara que participou ativamente da construção dos respectivos manuscritos, preferencialmente na: a) Concepção do estudo, e/ou aquisição de dados, e/ou análise e interpretação de dados; b) Elaboração do artigo ou revisão com vistas a tornar o material intelectualmente relevante; c) Aprovação final do manuscrito para submissão.; 3. Certifica que o texto publicado está completamente isento de dados e/ou resultados fraudulentos; 4. Confirma a citação e a referência correta de todos os dados e de interpretações de dados de outras pesquisas; 5. Reconhece ter informado todas as fontes de financiamento recebidas para a consecução da pesquisa; 6. Autoriza a edição da obra, que incluem os registros de ficha catalográfica, ISBN, DOI e demais indexadores, projeto visual e criação de capa, diagramação de miolo, assim como lançamento e divulgação da mesma conforme critérios da Atena Editora.

DECLARAÇÃO DA EDITORA

A Atena Editora declara, para os devidos fins de direito, que: 1. A presente publicação constitui apenas transferência temporária dos direitos autorais, direito sobre a publicação, inclusive não constitui responsabilidade solidária na criação dos manuscritos publicados, nos termos previstos na Lei sobre direitos autorais (Lei 9610/98), no art. 184 do Código Penal e no art. 927 do Código Civil; 2. Autoriza e incentiva os autores a assinarem contratos com repositórios institucionais, com fins exclusivos de divulgação da obra, desde que com o devido reconhecimento de autoria e edição e sem qualquer finalidade comercial; 3. Todos os e-book são *open access*, *desta forma* não os comercializa em seu site, sites parceiros, plataformas de *e-commerce*, ou qualquer outro meio virtual ou físico, portanto, está isenta de repasses de direitos autorais aos autores; 4. Todos os membros do conselho editorial são doutores e vinculados a instituições de ensino superior públicas, conforme recomendação da CAPES para obtenção do Qualis livro; 5. Não cede, comercializa ou autoriza a utilização dos nomes e e-mails dos autores, bem como nenhum outro dado dos mesmos, para qualquer finalidade que não o escopo da divulgação desta obra.

Aos meus pacientes que, direta ou indiretamente, me incentivaram a buscar a compreensão do câncer e suas implicações, e que muito contribuíram para a construção deste livro, com suas histórias de vida e de luta contra o câncer. Que sejam vitoriosos nessa longa batalha. Aos que foram vencidos pelo câncer, o meu profundo respeito.

À **minha família**, pela paciência e apoio incondicional, em especial ao meu esposo, Jakson Botelho, aos meus filhos, Taici e Tauan Botelho e a minha nora, Marcella Botelho, que, mesmo sem entenderem de Psicologia, mostraram-se solícitos na realização dos meus sonhos. Porto seguro, que me permite dedicação especial ao meu trabalho.

À **Fundação Antônio Jorge Dino** — Instituto de Oncologia Maranhense Aldenora Bello, instituição da qual fiz parte, pelo acolhimento e confiança no meu trabalho. Um agradecimento especial à psicóloga Célia Bertulucci, que compartilhou os seus conhecimentos e auxiliou na minha construção profissional.

À **Suely Lima**, mestre e amiga, que sempre demonstrou confiança na minha capacidade. Agradeço pelas inúmeras revisões nos manuscritos, pela forma ética e honrosa em transmitir seus conhecimentos. Fonte de inspiração para quem escolheu este caminho. Expresso o meu profundo respeito e admiração.

À **psicóloga Marcela Lobão**, que muito contribuiu na realização deste trabalho, com suas orientações e incentivos a seguir um novo caminho.

À **amiga Consuelo Schlieb**, com suas mãos habilidosas e disponíveis, esteve presente nos momentos de exaustão.

Aos meus pacientes, especialmente a Dalva, Pedrolina, Osnilda e minha amiga Tatiane, pela confiança e contribuição na concepção deste livro. Seus relatos enriqueceram o conteúdo aqui expresso.

E, por último, às **minhas colegas de trabalho**, que acreditaram no meu potencial, me incentivando a desenvolver esta obra, e que com diferentes saberes contribuíram na realização deste sonho.

Escrever sobre a criança, o adoecer e a morte é sempre difícil, principalmente quando o autor se coloca no lugar de terapeuta, pois a transferência de trabalho, quase inevitável, destitui a possibilidade de outro olhar. Entretanto, em se tratando do infantil, no reino da fantasia, é quase impossível conceber a cristalização da posição de neutralidade, haja visto que sempre somos tomados de surpresa por uma fala de solicitação, que nos lança no real de desamparo e nos coloca na possibilidade de uma outra posição.

Como cita Helena, em seu trabalho, com espírito investigativo, iniciou sua pesquisa ainda como concludente na universidade, estudando a relação sobre os aspectos psicoafetivos da criança com câncer e sua etiologia. Neste sentido, escrever sobre a interseção da psique com o orgânico e suas possíveis consequências, estará com seu trabalho prestando um serviço à saúde pública. Portanto, é pesquisando, escrevendo, organizando, planejando e concluindo que a autora dá sua contribuição como psicóloga e pesquisadora, na compreensão do tratamento de crianças com câncer.

O presente livro, organizado em cinco capítulos, destaca na primeira parte a vivência do adoecer — como cada criança em particular consegue sublimar sua experiência diante do processo mórbido. No capítulo seguinte, discorre sobre a espiritualidade e a fé religiosa, recursos utilizados por pacientes e familiares frente ao adoecer. No terceiro capítulo, Helena apresenta, de forma didática, o desenvolvimento metodológico do trabalho expressivo, destacando o *locus* da pesquisa, os dados de coleta, o espaço amostral, período e representatividade gráfica. Em sequência, destaca em sua escrita as faces do adoecer — como a doença apresenta sua maneira singular de revelação e como cada paciente ressignifica em sua linguagem. Neste capítulo, aponta a importância da escuta em Psicologia, no trabalho de equipe em saúde. Finaliza com as considerações, enfatizando sua implicação e seu percurso nesta pesquisa.

Apresentando uma linguagem simples e uma organização didática, este livro se destaca como uma construção acessível, mesmo ao não especialista, sendo compreensível aos estudantes de outras especialidades, leigos e familiares de pacientes com câncer. O texto proporciona reflexões e ampliação a respeito do assunto, além de conhecimentos que poderão contribuir no trabalho dos colegas da área. Votos de boa leitura!

Suely Simone Costa Lima
Psicóloga e Psicanalista

INTRODUÇÃO	1
HISTÓRICO	3
A CRIANÇA E O CÂNCER	5
O câncer infantil e a morte	11
O batizado	16
Sandro	20
Informar para curar	23
A ESPIRITUALIDADE E A FÉ RELIGIOSA	25
O câncer na família	25
A fé	27
Fé e abandono do tratamento.....	29
PESQUISA	32
Material Expressivo	39
Análise dos desenhos	42
O desenho infantil e suas multifaces	63
AS FACES DO ADOECER	71
O direito de morrer com dignidade.....	71
Qualidade de Morte	73
Colchão de ar	76
Morte social.....	79
Dona Silvia.....	82
Ressignificando o viver	84
CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
REFERÊNCIAS	94
SOBRE A AUTORA	97

INTRODUÇÃO

Meu encontro com o tema do livro se deu através do interesse pelas crianças, pois sempre alimentei o desejo de saber mais sobre o estar doente na infância, como também de estar próxima delas. O início em questão partiu do estágio curricular no Curso de Psicologia, que desenvolvi na Universidade CEUMA, em São Luís (MA). A princípio, no desenvolvimento do estágio, não tinha a pretensão de permanecer na pediatria do hospital, mas, posteriormente, fui levada pelo entusiasmo e pelo interesse de continuar nesse setor. Após a conclusão do estágio, resolvi continuar na Fundação Antônio Jorge Dino – Instituto de Oncologia Maranhense Aldenora Bello, trabalhando como voluntária.

Durante o processo de interlocução com as crianças, observei que, com frequência, apareciam, na escuta, histórias de vida marcadas por perdas, abandonos e negligências diversas, razões que me motivaram a querer saber cada vez mais sobre o assunto. Compreendi, então, que não poderia mudar suas histórias, mas poderia intervir como pesquisadora na luta contra o câncer infantil – doença que pode roubar das crianças a adolescência, a vida adulta e a terceira idade.

Com espírito investigativo, iniciei uma pesquisa sobre os aspectos psicoafetivos da criança com câncer, analisando-os como um dos possíveis fatores etiológicos da doença.

Nessa longa trajetória de pesquisa, aprendi que não havia como interagir com as crianças sem ocupar uma função em suas vidas. Desse modo, e instigada pelo seu encantamento de luta pela sobrevivência, ocupei-me de várias funções. Fui, ao mesmo tempo, pesquisadora, irmã, amiguinha, colega, tia e até madrinha. Durante esse processo de interação, embora estivesse convicta do meu objetivo, não neguei, em nenhum momento, uma demanda sequer de solicitação, que muitas vezes foi de puro amor, em função da dor e da morte iminente que elas atravessavam. Pesquisar nesse contexto foi um grande desafio para mim, pois, ao mesmo tempo em que era preciso um posicionamento adequado quanto à ética profissional, me deparei com o desamparo daquelas crianças. No final dessa jornada, compreendi que importou tanto o tema dessa pesquisa quanto a experiência de trabalho que ela comportou.

Meses mais tarde, já no exercício da profissão, na mesma Instituição que dei meus primeiros passos na atividade científica, descobri que lidar com paciente portador de câncer tem uma amplitude além do enfrentamento adequado da doença. Ser diagnosticado com uma patologia grave, como câncer, é desestabilizador, é desestruturante para pacientes e familiares. Trata-se de conviver com o medo da morte iminente, a finitude do ser; com o estigma do câncer, o preconceito, o isolamento social e, às vezes, até com o abandono familiar e com as mutilações físicas e emocionais advindas dos prejuízos acarretados

pelo câncer. Mas é, também, ressignificar o sentido da vida e o viver, é estabelecer novas relações afetivas; enfim, é se fortalecer diante das adversidades da vida. Aspectos estes que me fizeram crescer pessoal e profissionalmente.

Nesta obra, trago o histórico da instituição onde ocorreu minha experiência em oncologia e os resultados da pesquisa realizada com as crianças acometidas pelo câncer. Com suas histórias de vida, a simplicidade do brincar, a gentileza do olhar, o afago das mãos, a ternura do sorriso, e também o adoecimento e suas implicações. Trago, também, relatos das pacientes que travaram uma batalha contra o câncer de mama. O percurso seguido até a vitória, a superação e as sequelas. E, por último, casos de pacientes relatados por mim, recheados de fé, de solidariedade, de abandono familiar, dentre outros.

Escrever esta obra foi compartilhar uma experiência enriquecedora com o futuro leitor sobre o trabalho com pacientes acometidos pelo câncer. Foi mostrar a importância da afetividade, ou seja, dos laços afetivos para o enfrentamento da doença e, se não para a recuperação plena desse ser doente, seja então para o seu bem-estar e para a sua qualidade de vida ou de morte. Enfim, para reavaliar os cuidados dispensados aos nossos doentes. Portanto, ficam todos convidados a percorrer comigo a leitura deste livro.

HISTÓRICO

A Fundação Antonio Jorge Dino há três décadas e meia luta pela vida. Uma história de amor ao próximo que começou a ser escrita ainda na década de '60, precisamente em 1966, a partir do trabalho desenvolvido pelo casal Enide e Antonio Jorge Dino, frente à Liga Maranhense e à Rede Feminina de Combate ao Câncer, ambas entidades pioneiras na luta contra o câncer. Essas entidades se uniram em 10 de dezembro de 1976 para a criação da Fundação Antonio Jorge Dino, cujo nome presta homenagem a um dos mais notáveis e idealistas médicos do Maranhão, que dedicou sua vida à saúde de nossa gente e ao combate ao câncer.

Sua sede é em São Luís do Maranhão, onde disponibiliza duas casas de apoio, localizadas próximo ao Instituto Maranhense de Oncologia “Aldenora Bello” — IMOAB, único hospital de tratamento do câncer no Maranhão.

Para um melhor desempenho da Fundação perante a comunidade, foram criadas as unidades operacionais, com seu trabalho voltado à população maranhense mais carente, portadora de câncer. Fazem parte da Fundação Antonio Jorge Dino as seguintes unidades operacionais:

1. IMOAB — Instituto Maranhense de Oncologia Hospital “Aldenora Bello”, único hospital especializado no tratamento do câncer no Estado do Maranhão. Dispõe de 180 leitos divididos entre apartamentos, enfermarias de clínicas cirúrgica, médica e pediátrica, radioterapia e UTI. Considerada referência em todo o Estado do Maranhão, tem conquistado números excepcionais no atendimento médico-hospitalar da população.
2. GESTOR — Grupo Especial de Tratamento Oncológico Residencial — grupo multidisciplinar que presta acompanhamento e assistência médica, espiritual e social nas residências, aos pacientes carentes, considerados pelos oncologistas do IMOAB sem possibilidade de recuperação e tratamento.
3. CEPEP — Centro de Projetos, Ensino e Pesquisa — para produção científica e assinatura de convênios com os principais centros de estudos da área médica, incluindo a Universidade Federal do Maranhão. O CEPEP exerce um importante papel de esclarecimento e conscientização da população sobre a importância da medicina preventiva; organiza campanhas e eventos junto à comunidade, escolas, universidades, serviços não governamentais e públicos.
4. Consultório Móvel de Prevenção do Câncer — utilizada nas campanhas de prevenção do câncer, em especial do colo uterino. Vai aos povoados mais distantes e carentes da ilha de São Luís e realiza exames na população que nunca teve acesso à medicina primária. Foi considerado o melhor Projeto do

Brasil em 2000 pela Fundação ALCOA.

5. NVSF Núcleo de Voluntários “Santinha Furtado” constituído por cidadãos abnegados e de boa vontade da comunidade maranhense. Desenvolve importante trabalho de assistência social e espiritual junto às diversas Unidades Operacionais da Fundação. O Núcleo mantém duas casas de apoio, onde hospeda crianças e senhoras do interior do Estado que não possuem lugar nem recursos para ficarem na cidade durante o tratamento. Essas casas são sustentadas pela Fundação Antonio Jorge Dino através de doações da comunidade. Os pacientes em tratamento têm inteiro apoio em alimentação, remédios, vestuários, enfim, tudo o que precisarem para a continuidade do tratamento.
6. CAPTAR — Departamento de Captação de Recursos coordena todos os eventos sociais que visam a captação de recursos destinados ao suporte financeiro e manutenção das atividades das unidades operacionais. Entre tantas atividades, destacam-se o McDia Feliz, o Desfile de Noivas, o Almoço dos Empresários e o Telemarketing.

Como se vê, é muito importante o trabalho da Fundação Antonio Jorge Dino, através do IMOAB e de suas casas de apoio. Sua história é um exemplo de amor à vida e ao próximo. Foi em reconhecimento a esse trabalho de resignação e responsabilidade que a Câmara de Vereadores de São Luís, reconhecendo toda a dedicação da Fundação a uma causa nobre e digna, instituiu o dia 23 de maio, datado nascimento do Dr. Antonio Jorge Dino, como o “Dia Municipal de Combate ao Câncer”.

A Fundação Antonio Jorge Dino, por mais de três décadas, vem lutando para amenizar a dor e lutar pela vida. Graças a pessoas de bondade e voluntários, tem conseguido levar sua filosofia adiante e continua sendo uma entidade filantrópica que, ao longo da sua existência, tem proporcionado carinho, esperança e força a crianças e adultos que precisam lutar pela vida, porque amor e vida são os preceitos básicos da Fundação Antonio Jorge Dino.

A CRIANÇA E O CÂNCER

O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Diferentemente do câncer do adulto, o câncer infantojuvenil geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Por serem predominantemente de natureza embrionária, tumores na criança e no adolescente são constituídos de células indiferenciadas, o que, geralmente, proporciona melhor resposta aos tratamentos atuais (INCA, 2021).

Apesar do aumento das taxas de cura do câncer infantil, ainda é devastador para um pai receber um diagnóstico de câncer do seu filho. O diagnóstico não afeta somente os pais, afeta também outros membros familiares e sua rede social. O que se observa nessas famílias é que vivenciar a experiência de lidar com o câncer na família é desestruturante, ocorrendo alterações familiares, entre as quais, socioeconômica, trocas de papéis, sentimentos angustiantes, impotência, dentre outros. Essas alterações irão exigir dessa família estratégias de enfrentamento funcional, buscando a estabilização do sistema familiar, ou seja, a adaptação a essa nova situação.

Para a compreensão do processo de enfrentamento, Gimenes (1998) *apud* Peçanha (2008), salientou o aspecto de novidade e os recursos psicossociais extras que são mobilizados na situação estressante da enfermidade, em oposição à maneira habitual de reagir de uma pessoa. Ainda de acordo com a autora, as estratégias de enfrentamento constituem o resultado desse processo contínuo de transação entre indivíduo e contexto, buscando o bem-estar. Sendo assim, as estratégias de enfrentamento são contextuais.

E a criança, como lida com essa nova situação? A criança, ao ingressar numa instituição hospitalar, se defronta com um mundo novo, com fantasias diante do desconhecido. Sentimentos como a insegurança e o medo da morte surgem diante do adoecer. A autoimagem comprometida, as dores do câncer, o tratamento invasivo e doloroso, as limitações impostas pela doença, as alterações comportamentais e emocionais e o afastamento de suas rotinas também devem ser consideradas, pois são situações que podem causar prejuízos biopsicossociais a ela. A forma com que ela lidará com essa nova situação vai depender de alguns fatores, como, condições afetivas e psíquicas, condições ambientais favoráveis, experiências prévias de hospitalização, o estágio de desenvolvimento, a evolução da doença e a ambiência hospitalar.

Santos (2002), cita Lacan ao falar da importância da família, destacando que esta tem a função de ajudar a desenvolver na criança o traço vital da sobrevivência, pois, segundo esse autor, se vive por e para alguém, porque é o outro que nos possibilita isso.

A doença está, de certa forma, em função de algo que falta. Ela desorganiza, mas pode também unir, recompor. É a partir do desejo do outro que pode aflorar ou nascer o desejo pela vida. No caso do câncer infantil, afirmações desse autor se tornam extremamente importantes. A família é um agente cuidador, um recurso de enfrentamento funcional: age ativamente em todo o processo de tratamento pelo qual a criança passará.

Holland (1991) *apud* Perina (2005) define psico-oncologia como uma área que estuda o impacto do câncer no funcionamento mental do paciente, de sua família e dos profissionais envolvidos no seu tratamento, e a maneira como fatores psicológicos e comportamentais influenciam na incidência, como também na sobrevivência ao câncer. No que se refere à psico-oncologia pediátrica, a literatura nos diz que essa área se iniciou em nosso país com alguns eventos voltados para a oncologia pediátrica, como o I Encontro Brasileiro de Tratamento das Leucemias, em São Paulo, em 1982.

A psico-oncologia se faz necessária neste percurso que a criança com câncer e seus familiares terão que percorrer: respeitando a singularidade e a necessidade individual, e criando espaço para a expressão de tais sentimentos, desmitificando fantasias geradas diante do adoecer, possibilitando a elaboração, enfim, ressignificando valores. A psico-oncologia permite e proporciona que a criança e sua família reorganizem o caos instalado em suas vidas, após um diagnóstico de câncer.

Os prejuízos emocionais e comportamentais advindos de um câncer na infância ou na adolescência e as difíceis batalhas pela vida fizeram-me ter um olhar voltado para a pediatria, uma experiência enriquecedora e desafiante. Compartilho com você, leitor, essa experiência, não com pretensão de descrever um manual de como intervir com crianças com câncer, mas com o objetivo de ampliar a compreensão sobre os danos decorrentes de um câncer na infância.

Foi com esse olhar atento, voltado para a pediatria, que percebi a necessidade de criar um grupo que atendesse às necessidades das crianças no processo de hospitalização e tratamento, como também o de suprir a sensação de desespero e desamparo de seus familiares, vivenciados nesse processo do adoecer. Com essa dimensão diante do adoecer, criei o GRACCA¹ — Grupo de Apoio à Criança com Câncer e Acompanhantes. Transcreverei, na íntegra, com a permissão da acompanhante e do autor (criança acometida pelo câncer), o relato de suas dificuldades em lidar com o tratamento e seus procedimentos invasivos, justificando a necessidade da implantação do GRACCA.

Waner, paciente do sexo masculino, 10 anos de idade, acometido por osteossarcoma no membro inferior, escreveu:

1. O GRACCA – Grupo de Apoio à Criança com Câncer e Acompanhantes, terapêutico e informativo foi concebido originalmente pela autora, psicóloga Helena Rúbia, em fevereiro de 2009, com o objetivo de preparar crianças e responsáveis para a hospitalização e o tratamento prolongado.

Redação da minha vida em tratamento.

Quando eu comecei a tomar a quimioterapia eu não sabia os efeitos. Eu fui começar saber depois da terceira sessão. Aí que eu comecei ter medo. Sempre quando eu tomava a quimio eu dava febre, era de 38 graus e 38,5. Mas teve uma vez que eu dei febre de 42 graus do efeito da quimio. Eu delirei, botei sangue e tive diarreia. Eu já passei por muitas coisas, teve uma vez que achei que não ia escapar, principalmente depois da metade dos meus amigos falecerem. Mas agora que eu não tomo mais esse remédio é só alegria, graças a Deus eu já estou me curando.

Essa é minha vida em tratamento. Beijo! Waner.

Podemos observar, através do relato desse paciente, que os sentimentos diante do adoecer e da hospitalização, ou seja, do desconhecido, são invadidos pelo medo, por incertezas e fantasias, dificultando, na maioria das vezes, a aceitação do tratamento e consequentemente a recuperação do paciente.

Em relação à hospitalização, além de ser uma modificação na rotina de uma pessoa, caracteriza-se como uma alteração brusca no desenvolvimento, uma quebra do ciclo de vida e uma ameaça à integridade emocional da criança (VIEGAS, 2008). Estas, por sua vez, podem ser potencializadas pela gravidade e agressividade da doença, como é o câncer, podendo desencadear na criança reações de *stress*, como o retraimento, a apatia, o choro, a irritabilidade, entre outras.

Dessa forma, a inserção do infante em um tratamento oncológico possui diversas peculiaridades. A hospitalização, tão necessária quanto presente, traz inúmeros sentimentos diante do adoecer. Nesse sentido, surge uma proposta de sistematização de um grupo de apoio psicológico que possa funcionar como um preparo para os procedimentos invasivos e dolorosos. O grupo é realizado através de reuniões concomitantes: com as crianças, trabalham-se temas associados à hospitalização e aos procedimentos invasivos, através de atividades lúdicas; com os acompanhantes, forma-se um grupo terapêutico e informativo, com orientações de conduta e cuidados.

A preparação precedente aos procedimentos permite à criança e ao seu acompanhante a possibilidade de elaboração de sua real situação e de adesão ao tratamento, minimizando, assim, as possíveis sequelas psicoafetivas de uma hospitalização prolongada. Para tanto, deve-se atender às necessidades da criança e dos responsáveis com informações claras e objetivas, respeitando o nível de compreensão, a idade e os valores sociais e culturais de cada uma. Nos encontros com as crianças, são simuladas atividades que envolvem procedimentos terapêuticos, como injeções, punções venosas e lombares, cirurgias, biópsias e outros, através de teatro, de fantoches, desenhos, brinquedos hospitalares, colagens e outros.

O brincar funciona como um elo entre o universo psíquico da criança e o mundo

externo. Winnicott (1975), ao falar do tema, afirma que o brincar facilita o crescimento e, portanto, a saúde; o brincar conduz aos relacionamentos grupais; o brincar pode ser uma forma de comunicação na psicoterapia.

Aberastury (1992), na sua contribuição ao tema, diz que, ao brincar, a criança desloca para o exterior seus medos, angústias e problemas internos, dominando-os por meio da ação. Repete no brinquedo todas as situações excessivas para seu ego fraco, e isto lhe permite, devido ao domínio sobre os objetos externos ao seu alcance, tornar ativo aquilo que sofreu passivamente, modificar um final que lhe foi penoso, tolerar papéis e situações que seriam proibidas na vida real, tanto interna como externamente, e também repetir à vontade as situações prazerosas.

Durante as reuniões do grupo, são observados e amenizados os eventos causadores do medo e da angústia diante dos procedimentos. Paralelamente, nas reuniões com os responsáveis, a equipe multiprofissional coloca à disposição sua própria competência, compartilhando dúvidas e saberes, através de palestras e discussões sobre o processo doença/tratamento. O grupo é quinzenal e sempre conta com a presença do psicólogo, do médico oncopediatra e de outro profissional envolvido no cuidado, o que favorece o contato mais próximo com a equipe e a construção de uma relação confiante e acolhedora. Um projeto idealizado por mim e adotado pela equipe multidisciplinar e nossos incansáveis estagiários, todos trabalhando para a realização do grupo.

A partir das reuniões grupais, observou-se o aumento na adesão ao tratamento e aos procedimentos, a diminuição dos comportamentos de ansiedade e de resistência, a redução da solicitação de parecer ao setor de psicologia, a melhoria no relacionamento parental e interpessoal e uma maior cooperatividade dos responsáveis no cuidado do infante, assim como uma postura adequada para com a criança, através de maior compreensão, tolerância e abnegação.



GRACCA – Reunião com os acompanhantes



GRACCA – Atividades lúdicas realizadas com as crianças (simulação de punção líquórica)



GRACCA – Atividades lúdicas realizadas com as crianças (simulação de punção líquórica)

O CÂNCER INFANTIL E A MORTE

A morte na infância parece injusta, uma tragédia. Por que uma criança que tem a vida inteira pela frente, morre em tenra idade? Ouvimos muito esse questionamento nas instituições hospitalares, e no hospital de referência em tratamento oncológico, do qual fiz parte, não seria diferente.

A morte na nossa sociedade é negada, mascarada. Não se fala de morte com crianças e às vezes essa negação vai além: a criança é privada de vivenciar, elaborar a morte de um colega de enfermagem, ou mesmo de um membro da família. Mas nem todos os pais que acompanham o filho com câncer têm essa mesma concepção em relação à morte. Devido ao amor pelo filho querido, observamos, em algumas situações, a oscilação entre a dor da perda e a sensação de alívio pelo fim do sofrimento de seu filho. Esses sentimentos, porém, vêm carregados de culpa por senti-los.

Descriverei alguns casos para ilustrar minha experiência com a psico-oncologia. Por questão ética, os nomes dos pacientes citados nos casos são fictícios, com o intuito de preservá-los.

A proximidade com esse tema iniciou-se justamente na pediatria do hospital. Era um dia de lazer para a maioria das crianças hospedadas na casa de apoio; era dia de espetáculo, dia de circo e passeio organizado pela instituição. Mas, infelizmente, ficara uma criança, devido ao seu estado debilitado, impossibilitado de ir ao passeio. Marina, de 10 anos, sexo feminino, diagnosticada com linfoma e em recidiva. Paciente órfã de mãe — perdeu-a aos cinco anos de idade — e abandonada pelo pai, logo em seguida da perda da mãe. Filha mais velha de três meninas do casal. As crianças foram amparadas pela vizinhança e adotadas por um casal mais próximo da família.

A morte sempre assustou essa criança. Tinha medo de ficar sozinha; verbalizava que tinha medo de morrer. Talvez esse medo estivesse relacionado com o fato de essa criança ter sido vítima de abandono, negligência e perdas. Marina demonstrava insegurança, apatia, medo exacerbado diante das rotinas de seu tratamento e, às vezes, preferia o isolamento à companhia de outras crianças ou de outras pessoas. A única companhia solicitada por Marina era de sua mãe adotiva, presença constante durante todo o tratamento da criança.

Dia de lazer para as crianças, de alegria para quem fica tanto tempo em tratamento, longe de casa, dos amigos, de sua rotina normal. Chego à casa de apoio da instituição por volta das 17 horas e lá está Marina, sentindo muitas dores no abdômen; queixa-se a todo instante. Sento-me ao lado dela e, para meu espanto, ao sentar-me, ela vira seu rosto para mim e pede que eu a deite nas minhas pernas. No primeiro momento não entendo o pedido, pois ela estava falando com dificuldades; pensei que a solicitação fosse para arrumar suas pernas. Confesso que estranhei esse pedido, pois essa paciente sempre se

manteve distante e não gostava de contato físico.

Marina estava inquieta com as dores, procurando um alívio, ou algo que pudesse cessar as dores. Com um olhar desesperador, pede à sua mãe que reze. A mãe, com muita tristeza na voz, responde: “Filha, mais do que já rezei?”. Então essa criança, desesperada, volta-se para mim e pede-me: “Tia, reza”. Não me fiz alheia à situação. Orei em voz alta e roguei a Deus para levar a dor de Marina para bem longe. Não sei se Deus me ouviu, mas Marina permaneceu por alguns instantes quieta nas minhas pernas, como se a dor tivesse cessado. E ali permaneci com aquele ser amedrontado no meu colo, solicitando minha presença, meu socorro, como se pedisse para não deixá-la morrer sozinha. Aliviado o quadro álgico de Marina, sua mãe resolve alimentá-la e solicita minha ajuda para levá-la até o sofá. Andando com muita dificuldade, apoiando-se em nós, acomodamos a criança no sofá. Com o final do meu expediente, me despeço de Marina, porém, mais uma vez, ela solicita minha companhia, pedindo que eu me sente próximo dela. Sentei-me e fiquei observando-a. O que passa na cabeça de uma criança inserida num universo cheio de dores, sofrimento e limitações? A cada momento que aquela criança tentava deglutir o alimento, gemia como se as dores estivessem se intensificando com o alimento.

Nos momentos seguintes, após o jantar, o quadro clínico de Marina se agravou e ela precisou ser levada ao serviço de pronto atendimento do hospital, falecendo pouco tempo depois de dar entrada no SPA.

Imagine como a morte de uma criança hospitalizada desestrutura emocionalmente as outras crianças e seus acompanhantes. O abalo foi geral: pacientes, acompanhantes e, em alguns casos, até algum membro da equipe. A criança portadora de câncer em tratamento passa por longo período de internações e, nesse longo percurso, algumas crianças e seus familiares desenvolvem vínculos afetivos com outros internos e membros da equipe multidisciplinar.

Com esse vínculo afetivo estabelecido são comuns, durante as internações, companheiros de enfermarias ficarem deprimidos quando um deles recebe alta hospitalar e eles permanecem internados sem seu companheiro de dor, de sofrimento, de brincadeiras, superação e enfrentamento, situações nas quais se faz necessário o acompanhamento psicológico. No caso em que a separação se dá através da morte, a dor é ainda mais intensa. Esta vem recheada de angústia, medo e incertezas. Dessa forma, junto com essa incerteza, os pacientes aproximam-se de sua própria finitude, de sua morte iminente.

Alguns pais não dividem essa angústia com seus filhos, seja por sua pouca compreensão, ou seja, para “poupar” a criança de tal sofrimento. Geralmente, dão explicações pouco convincentes e evasivas sobre o “sumiço” de seu coleguinha. Sem as explicações necessárias, a imaginação da criança é povoada por sentimentos angustiantes

e aterrorizantes, ou, em outras situações, essa notícia vem de forma abrupta, por outras crianças ou adultos sem preparo, sem tato para tal incumbência, deixando-as sem tempo e recursos para elaborar o acontecido.

As crianças necessitam conhecer a verdade da realidade que estão vivenciando. Deixá-las sem as devidas informações, de maneira que elas possam compreendê-la, é deixá-las sem rumo, sem norte, confusas, submersas num mundo de dúvidas, sem amparo nesse momento difícil de suas vidas, momentos esses de perdas... enfim, sem recursos de elaboração da perda, do luto. Criança desinformada é criança insegura. Não podemos negar a morte a nós mesmos e, portanto, não podemos negar a morte às nossas crianças.

Devemos dar espaço para que elas expressem seus temores e suas dúvidas diante da morte, seja verbalmente ou não. Só assim poderemos ajudá-las no enfrentamento adequado da morte, da separação, das perdas pelas quais estão passando.

A seguir, demonstrarei o material projetivo de Marina que, através do lúdico, expressou seus sentimentos diante da vida e do adoecer.



Figura 1: Desenho dirigido –“A Família”

Na análise da projeção da paciente (Figura 1, “A Família”), percebe-se a instabilidade entre os membros da família: falta de apoio mútuo, sentimento de isolamento, distanciamento e falta de ressonância afetiva.

Marina desenha-se como a figura maior dentro do grupo familiar, evidenciando maior importância positiva, sentimentos de valorização. Essa criança ilustra, nas suas projeções, o sentimento de responsabilidade que nutre pelas irmãs menores, após a perda dos pais. A mãe adotiva relata que a filha assumiu postura de cuidadora em relação às irmãs, logo após o óbito da mãe. Já a irmã mais nova foi desenhada em primeiro lugar, justificando o sentimento de proteção e responsabilidade que Marina nutre por ela.

No seu desenho, Marina ilustra somente ela e suas irmãs, apesar de terem pais adotivos, aspecto que sugere medo, dificuldade e conflitos com as figuras parentais, como também ausência de poder e influência na família. As figuras são pobres, com expressões humildes: há omissão da boca em todos os membros do grupo, denotando angústia, insegurança, retraimento, incapacidade para se comunicar, enfim, falta riqueza expressiva nas projeções de Marina. Além disso, não há uma percepção integrada da estrutura familiar (figuras distantes, flutuando).

No desenho de Marina, podem estar expressos os sentimentos de abandono, negligência e perdas, pois a paciente foi exposta a todas essas situações conflitantes, e, apesar de ter uma família, não demonstra fazer parte dela. A paciente apresenta traços de insegurança e medo exacerbado diante das rotinas de seu tratamento. É apática, prefere o isolamento à companhia de outras crianças. Parece não apresentar pulsão de vida. É possível não ter havido um ambiente familiar favorável para tal processo psíquico, como podemos observar no relato da mãe:

“A minha filha parece que não quer viver, não luta pela sua vida”.

O BATIZADO

Para os católicos, o batismo é um dos sacramentos de extrema importância. Morrer sem batismo é morrer pagão e perder a chance de salvação; não batizar é estar em dívida com Deus. Esta é a crença dos católicos em relação ao sacramento. Podemos observar tal crença nas enfermarias de um hospital oncológico.

Como foi dito antes, o câncer ainda é associado à morte iminente. Receber o diagnóstico de uma neoplasia maligna é receber a sentença de morte. Nesse contexto, comunicar aos familiares que o paciente é terminal, não é tarefa fácil. A morte, a separação do doente querido, é uma experiência dolorosa. Durante essa fase observamos a preocupação da família com o aspecto religioso do paciente, como: batismo, extrema-unção, pedir perdão a Deus pelos pecados cometidos, dentre outros. Para ilustrar tal experiência, relatarei o caso seguinte.

João era uma criança linda, dez anos de idade, e havia lutado contra uma leucemia. Criado pelos avós maternos, João não conhecia seu pai biológico; conhecia apenas a lacuna deixada pelo pai. Contudo, nutria o desejo de conhecê-lo, e veio conhecê-lo apenas alguns dias antes de sua morte. Sua mãe, mulher jovem, vivia com o esposo e os filhos dessa união, outras três crianças. Não era muito presente durante o tratamento de seu filho, pois precisava ficar em casa para cuidar dos filhos saudáveis. João foi entregue aos avós logo após seu nascimento, e estes, por sua vez, eram pessoas simples; não tinham muita compreensão da gravidade da doença, fato muito comum na grande maioria dos usuários da instituição, mas amavam a criança como a um filho.

Comecei a atender a João ainda no estágio curricular, último período da faculdade. Descrever João era fácil: criança tímida, retraída, de poucas palavras, porém afetuosa. Percebi que seria difícil estabelecer um vínculo de confiabilidade, pois, por vezes a timidez de João e o medo que ele tinha dos procedimentos terapêuticos dificultavam o contato.

João tinha dificuldade de expressar seus sentimentos. Foi através das atividades lúdicas que consegui ter acesso ao mundo interno dele. Com produções lúdicas, ele dava sentido a esse mundo. O lúdico é o elo entre o mundo interno e o externo; ajuda a criança a organizar suas ideias, elaborar seus conflitos. Perina (2003) *apud* Carvalho (2003), diz que é por meio do brincar, do desenhar e do criar que a criança conta sua história como história do seu imaginário, povoado de monstros, cinderelas, príncipes e lobos-maus. Nesse dizer e redizer das coisas, vai tecendo os fios que conduzem à trama do seu inconsciente, à sabedoria oculta que, muitas vezes, só é revelada no simbolismo dos desenhos e das histórias que inventou.

Voltando ao caso João, ele estava em recidiva e tinha resistência em aderir aos procedimentos terapêuticos. Chorava muito, um choro contido, quando tinha que passar

por algum procedimento doloroso. Choro também observado quando sua mãe falava sobre os sintomas da doença, que só se agrava. Com a progressão da doença, sua mãe resolveu batizá-lo, deixando a cargo de João a escolha da madrinha. Nesse período, o vínculo terapêutico entre eu e João estava estabelecido e baseado na confiabilidade.

Foi numa sexta-feira que fui pega de surpresa. Chegando à enfermaria, fui recebida com um sorriso por trás da máscara que João usava. Sempre fui recebida com esses sorrisos tímidos ou apenas com movimentos das sobranceiras acima da máscara, como se quisesse dizer: Seja bem-vinda. Aproximei-me dele, sentei-me ao seu lado, como era de costume, e logo fui abordada por ele. Com sua timidez de sempre, pergunta-me se eu poderia ser sua madrinha.

Confesso que fiquei sem resposta nesse momento. Respirei fundo, pensei no código de ética da categoria, no art. 2.º, que veda ao psicólogo “estabelecer com a pessoa atendida, familiar ou terceiro, que tenha vínculo com o atendido, relação que possa interferir negativamente nos objetivos do serviço prestado”. Pensei também no desejo dessa criança, de sua família e a significação desse pedido, na qualidade de morte desse paciente. A esta última, nem sempre lhe é dada a devida importância no contexto hospitalar.

Para a família de João, o batizado era algo sagrado, tendo em vista que trazia o aspecto da esperança. Para os católicos, o batismo é a presença de Deus nos seus corações, é a esperança. De acordo com suas crenças, João poderia receber uma bênção com o batismo: a cura.

Depois de refletir sobre esse pedido, a única resposta que encontrei nesse momento foi: “Vou conversar com alguém (a supervisora) e depois te darei uma resposta”. Precisava conversar com alguém que pudesse me orientar sobre tal situação. Busquei essa ajuda em minha analista e em minha supervisora de estágio. Foi de grande valia receber ajuda de quem tem tanta experiência, não só profissional, como também pessoal.

No atendimento seguinte que faria a ele, estava pronta para lhe dar a resposta, e foi o que fiz. Ao chegar, percebi certa ansiedade em seu olhar. Ficou me olhando através da máscara, como se quisesse dizer: diga logo sua resposta. Não me fiz de alheia a esse olhar. Aproximei-me e fui logo falando: “Aceito sim, seu convite!” Serei sua madrinha com muita honra. Ele agradeceu-me com um abraço apertado e o seu sorriso de sempre, contido.

A doença evoluía. Precisávamos agilizar os preparos do batizado. João já não respondia ao tratamento; os sintomas se intensificavam cada dia mais. Com o avanço da doença, a família resolveu procurar o pai de João, tarefa difícil, pois, desde o seu nascimento, pai fora embora e sua mãe muda-se para outro estado do país e assim, jamais alguém ouvira falar do seu paradeiro.. A busca se deu através da internet, programas de televisão e viagens a outros municípios. A família tinha esperança de que o pai e outros

possíveis irmãos de João pudessem ser doadores da medula óssea e pudessem salvá-lo da morte iminente.

Enquanto alguns familiares procuravam pelo pai de João, o batizado aconteceu, como era seu desejo, na Casa de Apoio², anexo à instituição, graças à compreensão de sua médica, que o liberou, já que João estava internado e não tinha condições clínicas para ficar muito tempo longe do leito. O batizado foi um acontecimento que o deixou muito feliz. O desejo de João era festejar o seu batizado com as crianças hospedadas na Casa de Apoio, seus companheiros de tratamento, de luta contra o câncer. João era só sorriso; desta vez um sorriso farto, radiante, como nunca eu tinha visto. Ele estava muito feliz. A festa teve bolos, doces, presentes para ele e muitos convidados, como manda a tradição dos batizados. Passados alguns minutos, a festa continuou só para os convidados. O dono da festa precisou voltar para o seu leito.

Como num conto de fadas, o personagem principal da festa sairia antes do término, mas, antes de ir, João disse-me algo que jamais esquecerei e que me fez ver que fiz a escolha correta: *“Madrinha, o meu batizado foi exatamente como sonhei; adorei.”* Naquele momento percebi o quanto podemos fazer pelos outros e o quanto isto pode nos custar tão pouco.

Nesse dia João esqueceu suas dores e das limitações que lhe causavam tanto sofrimento. Aproveitou cada minuto como se fosse o último. Talvez não fosse o derradeiro, mas um dos últimos, e ele estava sabendo aproveitá-lo. Passou o resto do dia com os brinquedos que ganhara nesse dia tão especial para ele. Brincou sozinho no seu leito por alguns instantes e depois, olhando para o lado, convidou o colega de enfermaria para brincar, como se quisesse dividir a alegria daquele dia com todos ao seu redor.

Alguns dias depois desse evento, a família de João recebeu notícias de seu pai, que fora localizado numa cidade próxima e prometeu que logo que pudesse viria visitar o filho hospitalizado. A espera gerou ansiedade em todos, inclusive no pequeno João, que desejava muito conhecer o pai, que só sabia o nome.

A espera ficou longa, a promessa para os próximos dias não aconteceu. Resolvi, como madrinha, intervir. Liguei para o pai de João explicando o quadro clínico do seu filho, e disse que se ele não apressasse sua vinda ao hospital, correria o risco de não conhecer o filho. Disse-lhe também da importância que teria sua vinda para o João, o desejo que ele nutria em conhecer o pai. Será que esse momento tão esperado por ele estaria próximo de acontecer?

Finalmente consegui convencer o pai de João a apressar a viagem. Poucos dias após a nossa conversa, ele compareceu à pediatria. Trouxe consigo toda a família. João

2. Casa de Apoio — local onde se hospedam crianças em tratamento, oriundas do interior do Estado.

tinha mais três irmãos que não conhecia. Toda essa comitiva tinha um único objetivo: ajudar João a livrar-se da doença. Todos doaram sangue, na esperança de existir alguém compatível com João, que, ao receber os novos familiares, já se encontrava bastante debilitado, maltratado pela doença avançada. Recebeu-os timidamente, com um sorriso contido, embora estivesse muito feliz, pois esperou anos por esse momento. Talvez o tenha esperado a vida toda. Contudo, não pôde aproveitá-lo plenamente, não pôde brincar com os irmãos que acabara de conhecer e também não podia correr para os braços de seu pai: a limitação que a doença lhe impôs não o permitia.

A terminalidade de João comoveu a todos. Vivia sonolento devido às medicações e à progressão da doença. Logo a neoplasia comprometeu o seu pulmão, deixando-o mais debilitado ainda, necessitando de cuidados especiais. Foi para a UTI. Dez dias de intensa angústia para todos. Sabíamos que terminava ali a luta que João travou contra o câncer. Guerreiro, lutou até o fim. Queria ir embora para sua casa brincar com seus irmãos que deixara no interior do Pará, para tratar-se no Maranhão. João partiu, mas nos deixou uma lição: nunca desistir dos nossos desejos. Ele não abriu mão dos seus sonhos de conhecer o pai e voltar para casa. Um desejo conseguiu realizar: conhecer o pai. Talvez, este o tenha mantido vivo por todo esse tempo de luta. Já o outro, infelizmente, não conseguiu. Não voltou para casa da forma que desejou — vivo —, mas lutou por sua vida até o fim. Para você, João, que me ensinou que nessa trajetória sempre podemos fazer algo por nós e pelos outros, a minha eterna saudade e meu eterno amor. O mais bravo dos guerreiros, vencido pelo câncer, mas que com sua coragem lutou pela vida, deixando-nos uma lição de bravura, pois, mesmo na dor, na solidão da doença, jamais perdeu o desejo de viver.

SANDRO

Sandro era nosso paciente da pediatria, portador de LLA. Dois anos e meio de idade, embora seu aspecto físico e emocional fosse o de um bebê de meses, tanto no peso como na estatura física. Criança apática, retraída, sempre muito quieta em seu leito, apresentava dificuldade em interagir com a equipe e com as outras crianças. Falava muito pouco, fato decorrente da ausência de estímulos e do hábito que a criança tinha de permanecer com seu polegar na boca, chupando-o por todo o tempo. Sandro era filho de pais recém saídos da adolescência e analfabetos.

Em relação ao que foi mencionado acima, alguns teóricos preconizam que, após o nascimento da criança, a relação com outro humano é fundamental para o processo de maturação do bebê, da criança, para o seu desenvolvimento e a integração da motricidade, das relações com demais humanos, da linguagem e até do aparelho psíquico, a criação mais elaborada desse processo. Os teóricos ressaltam, ainda, que o aparelho psíquico não é acessório de luxo do desenvolvimento humano. Esse aparelho exerce uma função essencial de assimilação e elaboração dos estímulos provenientes da realidade externa e do meio interior (VOLICH, 2000).

Sandro chegou à instituição encaminhado pela unidade de saúde de seu município, pois o tratamento para o câncer no Estado do Maranhão praticamente só existe na capital, fato lamentável para a maioria dos usuários, pela dificuldade de se chegar até o centro de tratamento especializado e ter atendimento adequado, retardando, assim, o diagnóstico, como já foi mencionado.

O paciente apresentava alguns sintomas da leucemia, como: palidez, febre persistente com altas temperaturas, muito debilitado e chorava muito, choro provavelmente advindo do desconforto que a patologia lhe causava. Logo realizados os exames necessários e confirmado o diagnóstico, deu-se início ao tratamento. O acompanhante de Sandro, seu pai, não compreendia o que estava acontecendo com o filho; para ele, a doença do filho era coisa simples, “doença de criança, que com algumas rezas da benzedeira e chazinho, vai ficar bom, nem vai precisar ficar internado”.

Percebemos que, nesse caso, teríamos um árduo trabalho, já que a família precisava compreender a gravidade da doença da criança e aderir ao tratamento, pois, caso contrário, Sandro não teria chance de fazer o seu tratamento. O que o pai demonstrava para a equipe era que tinha pressa para voltar para sua lavoura, único meio de sustento da família. Precisava trabalhar; era o provedor da família. De acordo com seu relato, já estava muito tempo parado e não tinha outro meio de sobrevivência.

Esse não era um caso isolado. Por diversas vezes nos deparamos com situações semelhantes; pais que não querem perder tempo com a hospitalização prolongada do filho,

e com motivos diversos: os outros filhos que ficaram em casa, o trabalho, a incompreensão em relação à doença, a troca do tratamento convencional por tratamentos alternativos, a saudade de casa, dentre outros. Enfim, no sentido mais amplo, o que acontecia era a desinformação geral desses pais. Infelizmente, esta é uma particularidade dos nossos usuários, situação que muitas vezes prejudica o tratamento do paciente.

Compreendemos o caos que a doença causa em toda a família. São inúmeras mudanças advindas desse processo, diversos sentimentos diante do adoecer, ou seja, fenômeno psicológico que emerge causando dor e sofrimento a todos os familiares envolvidos, tais como: angústia, medo da morte iminente do filho, ansiedade, impotência, revolta, enfim, a instabilidade emocional. Observamos, também, que esse quadro oscila conforme o estado clínico do paciente. Há momento de fé, esperança, gratidão para a equipe, solidariedade entre os envolvidos no processo do adoecer. A mudança de rotina ocasionada pela hospitalização afeta também outros aspectos, como: conjugal, financeiro, alteração na dinâmica familiar, relacionamento interpessoal, profissional e outros.

Esses fenômenos citados, envolvidos no processo do adoecer, em grande parte abrangem também o paciente. Tal envolvimento dependerá de alguns fatores, como a sua estrutura psíquica e familiar, entorno social e afetivo, e o acolhimento recebido pela equipe. É comum observarmos nessas crianças um processo regressivo, intensificando, assim, suas necessidades físicas e psicológicas.

Esse processo aflora uma dependência maior da criança em relação aos seus pais, tentativas de ganhos secundários com os mesmos e com a equipe. É comum observar nos pacientes (fenômeno mais raro em acompanhantes) alterações de comportamento, como: agressividade, apatia, irritabilidade, retraimento e outros. A nossa atuação será fundamental, tanto com a equipe como também com os familiares e pacientes, promovendo ações de compreensão e apoio diante de tal fenômeno, favorecendo assim o processo adaptativo positivo. Nesse sentido, buscamos a colaboração dos pais, orientando-os acerca da patologia e suas implicações, para que assumam uma postura mais firme, pois é comum os pais tenderem para a permissividade e a superproteção diante do sofrimento do filho. As intervenções realizadas no GRACCA, em reuniões com os acompanhantes, nos auxiliam nessa árdua tarefa.

Diante desse quadro, a equipe começou a intervir no caso Sandro, visando alterar a concepção desse pai acerca da doença e do tratamento do filho e amenizar os danos causados pela doença. Paralelamente, atendíamos pai e criança, toda a equipe engajada em mudar o final dessa história, propiciar a essa família e ao paciente um ambiente favorável ao processo de adaptação e, conseqüentemente, a adesão ao tratamento. Assim foi durante a primeira internação do pequeno Sandro.

O quadro de deficiência nutricional do paciente exigiu uma permanência mais prolongada, estendendo-se além do previsto, por conseguinte, aumentando ainda mais a ansiedade e o desejo do pai de voltar para casa. Finalmente, chegou o dia da tão desejada alta. Sandro e o pai teriam alguns dias de descanso no ambiente familiar, intervalo entre os ciclos quimioterápicos. O pai não conseguia disfarçar o seu contentamento diante de tal notícia. Estava radiante e sorridente, aguardando o meu atendimento; já o pequeno Sandro não compreendia o que estava a lhe esperar, permanecia o mesmo de sua chegada, retraído, sem responder aos estímulos, quietinho e fazendo o que mais gostava: chupar seu dedo.

O pai foi orientado pela equipe em relação aos cuidados que deveriam ser dispensados à criança no ambiente familiar e ao seu retorno ao tratamento. Este balançou a cabeça, sinalizando que entendeu as orientações, porém, com uma expressão no olhar de quem não voltaria mais ali.

Passados alguns dias, chega à data do retorno de Sandro ao tratamento e, como imaginávamos, o paciente não compareceu à consulta ambulatorial. Como esse fato não era um caso isolado, entra em ação outro membro da equipe multidisciplinar, a assistente social. Esse profissional entra em contato com os familiares do paciente para apurar os fatos do não comparecimento ao retorno. Caso não haja sucesso nessa intervenção, busca-se a justiça, órgãos responsáveis pela proteção da criança e do adolescente. Infelizmente, não é sempre que se tem sucesso nessas intervenções; em algumas situações, essas ações acontecem tarde demais.

Um dos casos sem sucesso foi o do pequeno Sandro. Seu responsável não atendeu às nossas solicitações de imediato, postergando ainda mais o tratamento do filho. Informara ao serviço social que estava à procura de alguém que pudesse acompanhar o paciente até a instituição, pois naquele momento seria impossível a sua presença no local, que não podia alterar sua rotina, pois aguardava o segundo filho do casal; a esposa precisa dos seus cuidados. Alguns dias após essa informação, chegam ao hospital Sandro e seu acompanhante, o seu pai.

Era visível que a doença tinha evoluído. Aparentemente seu estado nutricional se agravara. Sandro apresentava-se extremamente debilitado; o corpo pouco respondia aos estímulos da equipe. Foi iniciada uma bateria de exames para avaliar o quadro clínico geral do paciente. Mas Sandro não resistiu, não conseguiu lutar contra o tempo, contra o câncer e as adversidades de sua breve vida. Entregou-se à doença e partiu.

INFORMAR PARA CURAR

Com o avanço científico da oncologia pediátrica, a estimativa de cura é significativa. Em torno de 80% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados. Contudo, a mesma fonte informa que o câncer infantil representa a primeira causa de morte no Brasil, com aproximadamente mais de 8.460 casos novos de câncer. O fator da causa exata do câncer ainda não é conhecido, mas de acordo com a fonte, os tumores da infância e adolescência não estão associados ao meio ambiente, e sim, de natureza embrionária, o que determina uma melhor resposta aos métodos terapêuticos (INCA, 2021).

Desse modo, se faz necessário ampliar o acesso à saúde básica, difundir informações sobre as patologias da infância, favorecendo assim o diagnóstico precoce e a possibilidade de cura da criança portadora de câncer. “A cura começa com a informação. Educar e informar a respeito da doença faz com que paciente e pais se tornem parceiros da equipe médica.” (PEDROSA *et al.*, 2005, p.56).

É evidente, na prática hospitalar, que uma larga maioria de nossa população é desinformada em relação aos aspectos abordados. Observa-se que a população que vive no interior do país tem dificuldades de ter acesso à saúde, precisando recorrer aos grandes centros para o alcance desta. Pode constatar tal cenário. Pais de crianças acometidas pelo câncer que desconhecem a afecção, sua gravidade, o tratamento, os sintomas, às vezes os confundem com os de outras patologias.

Percebe-se claramente que faltou a esses pais a saúde básica, um direito de todos perante a lei. Esse contexto se contrapõe ao princípio da universalidade do Sistema Único de Saúde (SUS), que garante acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, sem discriminação.

A saúde está além dos hospitais e de seus equipamentos. Quando a pessoa chega ao hospital, já perdeu a sua saúde, a doença já está instalada. Sendo assim, os responsáveis pela saúde precisam fazer com que a lei saia do papel e se torne realidade, de forma a mudar o quadro da estimativa da incidência do câncer em nosso país. Câncer é uma questão de saúde pública. De acordo com o Ministério da Saúde,

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução dos danos e a manutenção da saúde com objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades. É desenvolvida por meio do exercício de práticas de cuidado e gestão, democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, dirigidas a populações de territórios definidos, pelas quais assume a responsabilidade

sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza de tecnologias de cuidado complexas e variadas que devem auxiliar no manejo das demandas e necessidades de saúde de maior frequência e relevância em seu território, observando critérios de risco, vulnerabilidade, resiliência e o imperativo ético de que toda demanda, necessidade de saúde ou sofrimento devem ser acolhidos. (BRASIL, 2012, p.19).

A respeito disso, a Conferência de Alma Ata (1978) especificou os componentes fundamentais para as práticas na atenção primária, dentre os quais podemos destacar: educação em saúde, saneamento ambiental, programas de saúde materno-infantis, prevenção (item fundamental para o diagnóstico precoce) e tratamento de doenças e lesões comuns, fornecimento de medicamentos essenciais, promoção de boa nutrição e medicina tradicional (STARFIELD, 2002).

Tal cenário demonstra que a realidade desta população corrobora com as estimativas nacionais, onde pessoas que poderiam ter sido beneficiadas com informações básicas da saúde (proporcionando, assim, o diagnóstico precoce e adequado e, conseqüentemente, um bom prognóstico), não o foram. O que se constata é diagnóstico tardio e paciente fora de possibilidade de cura. Como já foi citada, a lei preconiza saúde em todos os níveis: primário, secundário e terciário. Contudo, o que se evidencia é que a lei é negligenciada.

No cotidiano hospitalar nos deparamos com a triste realidade de ver pessoas privadas de usufruírem de seus direitos, que jamais tiveram uma assistência qualquer à saúde, dá mais simples à mais complexa. Mães que não tiveram acompanhamento durante sua gravidez e filhos que também não o terão. A saúde, direito de todos, não alcança 100% dos que a buscam.

Crianças acometidas pelo câncer chegam ao centro especializado com a doença avançada, com quadro de deficiência nutricional grave, devido ao seu baixo nível socioeconômico. Uma luta desigual, entre o câncer e uma criança sem condições de lutar. Cabe a nós, ao receber o paciente e seus familiares nessas condições, minimizar seus prejuízos, dando-lhes informações adequadas sobre sua patologia e o tratamento ao qual será submetido. Tentamos alcançar esse objetivo com grupos informativos e terapêuticos, com assistência aos pacientes e familiares, como também assistência individual, conforme a demanda. Esses grupos são formados por equipes multidisciplinares, todos em busca do mesmo objetivo: dar assistência integral ao paciente e sua aderência total ao tratamento. Esses aspectos aqui abordados, seja a desinformação ou a privação à saúde básica, podem ser conferidos nos casos relatados anteriormente.

A ESPIRITUALIDADE E A FÉ RELIGIOSA

O CÂNCER NA FAMÍLIA

Falar sobre a espiritualidade, a fé religiosa e o câncer, me remete a um momento da minha vida: o câncer na família. Aos 78 anos de idade minha mãe foi diagnosticada com câncer de colo de útero, a parte mais inferior do útero, falecendo seis meses após iniciar a batalha contra o câncer.

Segundo o INCA (2020), o câncer do colo do útero, também chamado de câncer cervical, é causado pela infecção persistente por alguns tipos do Papilomavírus Humano HPV (chamados de tipos oncogênicos). De acordo com o instituto, a infecção por este vírus pode causar alterações celulares que podem evoluir para o câncer e essas alterações são detectáveis pelo exame preventivo (Papanicolau), e são curáveis na maioria dos casos. Daí, a importância da prevenção para a cura, a realização dos exames de forma periódica. O que infelizmente não aconteceu no caso presente, a minha mãe negligenciou a prevenção, não realizava o Papanicolau há muitos anos. Assim, teve o diagnóstico tardio e conseqüentemente, o prognóstico ruim, visto que havia metástase em quase todos os órgãos.

Era o primeiro caso de câncer na família e, como é observado no cotidiano da atuação do psicólogo em psico-oncologia, o diagnóstico impactou a família, desorganizou a unidade familiar em vários aspectos, como: chegar a um consenso em relação as medidas terapêuticas; questões financeiras; alterações dos papéis na dinâmica familiar, dentre outras. Contudo, ao mesmo tempo que o câncer desorganizou, também uniu a família, notou-se a floração à fé religiosa nos familiares, com objetivo de buscar a cura para a nossa mãe: a nossa referência de fortaleza, de mulher que sempre buscou na espiritualidade, na fé, o enfrentamento para as adversidades da vida.

Vários especialistas têm buscado compreender o papel da espiritualidade e da fé no enfrentamento de doenças graves, como o câncer. Como os aspectos religiosos e espirituais influem na experiência do indivíduo no processo de adoecer e do morrer. Para entendermos tal papel, faz-se necessário apresentarmos o conceito de espiritualidade e de religião, segue-os:

Para Liberato e Macieira (2008, p. 416 *apud* OLIVEIRA; QUELUZ, 2016, p. 144), a espiritualidade é:

[...] Preocupação na busca de um sentido e um propósito para a vida, desenvolvendo sentimento de responsabilidade e expectativa para essa vida; crença de que a vida é envolvida por um sagrado que se faz presente no cotidiano; consciência de que a dor e o sofrimento fazem parte da existência

humana; percepção de que a espiritualidade tem efeito sobre as relações (consgo, com os outros, com a vida e com a natureza

Para outros especialistas, a espiritualidade no âmbito da saúde, aparece como fator protetivo de desenvolvimento de doenças em pessoas saudias, e como redutor de número de óbitos em pessoas já acometidas por doenças (GUIMARÃES; AVEZUM, 2007 *apud* OLIVEIRA; QUELUZ, 2016).

Em relação à religião, segundo alguns autores, é uma forma secundária, dogmática e frequentemente distorcida por forças socioeconômicas, culturais e políticas. Assim, pode-se notar que alguns indivíduos são portadores de um alto grau de espiritualidade sem pertencerem a uma religião instituída. Já outros, ao contrário, terão sua espiritualidade fundamentada na religião. O autor ainda afirma que, a percepção espiritual da realidade dá ao indivíduo uma dimensão mais ampla de significados para os eventos da vida diária e reorganiza essas experiências (SAPORETTI, 2010).

De modo consciente, minha mãe tinha a noção do sagrado, de um ser superior no comando de nossas vidas, um ser benevolente, indulgente com nossas falhas, e que a prática da espiritualidade, da fé religiosa poderia trazer efeitos na nossa existência. Esta noção exerceu papel fundamental no seu enfrentamento do câncer, visto que do diagnóstico até a perda de consciência pela evolução da doença, manteve-se com postura positiva diante do prognóstico desfavorável, fazia planos para o futuro e não pensava em outro desfecho, senão fosse a cura, a vitória sobre a doença.

Por vezes, essa postura positiva era revestida de negação da doença, da possibilidade de finitude, pois em alguns momentos não se podia falar sobre a doença, da morte ou a respeito de decisões práticas.

Em nossa vivência com o câncer na família, podemos afirmar com certeza que a espiritualidade, a fé religiosa contribuíram de forma positiva com o enfrentamento do adoecer, com a qualidade de vida e de morte de nossa mãe, tendo em vista que este recurso a possibilitou em vários momentos, a redução da ansiedade frente as dores do câncer, o equilíbrio emocional, a expressão de seus sentimentos, como: gratidão pelo o amor recebido dos filhos e dos amigos; pedido de perdão, perdoando-se, medos, entre outros. Enfim, mesmo tendo momentos de “conspiração de silêncio”, conseguimos nos despedir, dizer o quanto ela era amada e que sempre estará em nossas memórias.

A FÉ

O câncer tem o dom de aproximar familiares e pacientes à fé religiosa, como descrito anteriormente. Não é raro nas enfermarias assistirmos alguma manifestação dessa natureza. Buscando atender esse ser de forma integral, através do setor de humanização, possibilita-se o direito à assistência espiritual aos pacientes e familiares, quatro vezes por semana.

Atualmente existem 15 grupos cadastrados, de diversas denominações, que realizam visitas às enfermarias. Os grupos são orientados e supervisionados pelo setor de humanização. Anualmente, aqueles que não comparecem com assiduidade nas datas pré-estabelecidas são substituídos. O caso a seguir ilustrará o aspecto mencionado acima.

Cristiane é uma criança de 12 anos, interativa, de sorriso fácil, maturidade emocional acima de sua idade cronológica. Conquistou a todos na enfermaria pediátrica. Filha de pais analfabetos, condição socioeconômica precária, sem acesso à saúde especializada, diagnosticada com osteossarcoma avançado do membro inferior. A maioria desses pacientes obtém o diagnóstico tardio e com prognóstico ruim, devido à dificuldade de acesso à rede de saúde, imputada pela condição familiar descrita acima, realidade que rouba a chance de cura dessas crianças.

Os pais passam por uma verdadeira maratona até se chegar finalmente ao diagnóstico da doença. A falta de conhecimentos sobre os sintomas do câncer infantil, facilmente confundidos com as patologias da infância, a saúde pública precária e, em algumas situações, a descrença dos pais em relação às manifestações físicas, buscando tratamentos alternativos para a patologia do filho, entre outros aspectos, dificultam o diagnóstico precoce ou correto.

O Instituto Nacional do câncer relaciona nove sintomas suspeitos em crianças que sugerem a necessidade de atenção médica, de avaliação. Os sintomas do câncer infantil são: 1) Palidez, hematomas ou sangramento, dor óssea; 2) Caroços ou inchaços, especialmente se indolores e sem febre ou outros sinais de infecção; 3) Perda de peso inexplicada ou tosse persistente ou falta de ar, sudorese noturna; 4) Alterações oculares pupila branca, estrabismo de início recente, perda visual, hematomas ou inchaço ao redor dos olhos; 5) Inchaço abdominal; 6) Dores de cabeça, especialmente se incomum, persistente ou grave, vômitos (em especial pela manhã ou com piora ao longo dos dias); 7) Dor em membro ou dor óssea, inchaço sem trauma ou sinais de infecção; 8) Fadiga, letargia ou mudanças no comportamento, como isolamento; 9) Tontura, perda de equilíbrio ou coordenação (INCA, 2021).

Ainda, de acordo com a fonte supracitada, as neoplasias malignas mais frequentes na infância são as leucemias (glóbulos brancos), tumores do sistema nervoso central,

linfomas e neuroblastoma (tumor de gânglios linfáticos). Também acometem as crianças, tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles).

Voltando ao caso de Cristiane, com a indicação de amputação começou o seu sofrimento. Ela não aceitava a ideia de ficar sem sua perna. Criança criada num ambiente religioso, apegou-se a esse aspecto como se fosse o único recurso para tirá-la de tal sofrimento. Lia a bíblia com frequência, várias vezes ao dia. Verbalizava a todos que acreditava que Deus iria curá-la e que não seria preciso amputar sua perna. Certo dia, ao me aproximar dela, percebi que sua velha companheira, a Bíblia, estava sobre sua perna enferma. Perguntei o que estava fazendo. A resposta veio imediatamente. “Tia, Deus está operando uma bênção na minha vida, a cura da minha perna”. Fiquei estarrecida com tamanha obstinação. Não combinava com o tamanho daquele ser pequeno, frágil, debilitado pela doença. Que força! Que desejo de viver, de curar-se!

Cristiane foi além. Tirou a Bíblia da perna, entregou-a para mim e perguntou-me se conhecia um determinado Salmo (Cada um dos 150 poemas líricos do Antigo Testamento, atribuídos na maioria ao rei Davi – Dicionário Aurélio). Pediu que eu lesse, pois tal leitura traria sua saúde, a cura de sua perna, o fim de seu sofrimento. Essa solicitação soou como um pedido de socorro dessa criança, que compreendia muito bem o seu quadro clínico, o seu prognóstico sombrio.

Permaneci calada por alguns instantes, ao seu lado, com aquele objeto na mão, carregado de simbologia. Voltei-me para aquela criança, com o olhar esperançoso direcionado a mim, aguardando minha resposta. Comecei a ler o Salmo. Percebi a atenção da paciente à leitura, com os olhos fixados em mim. Às vezes acompanhava-me na leitura, com tanta precisão, demonstrando sua familiaridade com o texto.

Terminada a leitura, a paciente voltou-se para mim e indicou outro livro bíblico que, de acordo com ela, tem o mesmo efeito, a cura. Comecei a ler, com ela me acompanhando. Com o término da leitura, Cristiane lançou-me um olhar e, chorando, perguntou: “Tia, Deus vai me curar, não vai?”.

Sobre esse aspecto, diante do morrer, Kubler-Ross (2008), o descreve como barganha. No seu terceiro estágio, a barganha é uma tentativa de adiamento. Tem de incluir um prêmio oferecido por “bom comportamento”; estabelece também uma “meta” imposta a si (por exemplo, um show a mais, o casamento do filho) e inclui uma promessa implícita de que o paciente não pedirá outro adiamento, caso o primeiro seja concedido. A maioria das barganhas é feita com Deus, geralmente em segredo.

FÉ E ABANDONO DO TRATAMENTO

Conforme supradito, a fé é usada como estratégia de enfrentamento, de esperança, de luta. Mesmo sem se ter a concepção de fé popular e teológica, ela funciona como um recurso para pacientes portadores de câncer e seus familiares. Porém, cabe aqui mencionar o viés da fé religiosa, quando esta funciona com esperança exagerada, fanatismo, mágica, levando muitas vezes o paciente a abandonar o tratamento médico e a buscar a cura em algo divino, como rezas milagrosas, objetos sagrados ou programas televisivos.

Alguns autores descrevem essa postura diante do adoecer como negação, onde o sujeito mantém um entusiasmo, alegria e esperança exageradas, deixando-o distante da realidade. Essa é a forma que o doente encontrou para enfrentar o adoecer. Mecanismo de defesa, negação, reação comum após o impacto do diagnóstico de uma doença grave, por vezes multifacetadas por isolamento social, medo reprimido, onipotência diante do adoecer, redução da gravidade da doença ou adesão irregular ao tratamento, dentre outros.

Relato aqui alguns casos que acompanhei. Essa forma de enfrentamento, fato não raro nas enfermarias, talvez pela falta de autonomia das crianças sobre suas próprias vidas ou pela desinformação de seus pais acerca da gravidade da patologia de seus filhos.

Susi, paciente portadora de neuroblastoma, de família com baixo nível socioeconômico e sem educação formal, lar conflitante, privada de necessidades básicas, como: cuidados higiênicos, alimentares e afetivos.

Susi arrastava-se pelo chão da Casa de Apoio, não andava — limitação decorrente da patologia — falava muito pouco, não reconhecia os objetos e quase nunca tirava a chupeta da boca. Faltavam-lhe estímulos, ou seja, um ambiente favorável ao seu desenvolvimento biopsicoafetivo.

Para alguns autores, como Winnicott (2005), há uma tendência no ser humano ao desenvolvimento, que é inata, e que corresponde ao crescimento do corpo e ao desenvolvimento gradual de certas funções. Todavia, esse crescimento natural não se constata na ausência de condições suficientemente boas.

Gostaria de mencionar outras observações do citado autor referentes ao desenvolvimento emocional da criança, por julgá-las de suma importância. Em se tratando de crianças pequenas, só o amor torna a pessoa confiável o suficiente. Amamos aquela criança e mantemos com ela um relacionamento ininterrupto. Eis vencida a primeira metade da batalha. Creio que, no tocante aos primeiros meses de vida, o termo *devoção* nos dá a justa medida do que estamos considerando. Só uma mãe devotada, ou uma mãe substituta dotada do mesmo sentimento, pode acompanhar as necessidades de uma criança.

De acordo com esse autor, as necessidades dessa criança não foram atendidas, ela não obteve um cuidado absoluto que favorecesse seu desenvolvimento; ou seja, privada

de tais necessidades, seu desenvolvimento foi prejudicado. Ao ser admitida, avaliamos as necessidades da paciente. Susi foi assistida por uma equipe multidisciplinar, visando minimizar e recuperar o prejuízo já instalado em seu desenvolvimento. Existiam também outras necessidades que estavam sendo negligenciadas: seu tratamento médico, por exemplo. Logo após iniciar o tratamento da criança e tendo ela alcançado uma melhora significativa, sua avó e responsável legal resolve não retornar à instituição para dar seguimento às rotinas do tratamento da paciente. Opta por outro recurso para tratar a neta: a fé religiosa.

Em casos dessa natureza, baseado nos direitos dessa criança, órgãos competentes, como conselhos tutelares e a Promotoria da Infância são acionados, na tentativa de resguardar o direito da criança ao acesso à saúde, ao tratamento, ou seja, à vida. No Estatuto da Criança e do Adolescente, esse direito é claro: o art. 4.º, capítulo das Disposições Preliminares, diz que “É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.”

A criança e seu responsável são convocados pela justiça a retornar ao hospital e dar continuidade ao tratamento. Com acompanhamento sistematizado da criança e seu acompanhante, fui investigar o motivo da desistência do tratamento médico. Segundo o relato da avó, ao assistir um programa de televisão, esta constatou que o pastor fizera diversas curas e que tais curas não precisaram de tratamento médico, somente de orações e do uso de alguns objetos contendo a oração neles expressa, os quais deveriam ser colocados no local da enfermidade. Esses objetos eram vendidos aos fiéis, que buscavam algum tipo de conforto para as suas mazelas e até mesmo a cura de suas doenças. Verdade ou não, dificilmente alguém em situação de desespero, como os pais de crianças portadoras de câncer, não se deixaria atrair por promessas tão encantadoras.

No exercício da Psicologia, sempre que o paciente nos traz a questão religiosa à tona, deixamos claro que a religião ou a fé, independente da crença, é um recurso positivo de enfrentamento e que todos podem utilizá-la e serem beneficiados por ela. Esse recurso, quando bem utilizado, age como um complemento a mais no tratamento, na recuperação do paciente e no suporte aos seus familiares. A fé bem utilizada é bem-vinda nos meios científicos, não descartamos esse aspecto do ser, respeitamos esse ser biopsicossociocultural e espiritual.

Susi retornou ao seu tratamento. Sua avó compreendeu a importância de aderir ao tratamento da neta e de continuar a utilizar sua fé como complemento, e não como única alternativa. Felizmente a doença não evoluiu durante esse intervalo sem tratamento. A

equipe que a assistia agiu rapidamente para que a criança não sofresse danos no seu tratamento. Caso como o de Susi não foi o único. Algumas crianças não tiveram a mesma sorte que ela teve. Algumas morreram antes da ação da justiça; outras chegavam ao hospital com a doença muito evoluída, sem possibilidade de cura: debilitadas, maltratadas pela doença e pela vida, e perderam suas chances de melhora ou mesmo de cura, pela escuridão em que a desinformação envolve o cuidador.

PESQUISA

O capítulo presente traz sumariamente um recorte de uma pesquisa¹ realizada com crianças portadoras de câncer e os seus responsáveis. O estudo teve como objetivo ampliar a compreensão sobre o câncer infantil e os fatores que influenciam a sua constituição.

A pesquisa inicial foi realizada na pediatria e na Casa de Apoio de uma fundação filantrópica que tem como missão o diagnóstico e o tratamento do câncer no Maranhão. Foi aplicada a entrevista com os responsáveis — observações durante o acompanhamento terapêutico e consultas no prontuário das crianças, além de pesquisas bibliográficas. A autorização para a realização dessa pesquisa se deu através da assinatura de documento pelos pais e responsáveis das crianças acometidas pelo câncer.

A coleta de dados deu-se ainda de forma complementar, através de pesquisa de trabalhos relacionados com o tema, leitura e discussão com orientadores do estudo e profissionais que atuam na área, bem como pela análise das produções projetivas das crianças participantes, fundamentada em testes fidedignos e validada por órgãos competentes, objetivando reafirmar os resultados obtidos no primeiro momento da pesquisa.

O espaço amostral foi de 20% das crianças em processo de tratamento, com idade entre 4 e 12 anos, dos sexos, masculino e feminino, com diagnóstico de câncer, internados na instituição ou na Casa de Apoio. Também foram incluídos como coparticipantes os pais ou responsáveis. Normalmente, o hospital atende em média 80 crianças ao mês, o que representou para o nosso universo 16 crianças, 20% da população real.

Foi realizada uma pesquisa (fase inicial do estudo) descritiva de natureza qualitativa e quantitativa, como forma de obtenção de dados. O objetivo primordial foi a descrição das características de determinada população, fenômeno ou estabelecimento de relações entre variáveis.

A pesquisa ocorreu no período compreendido entre junho e novembro de 2008. O estudo deu-se por etapas, onde, na primeira, houve uma triagem dos sujeitos da pesquisa. Consecutivamente, ocorreu a fase exploratória descritiva, onde as pesquisadoras estiveram inseridas no campo de pesquisa com intuito de obter dados a respeito do tema proposto no projeto. Na última fase, houve a organização dos dados coletados com a finalidade de alcançar os objetivos pretendidos.

As tabelas seguintes apresentam alguns resultados acima citados, como: a estrutura familiar constituída apenas por um dos pais e filhos, avós e netos e outros. Elaboração de luto, situação em que algumas crianças não conseguiram uma elaboração do luto pela

1. O projeto de pesquisa foi analisado e aprovado pelo colegiado do curso de Psicologia e pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da pósgraduação da Universidade CEUMA. Tema da pesquisa: Câncer infantil: aspectos emocionais e o sistema imunológico como possibilidade de um dos fatores da constituição do câncer infantil.

perda de alguém próximo, portanto, apresentando sinais expressivos de medo, angústia e insegurança. Relacionamento interpessoal; negligência tanto material quanto afetiva; formas de castigos na qual a grande maioria dos coparticipantes acredita que as surras fazem parte de uma forma de educação; conflitos familiares e o sexo dos participantes serão evidenciados nas tabelas 1, 2 e 3, inseridos a partir da página seguinte.

A investigação dos aspectos psicoafetivos das crianças com câncer, internadas na Fundação Antônio Jorge Dino – Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Bello, permitiu-nos verificar que a hipótese do estudo corrobora com o objetivo da pesquisa. Analisar a “história devida” dos sujeitos e a somatização provenientes do enfrentamento de situações conflitantes pode estar relacionada com o aparecimento e desenvolvimento da doença. O levantamento desses dados confirma a problematização questionada e a confrontação com base teórica. O resultado da pesquisa mostra que a maioria dos sujeitos não possui uma estrutura familiar composta dentro dos padrões, pais (mãe e pai) e filhos, totalizando, assim, um percentual de 81%.

Ainda dentro do ambiente familiar, 37% das crianças investigadas na pesquisa encontravam-se vitimadas de conflitos familiares, tais como alcoolismo, seguido de agressões físicas e verbais. Destes 37%, algumas crianças presenciaram homicídio familiar. Dessa forma, percebe-se que ambientes como esses não proporcionam e não ajudam no desenvolvimento global dessas crianças, favorecendo experiências traumáticas que posteriormente podem acarretar no não desenvolvimento da pulsão de vida dessas crianças.

SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	NATALIDADE	ESTRUTURA FAMILIAR	DIAGNÓSTICO	TEMPO DE TRATAMENTO	CONFLITOS FAMILIARES	NEGLIGÊNCIA	FORMAS DE CASTIGO	PERDAS PRÓXIMAS	ELABORAÇÃO DE LUTO	TRABALHO INFANTIL	RELACIONAMENTO INTERPESSOAL	CARACTERÍSTICA S DA CRIANÇA	EXPECTATIVA S DA CRIANÇA	ÓBITOS
Masculino	5	Estudou	Interior	Pais adotivos e filhos	LLA	7 meses	Alcoolismo	Abandono e falta assistência material	Surras	Avô e Tio	Resistência em voltar ao local		Não interage	Alegre	Curar-se (fé)	
Masculino	5	Estudou	Interior	Pais e filhos	LLA	9 meses		Abandono	Surras				Interage bem	Agitada	Curar-se (fé)	
Masculino	8	Estudou	Capital	Mãe e filhos	LLA	3 anos e 2 meses		Abandono e falta assistência material	Surras	Irmão	Sem muito sofrimento		Interage bem	Agitada	Não apresenta	
Masculino	10	Estudou	Outro estado	Pai e filhos	LLA	4 meses	Agressões	Abandono e falta assistência material		Avô e Tio	Revolta e desejo de vingança		Interage bem	Alegre	Curar-se (fé)	
Masculino	11	Estudou	Interior	Mãe e filhos	LLA	3 anos e 7 meses		Abandono	Surras				Não interage	Agitada	Curar-se (fé)	
Masculino	12	Estudou	Interior	Pais adotivos e filhos	LLA/LH	1 mês	Homicídio	Abandono	Surras	Melhor amigo	Triste e deprimida	Roaça	Interage bem	Zangada	Não apresenta	Sim
Masculino	12	Estudou	Interior	Pais adotivos e filhos	LNH	1 mês	Alcoolismo	Falta assistência material	Surras	Mãe assassinada	Muita tristeza e choro		Não interage	Tranquila	Não apresenta	
Masculino	12	Não estudou	Capital	Tios e sobrinhos	OS	3 anos							Não interage	Agressiva	Curar-se (fé)	
Masculino	12	Estudou	Capital	Pais e filhos	LLA	4 meses							Interage bem	Agitada	Não apresenta	

TABELA 1: Participantes do sexo masculino

SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	NATURALIDADE	ESTRUTURA FAMILIAR	DIAGNÓSTICO	TEMPO DE TRATAMENTO	CONFLITOS FAMILIARES	NEGLIGÊNCIA	FORMAS DE CASTIGO	PERDAS PRÓXIMAS	ELABORAÇÃO DE LUTO	TRABALHO INFANTIL	RELACIONAMENTO O INTERPESSOAL	CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA	EXPECTATIVAS DA CRIANÇA	ÓBITOS
Feminino	5	Não estudou	Interior	Mãe e filhos	LLA	1 ano		Falta assistência material	Surras	Irmão	Não sentiu muito a perda	Atividade doméstica	Interage bem	Sem definição	Não apresenta	
Feminino	7	Estudou	Interior	Mãe e filhos	LLA	11 meses			Diálogo				Não interage	Agressiva	Temor da morte	
Feminino	7	Estudou	Capital	Mãe e filhos	LLA	2 anos e 8 meses			Surras				Interage bem	Triste	Curar-se	
Feminino	8	Estudou	Interior	Pai e filhos	LMA	9 meses	Agressão Verbal	Abandono e falta assistência material	Surras	Mãe	Silêncio e tristeza	Atividade doméstica	Não interage	Alegre	Não apresenta	Sim
Feminino	9	Estudou	Interior	Pais e filhos	LLA	4 anos	Alcoolismo	Abandono	Surras	Bisavô	Muita saudade e choro	Atividade doméstica	Interage bem	Agitada	Não apresenta	Sim
Feminino	9	Não estudou	Interior	Mãe adotiva e filhos	LH	3 anos e meio		Abandono		Avô	Tristeza, mas sem muito sofrimento		Interage bem	Triste	Não apresenta	
Feminino	9	Estudou	Capital	Mãe e filhos	LLA	1 ano e 2 meses			Castigo				Não interage	Alegre	Curar-se	

TABELA 2: Participantes do sexo feminino

ESTRUTURA FAMILIAR			CONFLITOS FAMILIARES			NEGLIGÊNCIA			FORMAS DE CASTIGO			ELABORAÇÃO DE LUTO			RELACIONAMENTO O INTERPESSOAL		
Mãe adotiva e filhos	1	6%	Agressão Verbal	1	6%	Abandono	5	31%	Castigo	1	6%	Muita tristeza e choro	3	19%	Interage bem	9	56%
Mãe e filhos	6	37%	Agressões	1	6%	Abandono e falta assistência material	4	25%	Diálogo	1	6%	Resistência em voltar ao local	1	6%	Não interage	7	44%
Pai e filhos	2	13%	Alcoolismo	3	19%	Falta assistência material	2	13%	Surras	10	63%	Revolta e desejo de vingança	1	6%			
Pais adotivos e filhos	3	19%	Homicídio	1	6%	Não Informado	5	31%	Não Informado	4	25%	Sem muito sofrimento	2	13%			
Pais e filhos	3	19%	Não Informado	10	63%							Silêncio e tristeza	1	6%			
Tios e sobrinhos	1	6%										Tristeza, mas sem muito sofrimento	1	6%			
												Não Informado	7	44%			

TABELA 3: Aspectos gerais pesquisados em percentual

Podemos visualizar esses resultados nos relatos dos coparticipantes da pesquisa:

Os primeiros anos do casamento foram tranquilos, depois começaram as brigas. Quando eu estava grávida ele não parava em casa, bebia muito, e quando chegava em casa quebrava tudo, os móveis, as louças e até a porta da casa.

O pai veio visitar uma única vez a minha filha; ela estava muito mal e eu resolvi ligar para ele, pois estava desesperada e ele veio. E assim mesmo apareceu bêbado no hospital. Ela não gosta de ver o pai bêbado, tem medo dele.

Além do alcoolismo como um dos conflitos familiares evidenciados na pesquisa,

outros foram relatados como, por exemplo, homicídio:

O pai dele matou a mãe, ficou preso só por três meses, foi solto por um habeas corpus. Ele só pensa em matar esse pai; tem ódio dele.

A pesquisa mostra um alto índice de 69% dos participantes que foram vitimados por algum tipo de negligência, onde se inclui abandono familiar, onde pais, por diversos motivos, desamparam seus entes de forma material, afetiva e presencial, não comparecendo nem mesmo às visitas hospitalares aos filhos. Essas atitudes provocam nas crianças um sentimento de insegurança, abandono, tristeza e medo. Em alguns casos, há até um agravamento do estado clínico da criança. Na negligência material, alguns participantes relataram a falta de alimento, medicação e outros. A maioria deles vive com o benefício cedido pelo Governo Federal à criança portadora de câncer. Esse resultado pode ser visualizado amplamente no gráfico 1, a seguir.



Fonte: Fundação Antônio Jorge Dino – Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Bello Fase inicial da pesquisa: 2 de junho a 30 de novembro de 2008

Alguns acompanhantes/pais relataram que, com a separação do casal, um dos companheiros deixou de cumprir suas obrigações com seus filhos. Vejamos esse exemplo nos relatos abaixo:

Primeiro, não tivemos tempo de namorar, fomos logo morar juntos. Meu marido bebia muito, largou a família e sumiu. Tive que assumir sozinha a família, cuidar dos meninos, ir para a lavoura. Fiquei sabendo que ele voltou para casa da mãe dele e eu não tive outro jeito a não ser voltar para a casa da minha mãe.

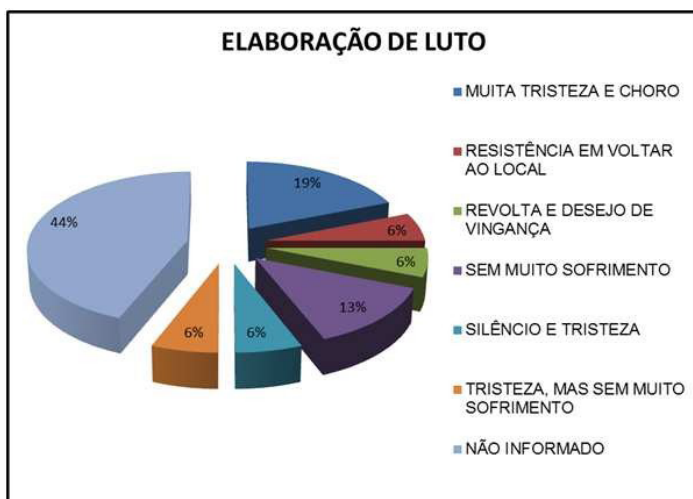
Antes da doença do meu filho era bem pior, meu marido bebia muito, era muito irresponsável, deixava faltar tudo dentro de casa, remédio, até comida, mas ele ainda bebe.

Constata-se que 63% dos coparticipantes da pesquisa responderam que utilizam castigos como forma de educação dos seus filhos, tais como surras, ou seja, agressões físicas. Vale ressaltar que, de acordo com os relatos deles, tais surras ocorreram antes do diagnóstico do filho. Dentro deste percentual, alguns demonstraram sentimento de culpa, remorso e acreditam estarem sendo punidos por esse ato. Segundo eles, tal punição seria divina.

Outro item investigado diz respeito à questão da perda (falecimento) vivenciada por essas crianças e como elas elaboraram esse luto. Numa porcentagem de aproximadamente 6%, houve uma resistência por parte da criança em voltar ao local da perda; outros 6% apresentaram revolta e um desejo de vingança. Neste caso específico, a perda foi por homicídio do ente querido. Já 19% vivenciaram esse luto com tristeza e muito choro. Alguns pais relataram que seus filhos elaboraram esse luto sem muito sofrimento e tristeza, o que não quer dizer que não houve uma elaboração desse luto, totalizando 6%. O gráfico 2, a seguir, demonstra esse cenário.

No que diz respeito ao luto, a pesquisa evidencia que a questão da morte, do luto, não é discutida ou falada à criança, seguindo o padrão da nossa sociedade, onde não se fala da morte. Verificamos esse fato através dos relatos da pesquisa. Seguem-se alguns deles:

Meu filho viu o coleguinha cair de uma árvore e morrer. Estavam todos brincando na mangueira; ele caiu e faleceu com a queda. Faz um ano que meu filho não consegue voltar no local [à mangueira].



Fonte: Fundação Antônio Jorge Dino – Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Bello Fase inicial da pesquisa: 2 de junho a 30 de novembro de 2008

A mãe relata também que depois do ocorrido não conversou com o filho sobre a morte do coleguinha. De acordo com ela, não houve necessidade.

A mãe dela morreu. M.A. tinha a rede do lado da rede da mãe e acompanhou todo o sofrimento dela até sua morte. Ficou muito triste, sofreu bastante, ficou calada.

A criança citada no relato acima apresenta dificuldade de se relacionar com outras crianças e com outras pessoas. Está sempre sozinha, é apática e apresenta sintomas depressivos, como tristeza, choro, medo da morte e de ficar sozinha em algum ambiente, demonstrando que a questão da morte não foi elaborada.

No que diz respeito ao relacionamento interpessoal, 56% das crianças interagem bem, tanto com as outras crianças, como também com a equipe que lhe assiste. Nesse item, foi investigado seu contexto escolar, ambiente familiar, abrangendo também a vizinhança. Por outro lado, 44% não interagem bem em nenhum desses contextos citados. Esse dado foi constatado pelas observações realizadas durante as pesquisas.

Minha filha sempre fica sozinha, não gosta de se misturar com as outras crianças.

...

Como eu já falei, ela sempre fica sozinha, quietinha no seu lugar.

Essa paciente é um exemplo claro da dificuldade que algumas crianças apresentam no relacionamento interpessoal. Brinca sozinha, fala pouco, prefere a companhia da mãe e não expressa qualquer sentimento: seja de revolta, agressão, tristeza ou alegria, dentre outros.

Em relação ao perfil psicológico dos sujeitos da pesquisa, evidenciou-se, através de análise de suas produções projetivas, traços de insegurança, baixa autoestima, forte sentimento de rejeição, isolamento, autodefesa em relação ao mundo, aspectos que dificultam o estabelecimento de contato interpessoal. A análise do material expressivo das crianças confirmou a dificuldade de expressão de sentimentos, angústia e medos, traços constatados com outras fontes de pesquisa. O ambiente familiar foi representado através dos desenhos, de forma conflituosa, em alguns casos indicando agressividade, instabilidade e falta de apoio mútuo entre seus membros. Com essas características, o ambiente familiar suscitou nas suas crianças sentimentos de desamparo, de não pertencimento e de necessidade de fuga, refúgio na fantasia, este último evidenciado na maioria das projeções analisadas.

A formação da estrutura familiar, fora do padrão da tríade pai, mãe e filho, também foi confirmada nos desenhos dos participantes. A figura do pai foi representada inúmeras vezes como uma figura de pouca autoridade ou de valência negativa, como um ente agressivo ou ausente. O cuidado do filho doente, tarefa imposta como exclusividade da mãe na larga

maioria das vezes, foi demonstrado nos desenhos como uma figura de valência positiva e de maior autoridade social.

Todos os aspectos acima mencionados foram constatados e confirmados por outras fontes da pesquisa.

SEXO	REMISSÃO	RECIDIVA	ÓBITOS	TOTAL DE PARTICIPANTES
Masculino	3	0	6	9
Feminino	3	0	4	7
TOTAL	6	0	10	16



TABELA 4: Conjuntura atual dos participantes da pesquisa

Fonte: Fundação Antônio Jorge Dino – Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Bello Fase inicial da pesquisa: 2 de junho a 30 de novembro de 2008

Dessa forma, percebe-se que ambientes e relações parentais como as referidas não favorecem o desenvolvimento de uma personalidade sem distorções, melhor dizendo, ao desenvolvimento sadio, tendência inata ao ser humano, quando este tem condições suficientemente boas.

Winnicott (2005) afirma que a existência de um grau razoável de adaptação às necessidades da criança é o que melhor possibilita o rápido estabelecimento de uma relação forte entre psique e soma.

MATERIAL EXPRESSIVO

O capítulo subsequente traz atividades lúdicas produzidas pelas crianças pacientes da instituição. O material dá voz a esses pequenos, nomeia os sentimentos diante do adoecer, suas angústias, medos e insegurança diante da incerteza. A riqueza do material possibilita-nos, também, o acesso ao ambiente familiar desses pacientes, isto é, a dinâmica familiar. A interpretação do material expressivo, segmento da segunda fase da pesquisa, é realizada em convergência com outras fontes de dados: observações diretas às crianças; questionário aplicado aos coparticipantes da pesquisa, abordando questões como dinâmica familiar; relação psicoafetiva da criança com seus pais ou responsáveis; luto infantil, dentre outras. A análise das projeções se deu através de fontes fidedignas e validadas por órgãos competentes e responsáveis.

O contato inicial com as crianças mostrou-me que teria dificuldade em estabelecer um vínculo de confiabilidade, pois a maioria delas mostrava-se arredia, apática, demonstrando não estar disponível para estabelecer vínculos. Algumas, pela debilitação física ocasionada pela doença, pelos efeitos colaterais dos procedimentos terapêuticos ou pela dificuldade de expressarem seus sentimentos; outras, pela história de decepções com pessoas de sua confiança.

Para tanto, busquei métodos que me permitissem acolher essas crianças, dando-lhes um suporte emocional e, conseqüentemente, o estabelecimento do vínculo terapêutico. Esta constatação será observada nas atividades lúdicas produzidas pelas crianças, como as referidas nas páginas seguintes.

O desenho é anterior à linguagem escrita e é considerado uma das mais antigas formas de comunicação do ser humano. Isso é atestado pelos desenhos e pinturas dos homens das cavernas e dos povos primitivos, que fizeram com que chegassem até nós os seus interesses e expressões de aspectos de sua vida (RETONDO, 2000).

O termo “desenho” é a “representação de formas sobre uma superfície, por meio de linhas, pontos e manchas, com o objetivo lúdico, artístico, científico ou técnico. A arte e a técnica de representar, com lápis, pincel, etc., um tema real ou imaginário, expressando a forma”. Assim, o desenho, primeira manifestação da escrita humana, continua sendo a primeira forma de expressão usada pela criança (SILVA, RODRIGUES; ALMEIDA, 2010). Os autores ainda nos dizem que os desenhos, enquanto linguagem, refletem uma postura global. Desenhar não é copiar formas, figuras, não simplesmente proporção, escala. Desenhar objetos, pessoas, animais, emoções, ideias são tentativas de aproximação com o mundo. Desenhar é conhecer, é apropriar-se.

Muito antes de escrever, as crianças aprendem a desenhar e, quando desenham por lazer, geralmente retratam pessoas, casas, árvores, animais, sol, etc. Esses temas são

vistos nos trabalhos de crianças de todas as culturas, atestando a universalidade básica da mente humana e dos sentimentos. Os desenhos são representações e não representações da realidade. Uma das vantagens da introdução dos desenhos, destacadas por Di Leo (1987) *apud* Retondo (2000, p.16), especialmente com crianças, é que estes permitem “estabelecer um rapport rápido, fácil e agradável com a criança”.

Ainda em relação à utilização de desenhos como técnica projetiva, o criador do HTP², John N. Buck (1948), percebeu, por meio de sua experiência clínica, que o tema Casa-Árvore-Pessoa é um conceito que estimula verbalizações mais francas e abertas do que outros temas.

Descobriu-se, ainda, que, apesar de casas, árvores e pessoas poderem ser desenhadas em quase uma infinita variedade de modos, um sistema de avaliação quantitativa e qualitativa pode ser esquematizado para extrair informações úteis relativas ao nível da função intelectual e emocional do sujeito (RETONDO, 2000).

O HTP é um uma técnica projetiva de desenho, é um instrumento que é considerado especialmente sensível a aspectos inconscientes ou velados do comportamento, que permite ou encoraja uma ampla variedade de respostas no sujeito. Coube à Psicanálise desvendar que o inconsciente fala por meio de imagens simbólicas. Dessa forma, os sonhos, mitos, folclore, fantasias e obras de arte estão impregnados de determinismo inconsciente, sendo seu estudo e interpretação uma importante via de acesso ao inconsciente (RETONDO, 2000).

Os autores que se dedicam à Psicologia do desenho infantil visam objetivos diversos e estudam múltiplos aspectos, como por exemplo: as fases do desenvolvimento, métodos do exame e medida de inteligência, motricidade, traço e uso mão, noção do espaço, função da percepção visual, papel da forma, verbalização perigráfica, objeto da reprodução, expressão, caráter, tipos, jogo, psicopatologia etc. (CAMPOS, 2008).

Campos (2008) escreve que, com relação ao desenho infantil, atualmente foi abandonado o conceito de que o mesmo representa o produto de uma estética particular, sendo considerado como a expressão do modo como a criança percebe e compreende o mundo. Esta nova posição valoriza todas as relações que se determinam entre a totalidade psíquica da criança emocional e intelectual, no processo de maturação, e seu meio social e cultural, envolvendo também a educação sistemática a que se submeteu.

Os testes psicológicos são instrumentos valiosos para o esclarecimento de pontos importantes do psicodiagnóstico. Entretanto, durante muito tempo eles foram inadequadamente usados pelo psicólogo como forma defensiva ao contato, dificultando a este encontrar no

2. Técnica Projetiva de casa-árvore-pessoa, criada por John N. Buck (1948). O sujeito deve desenhar a melhor figura de uma casa, árvore e pessoa. Após os desenhos há interrogatório oral em que se incluem perguntas padronizadas. Segundo Buck, há análise qualitativa e quantitativa; “a casa” desperta associações ligadas ao lar do sujeito: a “árvore”, associações com seu papel na vida e a capacidade de obter satisfação no ambiente; “a pessoa” associações relativas às atividades interpessoais (CABRAL; NICK, 2006).

processo diagnóstico um espaço próprio para a expressão de suas angústias. A escolha dos testes psicológicos deverá estar em função das entrevistas, de observações clínicas e dos resultados do uso de procedimentos menos estruturados (TRINCA, 1984).

É importante registrar que tais instrumentos devem ser manejados somente por profissional qualificado e devidamente treinado. A partir desse ponto, inicia-se a análise dos desenhos, testes psicológicos realizados pelos pacientes, sujeitos da pesquisa, crianças com diagnóstico de câncer. Portanto, caro leitor, convido-o a viajar comigo nesse mundo colorido, repleto de simbologia, descortinado, desnudo, trazendo à tona os sentimentos mais profundos e intraduzíveis por palavra.

ANÁLISE DOS DESENHOS

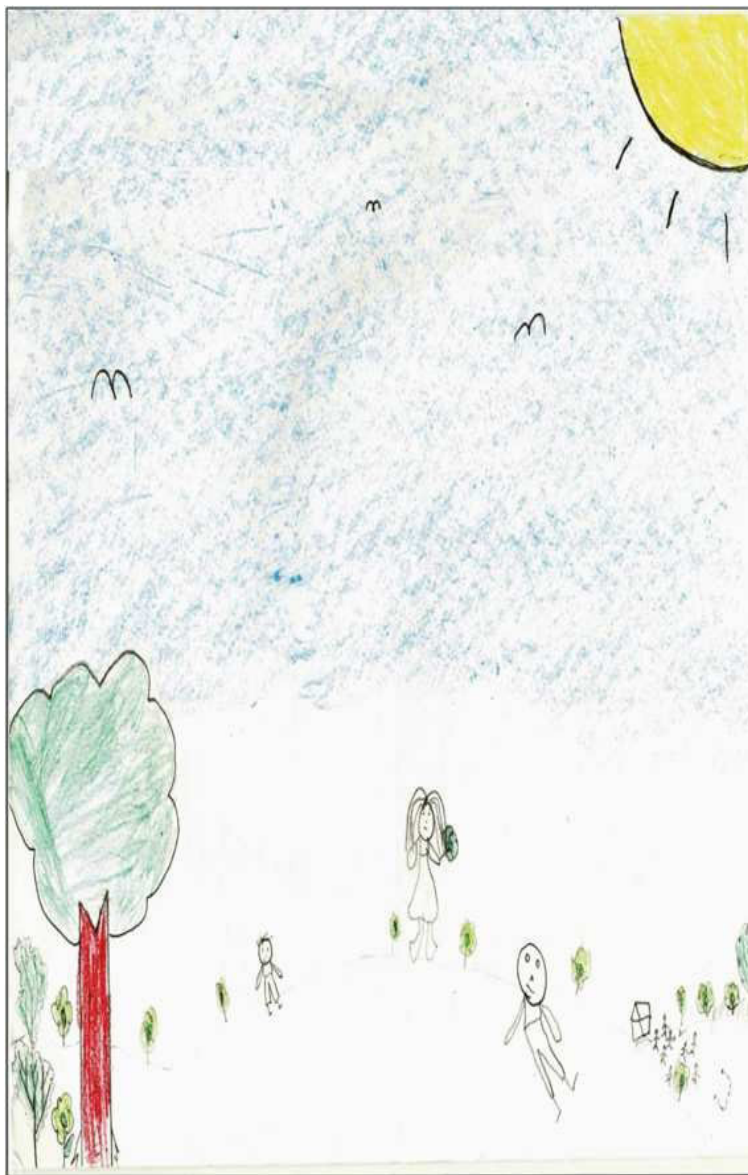


Figura 2: Desenho dirigido – “A família e a árvore”.

Liana, de 11 anos de idade, sexo feminino, diagnosticada com câncer do SNC, oriunda do interior do Estado, proveniente de uma família com baixo nível socioeconômico, pais lavradores e família numerosa de sete irmãos, sendo a sexta filha do casal.

Na figura 2, com o tema “A família e a árvore”, Liana negou-se a desenhar a família de origem e a árvore em folhas de papel separadas. A finalidade dos desenhos da família

de origem e da família ideal é detectar conteúdos inconscientes que se referem às relações do examinando com os objetos internos e externos pertencentes ao seu mundo familiar. Outra finalidade é a identificação de conflitos decorrentes das relações familiares e suas implicações (RETONDO, 2000).

Para a autora supracitada, o desenho da árvore é baseado na suposição de ser autorretrato inconsciente ou uma elaboração inconsciente da autoimagem, que é relacionado com os três maiores campos da personalidade humana (instintivo, emocional e intelectual). A autora afirma que, ao traçar a árvore, as crianças de até mais ou menos sete anos de idade desenhavam frequentemente um tronco bem grande, simbolizando a riqueza da vida emocional.

Outro ponto enfatizado pela autora em relação ao desenho da árvore é que é mais fácil perceber atitudes conflitantes ou emocionalmente perturbadoras no desenho da árvore do que na figura humana, porque está se parece mais com autorretrato. Por exemplo, o examinando pode projetar com maior facilidade sua vivência de um trauma emocional, fazendo cicatrizes no tronco da árvore em lugar de cicatrizes na figura humana desenhada (RETONDO, 2000).

A partir da produção de Liana, ficam evidentes alguns aspectos, como: sentimentos de inadequação, desencorajamento, dificuldade afetiva, isolamento, solidão, reserva e dificuldade de expressão do eu. Constatamos tais aspectos pelo tamanho do desenho, árvore pequena e linha do solo convexa, como também pelas observações diretas realizadas durante a pesquisa. A criança que produziu o material apresenta dificuldades nas relações interpessoais, está sempre sozinha ou na companhia do pai, este demasiadamente solicitado. Outro traço evidenciado nas observações é a dificuldade de Liana se expressar verbalmente; está sempre reservada, apática, retraída no seu mundo, não respondendo aos estímulos do ambiente, como se não fizesse parte do meio circundante.

Esse aspecto é constatado na representação da árvore, tronco curto e copa grande, indicando também pressão externa, satisfação na fantasia e contato com a realidade menor que o desejável. A ausência de galhos e ramos no desenho de Liana também sugere dificuldades em obter satisfação do meio, em realizar-se e em interagir com as pessoas, aspecto de Liana já mencionado anteriormente.

Liana faz a copa da árvore vazia, diz que não tem frutas. O espaço da copa vazio significa vazio da alma; é o campo de expressão do indivíduo. Esse detalhe confirma a dificuldade de Liana em expressar seus sentimentos, seus conflitos. Na projeção dessa criança, podemos observar também a figura de maior valência emocional (a figura maior no grupo familiar é a mãe). No caso em questão, valência emocional positiva, dado confirmado com outras fontes. A figura do pai, representada pelo sol, situado à direita do papel, revela-

nos a percepção que a criança tem a respeito do pai; no caso em questão, representando figura de maior autoridade e valência emocional positiva. Aspectos coerentes com as observações clínicas realizadas durante o acompanhamento da paciente, pai presente e com postura adequada de cuidador durante o processo de hospitalização da filha.

No desenho da família, observa-se distância entre os membros, ou desenhados em grupos. Este aspecto significa sentimento de isolamento, distanciamento entre os membros, falta de ressonância afetiva e divisão familiar.

No material projetivo de Liana, ela consegue expressar seu sentimento em relação ao luto, à perda e à dor, por estar separada do restante da família. No canto direito da folha, a maioria dos membros está reunida; logo em seguida, a paciente se encontra afastada dos demais, hospitalizada; mais adiante está a mãe, também hospitalizada; e, por fim, a irmã que faleceu, no desenho está mais distante dos outros membros. Ao desenhar a irmã morta, Liana pode estar expressando uma fixação ou a não elaboração desse luto, dessa perda. Nesse material expressivo, a paciente enfatiza o aspecto da separação, da perda e da solidão diante do adoecer. Através de suas expressões, podemos observar que os membros familiares que se encontram doentes ou que já faleceram estão sós nesse percurso. Essa dimensão que Liana tem do adoecer e da morte pode estar ligada ao seu ambiente circundante, a ausência de suporte emocional no enfrentamento da doença e na elaboração do luto.

Outro aspecto observado no desenho de Liana é a disparidade entre os membros, o tamanho deles. A irmã morta é desenhada menor que os demais; dado que pode representar conflitos e dificuldades no enfrentamento da perda da irmã, ou a importância que esta tinha para ela. Em relação a essa questão, o pai de Liana relata que as irmãs eram muito próximas, faziam quase tudo juntas, e que após a morte da irmã, Liana se fechou no seu mundo, não expressando os seus sentimentos diante da perda. Esse dado foi constatado pelas observações realizadas durante a pesquisa.

Outro fator que chama atenção na projeção da examinada é o fato de ela se desenhar deitada, expressando a presença de doenças no ambiente familiar — dela e de sua mãe. Em relação a esta, observa-se uma expressão afetuosa, detalhe que sugere sentimento de acolhimento, sensação de pertinência, interação e solidariedade. Podemos pensar nesses sentimentos entre ambas, que estão enfrentando a dolorosa batalha contra o câncer. A importância da mãe, sua valorização durante o processo de enfrentamento do adoecer, é expressa através do seu desenho. Observa-se que a mãe é desenhada como a maior figura dentro da família.

Podemos observar que Liana desenha uma pequena casa próximo do grupo familiar. A casa é minúscula, sugerindo sentimento de inadequação e rejeição pelo ambiente,

sente as relações com o meio como esmagadoras. A casa é vista de longe do observador, mais uma vez revelando-nos sentimento de isolamento afetivo, sensação de que as boas relações com os familiares são inatingíveis, ou incapacidade para enfrentar situações domésticas, como, por exemplo, o adoecer no seio familiar.



Figura 3: Desenho dirigido – A família .



Figura 4: Desenho dirigido – A casa

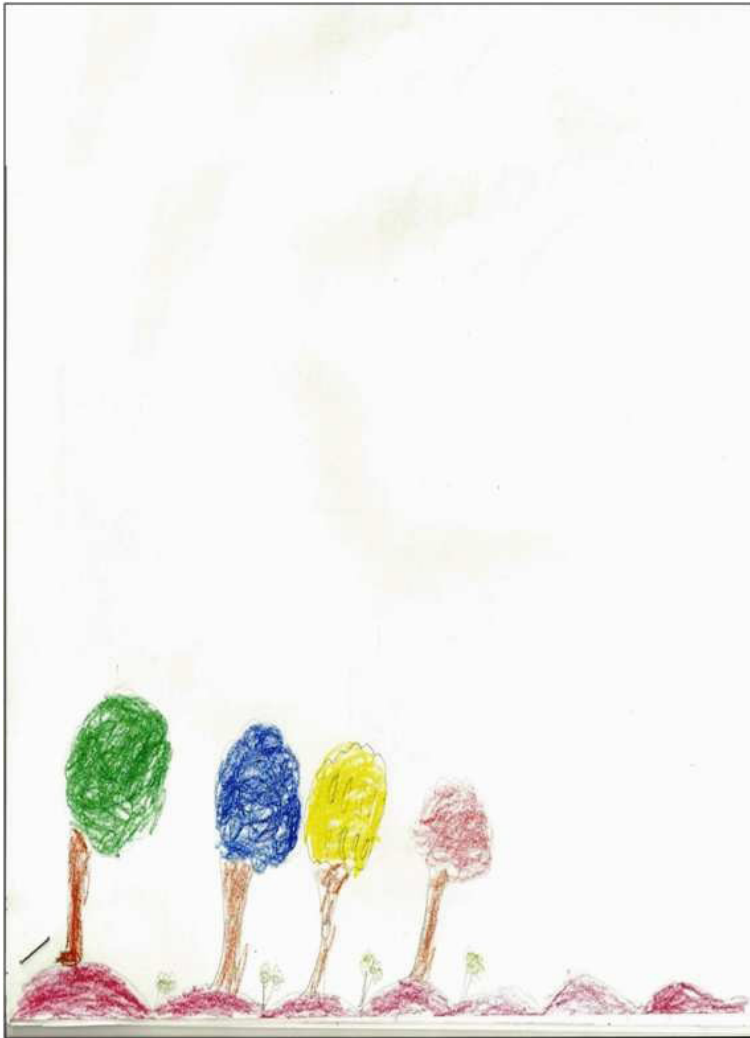


Figura 5: Desenho dirigido A Árvore

Nas figuras 3, 4 e 5, temos uma paciente do sexo feminino com diagnóstico de LLA, oriunda do interior do Estado do Maranhão. Paloma é a filha mais velha de uma família de cinco filhos; os três mais novos foram entregues ao pai logo após a separação do casal, ficando ela e a irmã de três anos de idade com a mãe e a irmã, esta que provoca muito ciúmes em Paloma, segundo relato da mãe da paciente. Filha de pais separados, tem como acompanhante a sua mãe, que, abandonada pelo marido, recebe apoio da família (seus pais) para poder se dedicar ao tratamento da filha.

Analisando o desenho que Paloma fez de sua família (figura 2), observa-se que os membros da família foram desenhados com distância entre eles, sugerindo sentimento

de isolamento, falta de ressonância afetiva e distanciamento familiar. Alguns detalhes desse desenho nos chamam a atenção, como a omissão da examinada no grupo familiar, que denota sentimento de rejeição, de não participar do grupo; falta de afetividade desejada, rivalidade entre os irmãos ou desejo de se afastar do meio familiar. Outro detalhe é o excesso de membros familiares (avós), que sugere dificuldade em perceber a família de origem, confusão no ambiente familiar, dados confirmados no questionário aplicado aos coparticipantes, dificuldade de ligação afetiva e solidão (tem muita gente e não tem ninguém). Os membros do grupo familiar de Paloma foram projetados com os órgãos sexuais expostos, indicando promiscuidade no lar, fato não muito raro, devido à falta de espaço em alguns lares, isto é, o casal não tem espaço adequado para suas intimidades.

Outro item interessante no material expressivo de Paloma é o sol, que no lado direito do papel representa o pai. É a percepção que a criança tem a respeito dele. Um sol excessivamente radiante, como no desenho em questão, pode indicar uma certa tendência a violência verbal ou física por parte do pai. De acordo com os relatos dos familiares, o pai é etilista e apresenta comportamento agressivo e violento dirigido à família. Já a mãe é desenhada como a figura maior dentro da família, evidenciando sentimento de valorização; maior importância positiva ou negativa. Em relação a esse dado, foi constatada uma importância positiva: a mãe se fazia presente ao lado da filha, tentando suprir a lacuna deixada pelo pai. Esta vaga é representada quando Paloma desenha o pai no grupo familiar. Este não mora mais com a família, indicando uma recusa em assimilar uma realidade inaceitável, ligação com o genitor ausente, vínculo não desfeito e conflitos, embora o abandono seja fato.

No desenho de Paloma podem estar expressos os sentimentos de rejeição e abandono e os conflitos dos familiares aos quais ela foi exposta. Conflitos esses que ficam evidentes na projeção de Paloma, como as agressões ocorridas em casa, advindas do efeito do alcoolismo, doença de seu progenitor. A mãe relata que fora agredida várias vezes pelo companheiro, mesmo grávida, e que a destruição dos objetos domésticos era constante nos momentos de embriaguez do companheiro, provocando terror e medo no ambiente familiar.

A confusão na estrutura e dinâmica familiar, a divisão familiar, a ruptura nos laços afetivos com pai e os irmãos, também são expressos através do desenho de dela. No questionário aplicado à mãe, esta relata que após a separação, o pai sumiu com os outros filhos, não comparecendo nem mesmo após o conhecimento do diagnóstico da filha. Paloma foi vítima de abandono afetivo e material, em outras palavras, sofreu ameaças à sua integridade física e psíquica. Podemos observar que a análise das projeções de Paloma converge com outros dados de fontes diversas, como: observações diretas com os participantes e questionários aplicados a estes últimos, confirmando assim as hipóteses levantadas sobre o ambiente circundante e o fator desencadeante de conflito, como podemos observar no relato da mãe:

Veio uma única vez ver a filha. Ela estava muito mal, fiquei desesperada! Liguei para ele aparecer, e assim mesmo apareceu bêbado no hospital. Ela não gosta de ver o pai bêbado, tem pavor dele, tem medo dele.

Dando continuidade à análise das projeções de Paloma no desenho da casa (figura 3). Este desenho fornece dados sobre as relações familiares, pois simboliza o lugar onde são buscados os afetos, a segurança e as necessidades básicas que encontram preenchimento na vida familiar. A criança, antes da idade escolar, ao representar uma casa, desenha o que sabe que deve estar lá, ignorando como realmente está visível. A realidade interna dará lugar, gradualmente, a uma realidade exterior mais prosaica, desprovida da fantasia, quando a criança amadurece. A passagem da subjetividade para a objetividade não é abrupta, ambas as formas de “ver” podem coexistir até bem depois dos 7 anos de idade (RETONDO, 2000).

O desenho da casa de Paloma revela-nos sentimentos de extrema vulnerabilidade, necessidade de reforço emocional, carência afetiva, falta de adequação das defesas do ego e necessidade de contato afetivo. A ausência de telhado no desenho da casa indica dificuldade da examinada em fantasiar, tendendo para o pensamento mais concreto (comum nas personalidades reprimidas). Como outros aspectos observados na projeção dessa criança, pode simbolizar falta de calor e afeto no lar, aspectos corroborados com a história de sua vida. Apesar da análise não ter sido cromática, vale aqui comentar a predominância das cores violeta e marrom nas projeções de Paloma. O marrom usado por crianças sugere inibição e repressão, enquanto violeta reflete temperamento mais sombrio ou tristeza, aspectos já evidenciados em outros detalhes do desenho.

Paloma faz suas árvores pequenas e inclinadas para a direita (figura 4). Esses aspectos denotam desencorajamento, sentimento de inadequação, fixação no futuro e/ou desejo de esquecer um passado infeliz. Alguns detalhes do desenho sugerem ainda isolamento aliado à necessidade de autonomia, solidão, reserva e dependência maternal, traço este compreensivo pela idade e situação de adoecimento em que ela se encontra.

Traços como pressão externa, dificuldade de expressão do eu e contato com a realidade menor que o desejável, bem como equilíbrio precário da personalidade por efeito de frustração em não conseguir satisfazer as necessidades básicas, também foram evidenciados no desenho de Paloma. A examinanda demonstra sensibilidade, traumas psíquicos, carência afetiva, insegurança e extrema vulnerabilidade.



Figura 6: Desenho dirigido – A Casa

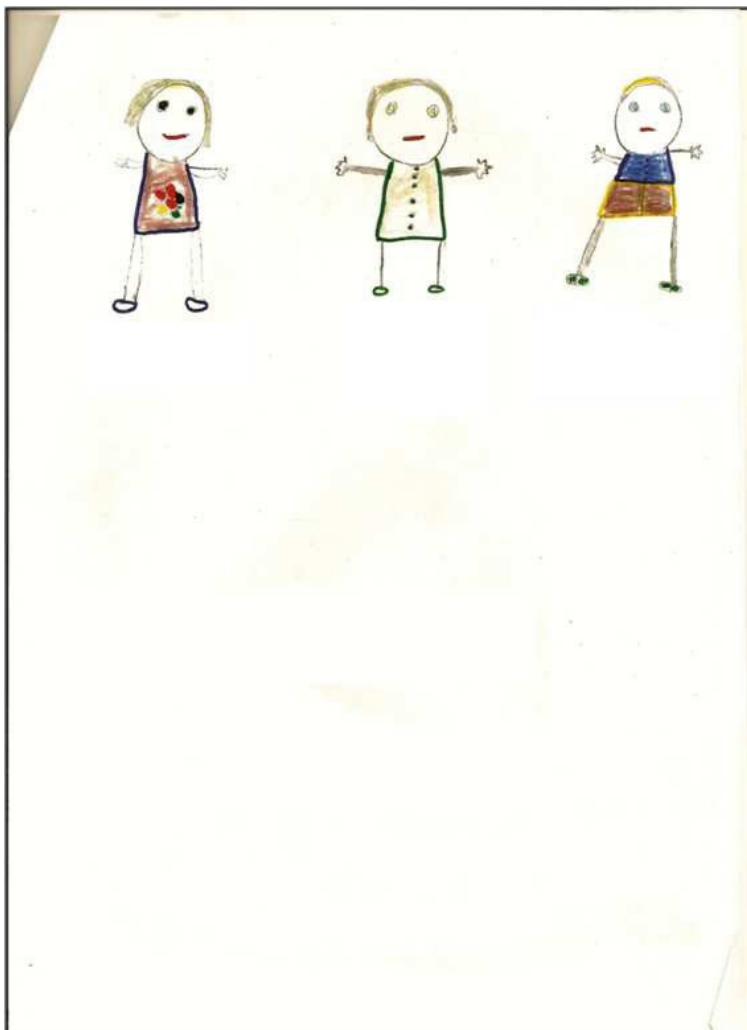


Figura 7: Desenho dirigido – A Família

Nas projeções 6 e 7, material expressivo de Joana, de 8 anos de idade, diagnosticada com LLA, filha do meio de uma família de três filhos. A mãe abandonara a família, deixando as filhas com o pai, que num momento de intenso sofrimento, decorrente do abandono da esposa, entrega as filhas aos cuidados da avó paterna.

Nas projeções de Joana, em seu desenho da casa (figura 6), ela expressa desejo de isolamento, de descansar em paz, de romper com o mundo, sentimento de perda amorosa, econômica ou social. De acordo com o descrito anteriormente, observa-se que essa criança foi exposta a inúmeras perdas, como: vínculos afetivos, estrutura familiar e segurança que o núcleo familiar deveria lhe proporcionar. Nas projeções de Joana é possível a verificação da

forma imatura de reagir aos estímulos ambientais, dado que é compreensivo devido ao seu ambiente desestruturado.

Os detalhes do desenho de Joana, como as figuras que flutuam no ar, sem tocarem qualquer ponto, sugerem rompimento com a realidade objetiva, refúgio na fantasia e necessidade de fuga. Essa paciente enfatiza a necessidade de se refugiar na fantasia, fugir de um ambiente conflituoso, causador de privações, desfavorável à sua saúde emocional. Necessidade de apoio, medo de ações independentes e falta de autoconfiança, também foram evidenciados no desenho da examinada. Esses dados são coesos com outras fontes de pesquisa.

A paciente em questão demonstra excessiva insegurança, atitude de regressão, solicitando sempre a presença física de seu acompanhante, apresentando dificuldades em ficar só no leito do hospital e intensificando suas necessidades físicas e afetivas. Essa insegurança é representada pelo jardim no desenho da casa, denotando também necessidade de proteção e de erguer barreiras defensivas para fazer contatos.

A dificuldade da paciente em se expressar verbalmente em relação à sua mãe está projetada no seu desenho. O sol nas projeções de Joana suscita questão como o passado e o vínculo com a mãe, e pode indicar a influência de uma mãe independente, que age sem levar muito em consideração os demais. A atitude da mãe em abandonar a família, provocando ruptura nos laços afetivos familiares, e a emersão de conflitos psíquicos, está explícita nos detalhes do material expressivo de Joana. A paciente esteve em tratamento na instituição por dois anos, e durante a pesquisa observou-se que, apesar de ser uma criança comunicativa, não se remetia à mãe, não expressava qualquer sentimento em relação à mãe. O pai, acompanhante da criança e exímio cuidador, carregava consigo um semblante de tristeza e dor.

Na figura 7, desenho da família, a distância entre os membros do grupo familiar evidencia sentimento de isolamento e falta de ressonância afetiva. Joana omite a irmã mais nova em seu desenho, indicando ciúmes em relação a esta. Esse detalhe também é representado pela figura da outra irmã, que é desenhada em primeiro plano e maior que a figura do pai. Dentre os detalhes das projeções de Joana destacam-se as figuras da família, que parecem estar caindo ou inclinadas, sugerindo um colapso, instabilidade e falta de apoio mútuo entre os membros.

A necessidade de afeto, sentimento de desamparo e inferioridade, também são identificados no material expressivo de Joana. O seu desenho nos revela a sua identificação com a irmã mais velha. Foi a figura desenhada primeiro, mostrando-nos a sua importância.

Dentro do que foi exposto, observa-se que esta criança ilustra bem seus sentimentos diante da privação de um ambiente favorável ao seu desenvolvimento, favorecendo

experiências traumáticas, que posteriormente acarretarão em danos para a sua saúde. A paciente sente-se insegura e com medo excessivo de ser abandonada mais uma vez, explicando assim a necessidade constante da presença do pai.

Durante o atendimento psicológico, foi constatado que a criança em questão foi exposta a negligência e a outro abandono. Após um longo tempo de internação, o pai começou a apresentar problemas de saúde, tornando-se incapacitado para continuar acompanhando a filha. Sendo assim, a família convocou a mãe. Apesar de ter atendido a solicitação dos familiares, a genitora permaneceu no hospital somente por dois dias, evadindo-se e abandonando mais uma vez a filha, o que agravou ainda mais o estado geral da criança.

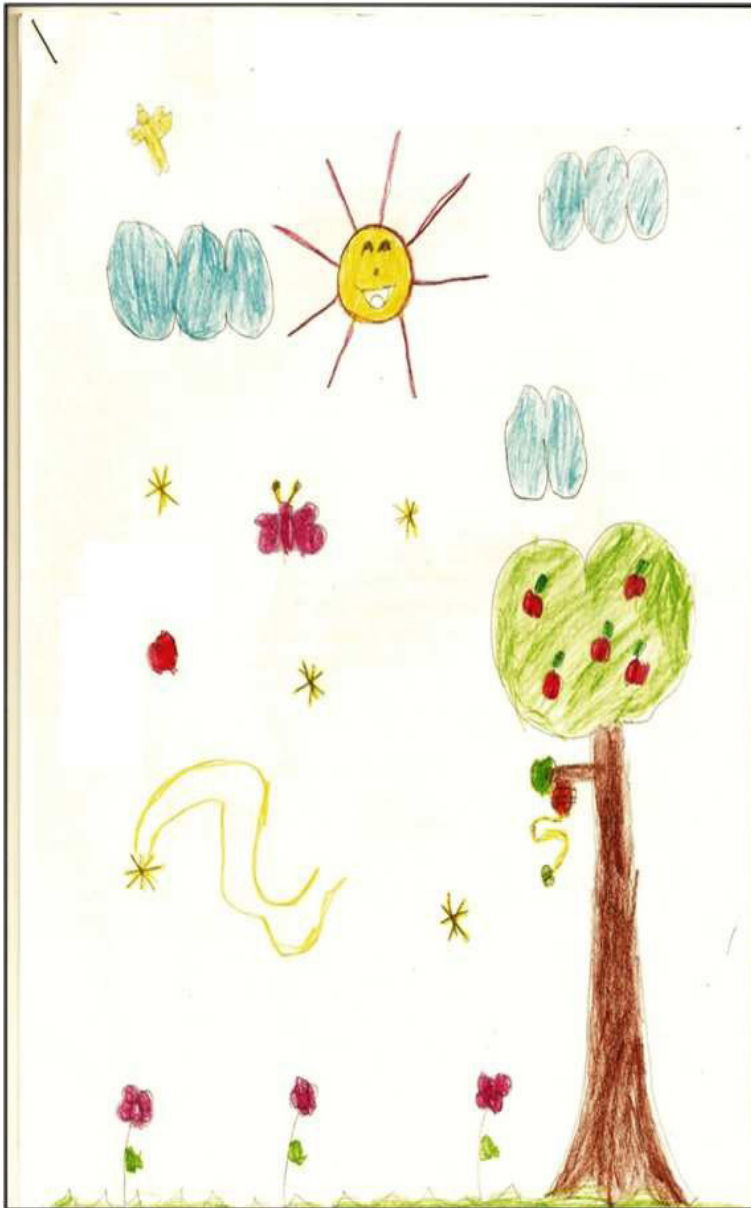


Figura 8: Desenho dirigido – A Árvore

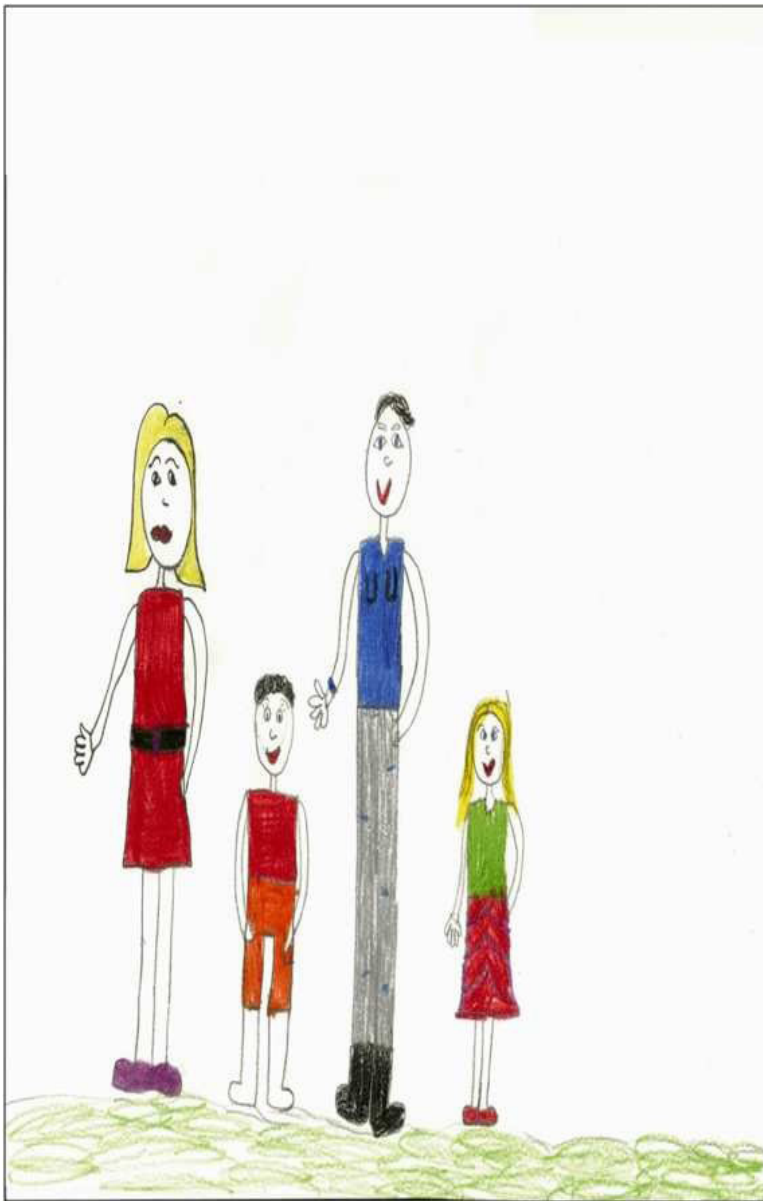


Figura 9: Desenho dirigido – A Família

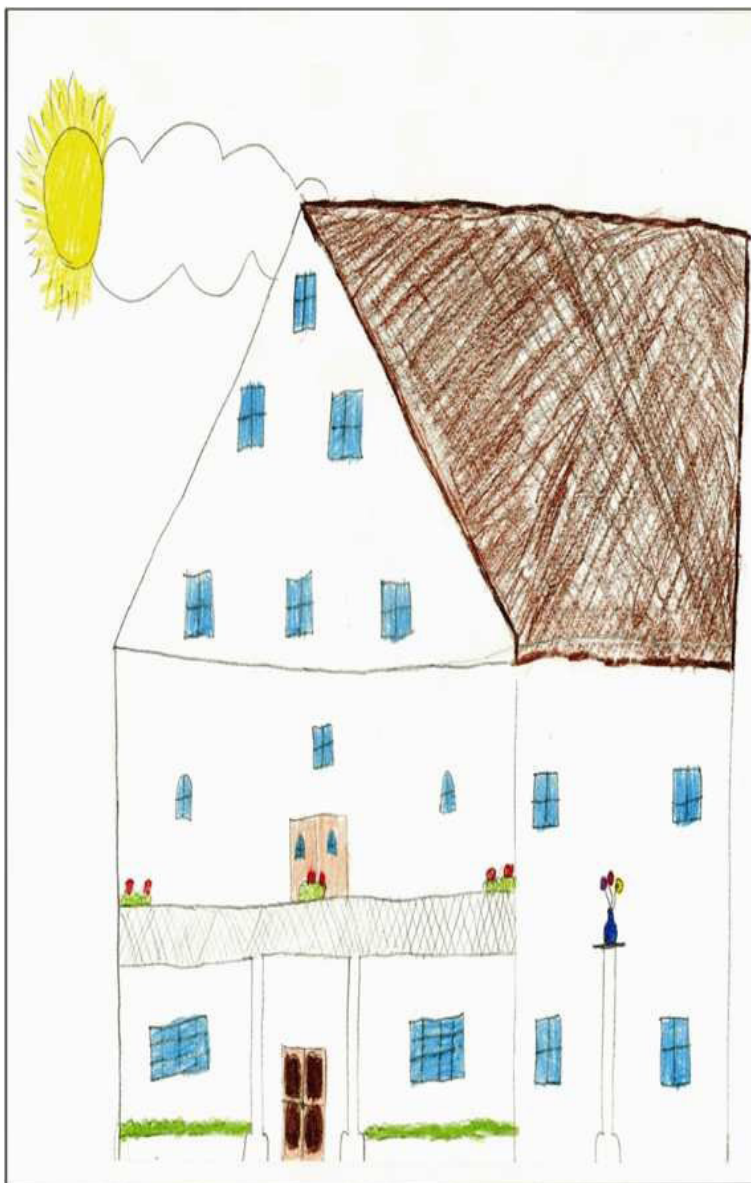


Figura 10: Desenho dirigido – A Casa

Juliete, de 10 anos de idade, sexo feminino, com diagnóstico de LLA, filha de pais separados, mora com a mãe, o irmão e o padrasto, tendo pouco contado com o pai. A mãe relata que durante a internação da filha o contato da criança com o pai é via telefone e, como tantos outros pais, ele não comparece às visitas hospitalares, circunstância que sobrecarrega a mãe emocional e fisicamente como única cuidadora da criança enferma.

Nas projeções de Juliete (figura 8), ela desenha o sol, simbolizando a figura de maior autoridade, valência emocional positiva, no caso em questão, a mãe, fato constatado com outras fontes. Ela traz ainda a simbolização da figura materna em outro detalhe de seu desenho: sua árvore é frutífera. Este detalhe é comum nos desenhos das crianças e adolescentes de até mais ou menos 14 anos de idade, que se identificam com a fruta. Árvore frutífera simboliza a figura materna.

No material expressivo de Juliete também se observam traços de sentimentos de desenraizamento, de separação, insegurança, dramatização, dificuldade afetiva, falta de adequação para expressar-se e inquietação motora (considerado normal em crianças até a fase do jardim de infância). Outros aspectos foram evidenciados no material da paciente, como: experiências traumáticas, corte ou inibição das vias de expressão, bloqueios, conflitos, sentimentos de não ser uma unidade completa dentro de si mesmo (desintegração) e desamparo. Alguns desses traços foram observados durante a pesquisa. Juliete apresentava-se com expressão de uma criança alegre, mas tinha dificuldade em expressar seus sentimentos, e quando os expressava trazia à tona a tristeza do abandono, deixada pelo pai. Apesar da análise das produções expressivas, Juliete mostra harmonia nas relações familiares. Ao se desenhar próximo ao padrasto (figura 9), ela pode estar expressando sentimentos negativos em relação a este membro da família. Este aspecto é representado também na figura maior do grupo familiar, sem respeitar o tamanho real da pessoa — o padrasto não é a pessoa de maior estatura física na família, sugerindo ainda sentimentos de hostilidade e conflitos em relação a ele.

Ainda na figura 9, observa-se que Juliete apresenta-se como a figura menor no grupo familiar, sugerindo sentimentos de menos valia e depreciação em relação a si mesma, sentimentos que podem estar ligados ao adoecer. Já a figura materna é representada com a cabeça maior, simbolizando autoridade, afetividade e maior valência positiva no meio familiar. Dado também evidenciado nas expressões da examinada, quando esta desenha a mãe em primeiro lugar. O sol brilhante no lado esquerdo da figura 10 revela-nos o bom relacionamento que a paciente tem com a mãe. Em todas as produções projetivas de Juliete, esse aspecto foi evidenciado e confirmado durante as observações diretas realizadas na pesquisa.

Na figura 10, a casa, alguns detalhes da projeção da paciente reafirmam alguns traços antes observados, como: sentimentos de inadequação, sentimentos de inferioridade, defesa

para o mundo, relutância em estabelecer contatos. Este último traço é constatado no detalhe da porta — fechada, pequena, desproporcional em relação ao tamanho da casa, insinuando também afastamento das trocas interpessoais, isolamento. Juliete desenha janelas e porta fechadas, confirmando traços mencionados anteriormente. O medo defensivo do perigo externo, ou a defesa contra tais estímulos, ou desejo de proteção, é externalizado através das inúmeras janelas com grades que Juliete projeta. Observa-se que todas as janelas foram ilustradas com esse recurso. Comportamento abrupto direto, sem necessidade de ser mascarado, também é constatado nesse pormenor da projeção.

Ainda na mesma figura, é observada a tendência da paciente a viver mais no mundo da fantasia do que no da realidade, ou seja, viver no mundo da fantasia pode ser uma necessidade de fuga da examinada. A paciente traz ainda, nas suas expressões, ansiedade e pressão ambiental, aspectos que podem provocar a necessidade de fuga. Ao desenhar a nuvem, janelas no telhado ou sótão, Juliete expressa seus sentimentos e tendências. Outra vez a projeção de Juliete elucida os laços afetivos que possui com a mãe.

O desenho da casa tem como objetivo representar as relações intrafamiliares, desde as mais satisfatórias até as mais frustrantes (RETONDO, 2000). Diante do que foi exposto, pode-se afirmar que o objetivo foi alcançado. O material expressivo, as projeções dessas crianças estão repletas de conteúdos inconscientes, traduzindo a sua realidade interna, nomeando sentimentos e angústias.

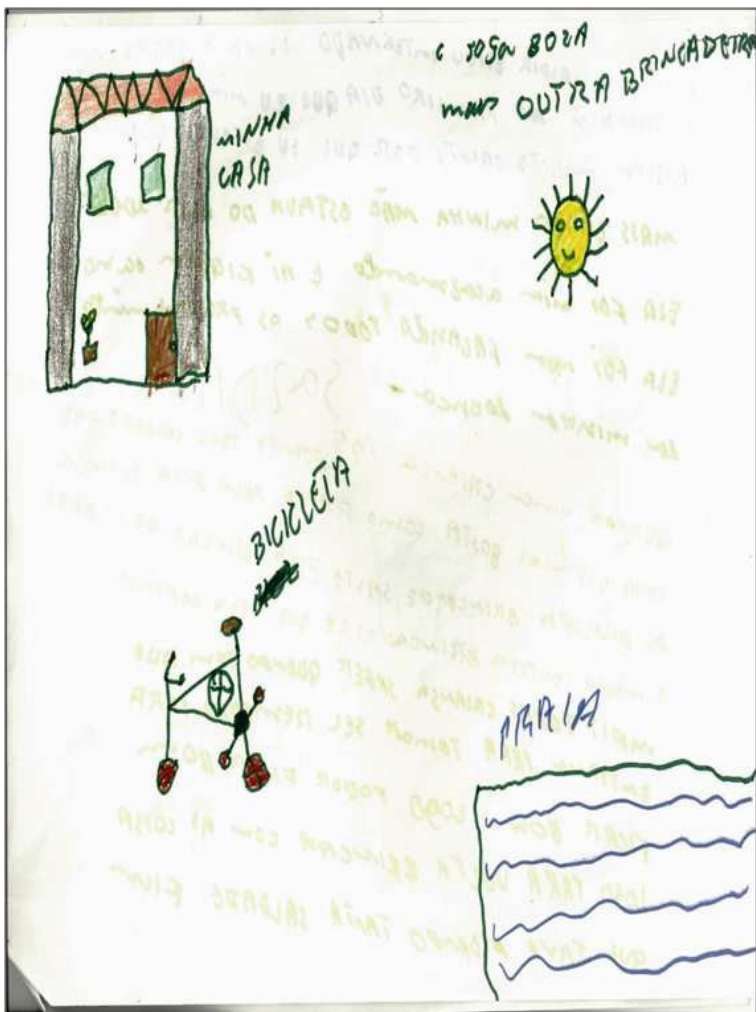


Figura 11: Desenho dirigido – A Casa

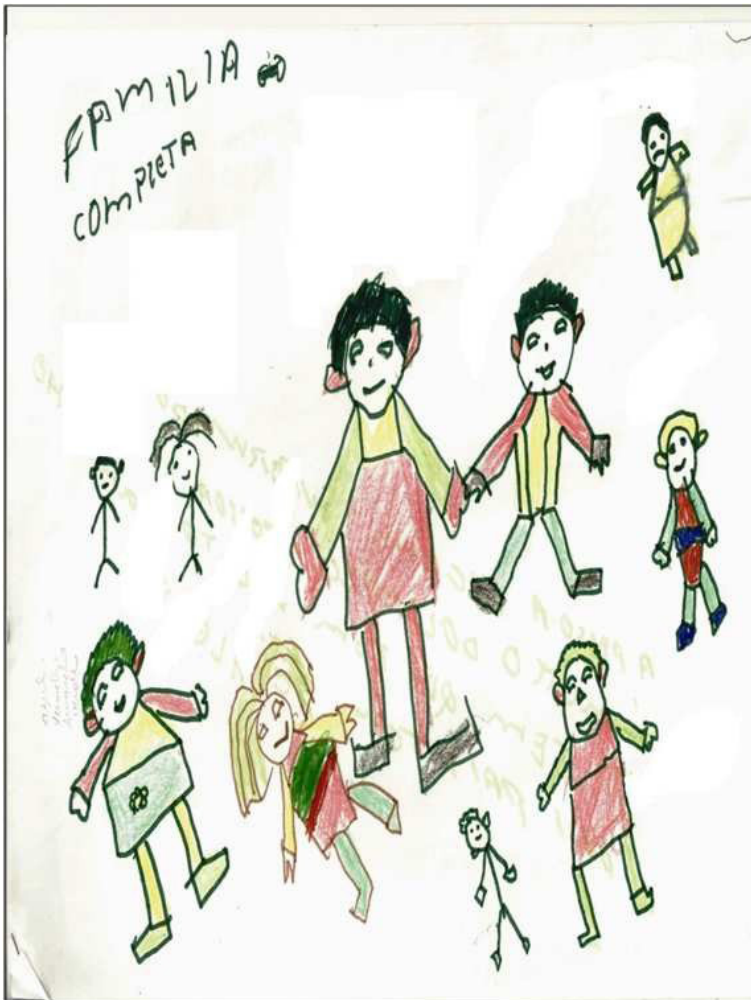


Figura 12: Desenho dirigido – A Família

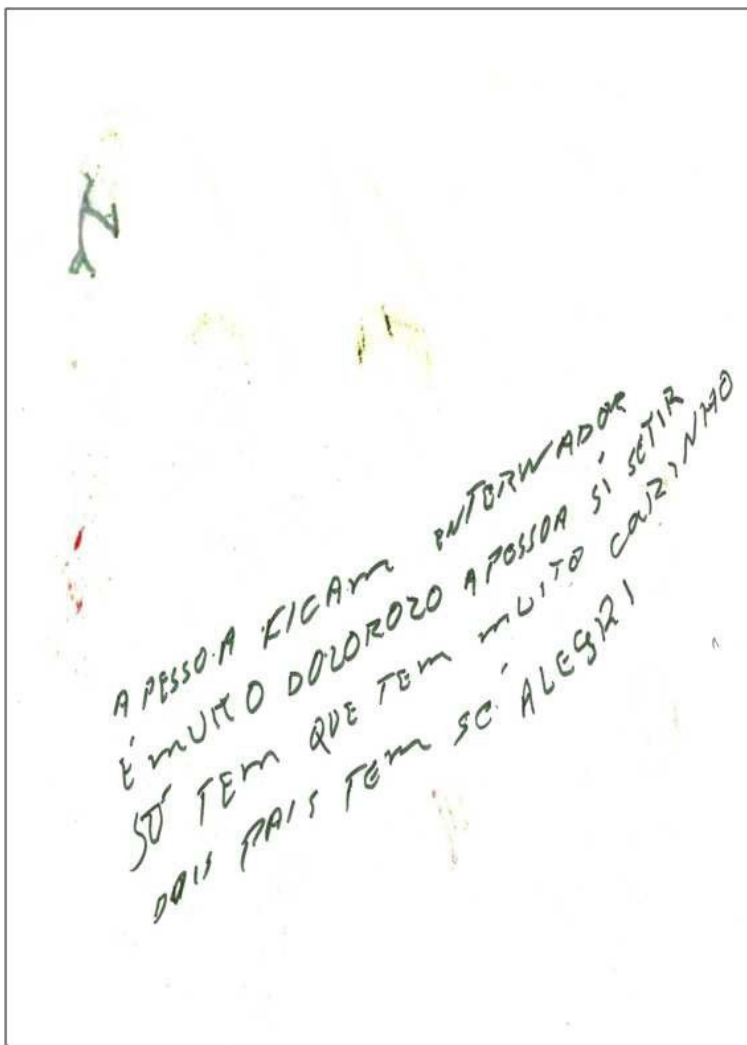


Figura 12: Desenho dirigido – A Família / Verso

Nas figuras 11 e 12 temos material expressivo de Carlos, 12 anos, sexo masculino, com diagnóstico de LLA, em estado de remissão completa. Iniciou seu tratamento em 2008. Filho de uma família numerosa, o casal tem oito filhos; Carlos é o sétimo. Paciente reside na capital do Estado, periferia da cidade. Como a maioria das crianças sujeitos da pesquisa, Carlos é vítima de conflitos familiares. O elitismo no núcleo familiar é um fato que provoca negligências diversas e agressões entre o grupo familiar. Na figura 12, Carlos desenha sua família, que intitula “família completa” e nomeia todos os membros da família. Ele escreve no papel do desenho (verso) a seguinte frase:

A pessoa ficam internadar. É muito dolorozo a pessoa se setir só tem que tem muito carinho dos pais tem só alegri.

Analisando o material expressivo de Carlos, podemos observar que ao intitular a família como “família completa” o paciente demonstra que tem a dimensão do que é uma estrutura familiar. No seu relato, citado acima, enfatiza a importância que a família tem como suporte emocional no enfrentamento da doença, da internação e frente à solidão. Apesar de o paciente expressar-se verbalmente sobre a importância do suporte familiar, o seu desenho da figura 12 revela colapso ou instabilidade e falta de apoio entre os membros. As figuras do desenho parecem que estão caindo ou inclinadas. Outro detalhe das figuras é a distância entre o grupo, confirmando os aspectos mencionados acima: sentimento de isolamento, falta de ressonância afetiva e distanciamento entre os membros familiar.

A primeira pessoa que Carlos desenha é a mãe, a figura de maior valência, no caso em questão positiva, aspecto confirmado com outras fontes da pesquisa. O examinando desenha a mãe com alguns detalhes interessantes: a figura maior entre o grupo, sem levar em conta as suas reais dimensões físicas. Outro detalhe da figura da mãe é a cabeça; é a maior de todas as figuras. Todos esses detalhes da figura da mãe indicam maior autoridade social, sentimento de valorização, maior presença e mais atenção. As mãos da mãe são representadas através de corações, e segura a mão do pai do examinando, sugerindo ser uma pessoa que acolhe, com sentimento de interação e solidariedade com seus familiares.

O examinado representa-se isolado do grupo, em último, expressão de rejeição dolorosa, isolamento, cerceamento e sensação de não receber a devida atenção, aspectos que podem ser advindos da doença, da impotência diante do adoecer, das limitações físicas que a doença traz, como também a ruptura na rotina de uma criança de 12 anos.

Na figura 11, alguns aspectos da figura da casa confirmam os sentimentos acima mencionados. A casa por ele desenhada é vista de baixo, denotando sentimento de rejeição, de inferioridade na situação familiar e baixa autoestima. Nas suas produções, Carlos expressa que a felicidade no ambiente familiar é considerada como algo dificilmente atingível. A casa não tem a linha do solo, sugerindo a suspeita de rompimento com a realidade e o refúgio na fantasia, dado compreensivo devido ao seu estado físico. A fuga, a negação, são recursos que o paciente está buscando para o enfrentamento do adoecer.

O conflito familiar ao qual o paciente é exposto pode estar expresso no seu desenho. Ele desenha o sol no lado direito da figura 11. Este detalhe revela a percepção que a criança tem a respeito do seu pai. Um sol radiante pode indicar uma certa tendência à violência verbal ou física por parte do pai. O desenho de Carlos traz ainda medo de contato, autodefesa e defesa para com o mundo. O examinado tinha dificuldades em estabelecer-se e em expressar-se verbalmente; mantinha uma postura retraída e reservada. Algumas

vezes utilizava o choro como via de comunicação.

O DESENHO INFANTIL E SUAS MULTIFACES

O desenho tem funcionado como expressão de aspectos emocionais e do desenvolvimento geral do indivíduo, por meio de estudos que, focalizando a maturação gráfica da criança, procuram estabelecer as fases do desenvolvimento infantil ou avaliar a evolução de aspectos parcelados como objeto ou tema do desenho (VAN KOLCK, 1984).

Percebe-se que as projeções, as expressões através do desenho de uma criança revelam nuances do seu desenvolvimento, isto é, funciona como comunicação entre o seu mundo interno e o externo. É interessante considerar outras fontes de informações para agregar à simbologia dos aspectos inconscientes revelados nos desenhos dos sujeitos, a exemplo, relação psicoafetiva da criança com seus familiares, com outras crianças e a equipe de saúde, o contexto a qual o indivíduo está inserido, as expressões verbais e não verbais no ato da produção.

As técnicas expressivas podem ser definidas como aquelas que investigam características de personalidade através dos padrões dos movimentos e ritmos corporais (SCHEEFFER, 1962). Assim, o comportamento expressivo caracteriza o estilo pessoal de resposta diante das situações. Neste sentido, as técnicas expressivas oferecem oportunidade para a pessoa reagir de forma característica ou individual, quando maneja e organiza um material. Para efeito de interpretação, é importante lembrar que as técnicas expressivas são simultaneamente projetivas. Cabe assinalar que elas “possibilitam uma exploração da personalidade mais global e livre do que se pode obter mediante o emprego de outros métodos, uma vez que a execução da tarefa proposta implica em um intenso grau de criação e elaboração pessoal” (PERES & JUSTO, 2005, p. 308 *apud* PINTO, 2014, p. 147).

Para a autora supracitada, existe mais um aspecto no desenho: a adaptação. Adaptação, expressão e projeção estão presentes e juntas no ato de desenhar e, mais do que qualquer outra produção pessoal, devem ser analisados cuidadosamente.

Sob o ângulo adaptativo, um desenho será considerado em termos de adequação à tarefa solicitada ou proposta, assim da correspondência com o grupo de idade, sexo e eventualmente patologia; no expressivo analisar-se-á o estilo peculiar da resposta do sujeito, que se revela através das qualidades propriamente gráficas [...]; e no projetivo verificar-se-á a atribuição de qualidades às situações e objetos, que se denotam no conteúdo e na maneira de tratar o tema (VAN KOLCK, 1984, p. 14).

Ainda em relação aos aspectos do desenho e das técnicas projetivas, Hammer (1981) citado por Retondo (2000, p. 15) amplia o conceito de projeção de Freud, onde o

que é projetado é sempre recalcado, e a define como a:

Colocação de uma experiência interna ou de uma imagem interna, no mundo exterior. [...] a projeção é o processo psicológico de se atribuir qualidades, sentimentos, atitudes e anseios próprios, aos objetos do ambiente (pessoas, outros organismos ou coisas). O conteúdo da projeção pode ou não ser conhecido pelo sujeito como parte de si próprio.

Retondo (2000), afirma que melhor que a fala são os desenhos, que podem expressar sutilezas do intelecto e afetividade, estando além do poder ou liberdade de expressão verbal. Mesmo os adultos, com o formidável vocabulário, necessitam de centenas de palavras para tentar explicar o que uma pintura pode significar.

Em alusão a esta questão, Bédard (1998) afirma que o desenho infantil representa, em parte, a mente consciente, mas também é de maneira mais importante que faz referência ao inconsciente e que não se deve esquecer de que o que interessa é o simbolismo e as mensagens que o desenho transmite, e não sua perfeição estética.

Para a autora, sem perceber, a criança transporta seu estado anímico ao papel. Não é conveniente obrigá-la a desenhar se ela não sente a necessidade fazê-lo. A criança deve sentir prazer em desenhar e nunca se sentir obrigada. É recomendável deixar que sua imaginação se manifeste com toda liberdade. Em algumas crianças, seu desejo de expressão canaliza-se através de outros recursos como a música, companhia de outras crianças, ambiente atrativo (brinquedoteca e escola) a dança, o canto e os esportes, dentre outros. Cada qual encontrará o que mais lhe convier (BÉDARD, 1998).

Ainda que o desenho infantil tenha objetivos diversos, como os mencionados anteriormente, a criança precisa ter liberdade para desenhar, expressar-se. Um primeiro sopro de liberdade do desenho foi proporcionado pela educação infantil, ao fazer dessa atividade um dos espaços abertos à espontaneidade da criança (GREIG, 2004).

Quando a criança se depara com a folha de papel, com o desenhar, é um encontro consigo mesmo, é momento atemporal, no qual ela pode ser ela mesma e pode ser livre para expressar a sua relação com o mundo, trazer à tona o mais ímo.

Os especialistas afirmam que o desenho passa por evolução, que está relacionada à idade cronológica e psicológica das crianças (DI LEO, 1985). Vejamos abaixo alguns desenhos! Neles, observa-se os aspectos projetivos, adaptativos e expressivos no comportamento de seus executores ao desenhar.



Figura 13 – Desenho livre



Figura 14 Desenho livre



Figura 15 Desenho livre

Os desenhos apresentados foram produzidos durante acompanhamento psicológico a crianças e adolescentes em tratamento oncológico e durante a pesquisa citada anteriormente, no qual foram desenvolvidas atividades lúdicas, com propósito de acolhimento, suporte emocional, esclarecimento e a preparação das crianças para procedimentos terapêuticos invasivos; o objetivo era o encorajamento e a estimulação de expressão de sentimentos e conflitos intrapsíquicos que pudessem permear o ambiente hospitalar durante todo o processo do tratamento.

Mel é uma adolescente de 15 anos, hospitalizada, e em cuidados paliativos, traz em seus desenhos (figura 13,14 e 15) nuvens e muitas flores. Os desenhos foram espontâneos, hábito constante no dia a dia da adolescente, expressar-se através dos desenhos. Os seus desenhos correspondem com que se espera de um indivíduo de 15 anos, grafismo em conformidade e com objetivo proposto da atividade, o desenhar livremente.

Nos seus desenhos pode-se visualizar seus sentimentos diante do adoecer, suas fantasias e medo, ou seja, sua resposta à condição de estar doente e inserida no contexto hospitalar, ambiente de sofrimento e dor, em outras palavras, visualiza-se o aspecto projetivo.

Constata-se que a criança ou o adolescente numa instituição hospitalar confronta-se com um novo mundo: a hospitalização e suas implicações. A insegurança e o medo da morte surgem diante do adoecer. A autoimagem comprometida, o tratamento invasivo e doloroso,

as alterações comportamentais e emocionais e o afastamento de suas rotinas, também devem ser consideradas, pois são situações que podem causar prejuízos biopsicossociais.

Em relação a presença de nuvens nas projeções de Mel, segundo alguns autores, a presença de nuvens sugere pressão do ambiente sobre o sujeito como aspecto que pode provocar a necessidade de fuga, remete a uma percepção adequada exercida pela mudança, como internação hospitalar, o adoecer, procedimentos terapêuticos, distanciamentos dos amigos e familiares, limitações físicas impostas pela doença, dentre outros. A presença de nuvens é um detalhe comum nos desenhos de outras crianças no contexto hospitalar. Assim, observa-se os aspectos dos desenhos, como a expressão e a projeção do sujeito em interação com meio, a sua percepção e atribuição dada à sua vivência.

A criança que desenha flores deseja agradar. Desse modo, se o fizer de maneira repetitiva, demonstra que necessita de certa segurança e talvez seu ego tenha necessidade de ser alimentado (sempre terá que se ocupar das flores: regá-las, podá-las, etc.) (BÉDARD, 1998, p. 45). Mel gostava de desenhar flores e ofertava-os à equipe de saúde, ato de busca pelo afeto, um desejo de receber afeto. Aspecto compreensível para alguém que enfrentava o adoecer, uma patologia grave e suas implicações, visto que a doença pode trazer sentimentos de menos valia, insegurança, tristeza, intensificando assim, as necessidades afetivas do sujeito.

Sob esse prisma, pode-se observar, que ao desenhar, a criança parecer projetar um desejo ou, talvez, uma tentativa de possuir o objeto; se na realidade não o obtém, pelo menos tem uma imagem do mesmo. Partindo dessa ideia, e examinando as projeções de Mel, nota -se um consenso entre a afirmativa dos especialistas e a projeção de um desejo (DI LEO, 1985).

Adolescente alegre, afetuosa com a equipe de saúde, distribuía seus desenhos a esta, expressando seu afeto, entretanto, o relacionamento com a mãe, que a acompanhava durante a hospitalização, era conflituoso. Observou-se que não existia vínculo afetivo entre a díade, aspecto que pode ter sido gerado pela falta de convivência entre ambas. Mel e seus irmãos foram criados pela avó materna numa cidade distante do domicílio da mãe e expressava de forma clara o desejo de ter como acompanhante, a sua avó. A necessidade da companhia da avó, pode ter sido expresso inconscientemente, ao desenhar duas árvores, que sugere carência afetiva e necessidade de companhia.

No desenho 14 e 15, Mel faz três árvores frutíferas e nestas, podemos observar um detalhe interessante: a repetição de um tema, as flores. A árvore frutífera é simbolização da figura materna, comum nos desenhos de criança e adolescentes. Para alguns especialistas, a presença de frutos no desenho de árvores após os 14 anos é vista como indicação de infantilidade. Nestes desenhos, a adolescente expressa vivência de traumas psíquicos,

ansiedade, carências, culpas, e bloqueios, ao fazer buracos, protuberâncias, no tronco. Aspectos comum aos indivíduos doentes, segundo a literatura especializada. O desenho da árvore é baseado no autorretrato inconsciente ou uma elaboração inconsciente da autoimagem.

Assim, é mais fácil perceber atitudes conflituosas ou emocionalmente perturbadoras no desenho da árvore do que no desenho da figura humana, porque esta se parece mais com autorretrato, o indivíduo pode projetar com maior facilidade seus traumas, fazendo cicatrizes no tronco da árvore em lugar de cicatrizes na figura humana desenhada (RETONDO, 2000).

Nos desenhos das árvores de Mel, a adolescente nos revela dificuldade de base afetiva, de compreensão da vida, de expressão do eu, medo da realidade, tendência a fantasia, sentimentos de inferioridade, inibição de pensamentos, pressão externa, dentre outros. Na projeção 15, ela desenha o sol, simbolizando a figura de maior autoridade, valência emocional positiva ou negativa no ambiente do sujeito. No caso em questão, pode ser negativa, a mãe, que se encontra no ambiente hospitalar e experiencia conflitos na relação com a filha.



Figura 16A família

Na figura 16, Juliana de 14 anos, com diagnóstico de osteossarcoma no membro inferior, perna esquerda, desenha sua família e sua casa. O osteossarcoma é muito comum a partir dos 10 anos de idade, ocorrendo principalmente na adolescência, fase da vida em que os ossos têm um crescimento rápido, nas fases dos estirões. Esse tumor atinge principalmente ossos longos, sendo os mais comuns o fêmur, que responde por 80% dos casos, e a tíbia, especialmente na região dos joelhos (INCA, 2021).

Ao desenhar a família, Juliana nomeia os membros e diz que é a família completa, dado confirmado com a sua acompanhante, a mãe. As nuvens no desenho retratam a realidade dessas crianças e adolescentes em tratamento oncológico, a pressão ambiental no contexto hospitalar. Nota-se que a evolução gráfica do desenho está condizente com a idade da adolescente e o comando para desenhar a família foi entendida, ou seja, o aspecto adaptativo do desenho apresenta-se em conformidade.

Observa-se no desenho que todos os membros familiares estão projetados de frente e eretos. Este detalhe significa uma família bem estruturada, capaz de adaptar-se, enfrentar as situações adversas de frente. Aspectos evidenciados no contexto hospitalar durante o

tratamento da adolescente. Apesar do medo, da insegurança do contato com o ambiente evidenciados na projeção, ao desenhar a família com os braços para trás. É frequente a resistência, a dificuldade da família em manter contato com o ambiente hostil, doloroso, de um hospital de tratamento oncológico.

A primeira pessoa desenhada por Juliana foi o pai, simbolizando a figura de maior valência positiva no seio familiar, expressa assim, sua afetividade e identificação por ele. A mãe foi desenhada como a figura menor no grupo familiar, detalhe incoerente com a realidade, visto que esta tem estatura física maior do que a dos filhos, sugerindo ausência e de pouca significância a presença da mãe. A posição das duas, mãe e filha, no desenho pode indicar o distanciamento entre ambas.

Juliana, projeta a negação da amputação da perna, desenhou-se com as duas pernas. Com o estágio avançado da neoplasia devido ao diagnóstico tardio, a adolescente tinha indicação cirúrgica, amputando a perna esquerda acima do joelho. O diagnóstico tardio é uma realidade em várias regiões do país, o difícil acesso à saúde de qualidade, a condição socioeconômica de população, dentre outros, contribuem para esta triste realidade.

Para Simonetti (2018), a negação é uma defesa psicológica, e defesas psicológicas tem sempre uma razão de ser válida do ponto de vista do psiquismo do paciente. Quem se defende o faz porque se supõe atacado, e se lança mão exatamente da negação é porque não encontrou defesa melhor. Assim, podemos notar que, Juliana utiliza o mecanismo de negação para defender-se da ameaça à sua integridade física e psíquica, mesmo já tendo sido atacada, amputado a perna, nega, como se não tivesse ocorrido o ataque, ainda, que, parcialmente, já que aceitava o tratamento.

Para alguns especialistas, um dos eventos estressores de maior significância para o adolescente com câncer, é a alteração de na autoimagem, como a perda do cabelo, amputação de membros, dentre outros. A alteração da autoimagem leva-o a perceber-se diferente dos seus pares e podendo ocasionar o isolamento e sentimento de inadequação.

As suas expressões, verbais e não verbais demonstravam a sua tentativa de manter-se distante das implicações do câncer, reprimido a gravidade e seus medos diante da incerteza que a doença impõe aos seus portadores. Embora, sabendo da progressão da doença, o insucesso de tratamentos anteriores, não desejava manter o contato com sua fragilidade física e psíquica, melhor dizendo, com a impotência ante ao câncer. Ao profissional que assiste ao paciente com câncer no estado de negação, cabe o suporte psicológico e não a imposição ao enfretamento da realidade. Estes detalhes no desenho da adolescente estão ligados ao aspecto projetivo, pelo qual, expressa seus medos, incertezas diante de um percurso permeado pelo adoecer e dados do convívio familiar.

O DIREITO DE MORRER COM DIGNIDADE

O homem tem o direito à sua morte como tem direito à sua vida. Morrer é um processo humanamente tão importante quanto nascer. – J. Moltmann.

Kovacs (1992) comenta que a morte está presente na vida do ser humano em todas as etapas do desenvolvimento, tendo características e reações diferentes de acordo com o estágio evolutivo em que se encontra o indivíduo. As etapas do desenvolvimento e do contexto social do indivíduo provavelmente influirão sobre as ideias e representações sobre a morte e o morrer.

Dessa forma, devemos compreender e aceitar a morte no seu sentido mais amplo, ou seja, multidimensional, não descartando qualquer aspecto que esteja em torno da morte. Espera-se que profissionais de saúde estejam instrumentalizados para tal assistência e atentos ao indivíduo que está prestes a morrer. Qual o aspecto que ele mais teme diante do morrer? Quais suas necessidades? Crenças religiosas, rede social, situação financeira, ritos funerários e outros? Quais podem ser atendidas?

Essas demandas requerem discussão sobre a morte e o morrer. A discussão sobre o tema com a equipe (assistente social, médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, líder religioso, família e, se possível, o paciente) trará um norte, uma conduta adequada ao desejo do paciente, na medida do possível, e conseqüentemente uma morte digna e humanizada.

Nesse sentido, Kubler Ross (1975) comenta que é difícil aceitar a morte em nossa sociedade porque ela nos é estranha. Apesar de que ela acontece sempre, nós nunca a vemos. Quando alguém morre num hospital, é rapidamente “varrido”; um ato mágico de desaparecimento, em que se afasta a evidência antes que ela possa chocar alguém.

O que é morrer com dignidade? Os pacientes terminais têm o direito de opinar sobre suas próprias mortes? Muito se tem discutido a respeito do tema, embora contraditoriamente, muito se evita o inevitável: a morte. Esta, tão real quanto à própria vida, é negada na nossa sociedade, até mesmo nos cenários hospitalares. Weisman e Hackett (CASSEM, 2001) *apud* Simonetti (2004) citam as principais diretrizes para ajudar um paciente a enfrentar a morte de forma digna: 1) estar relativamente livre da dor; 2) ter suas funções corporais funcionando o melhor possível, dentro dos limites de sua possibilidade; 3) reconhecer os conflitos interpessoais passivos de serem manejados; 4) realizar os desejos restantes que sejam compatíveis com seu ideal de ego; 5) passar o controle das coisas práticas para outros em que tenha confiança.

A não execução de tais diretrizes está intimamente ligada com negação da morte, cenário evidente em situação frente ao morrer. Observamos a negação explícita também no contexto hospitalar.

O hospital é uma instituição preparada para a cura, para salvar a vida do enfermo, e a morte é inversa a essa realidade. Na função hospitalar, esse fato é observado no discurso da equipe frente à morte: o paciente não morreu, e sim o “perdemos”; os familiares não podem chorar a morte do ente querido, logo chamam o psicólogo para abafar o choro; pacientes não devem desejar morrer em casa, entre os seus.

A assistência à terminalidade ditada pela sociedade é em nível hospitalar. As pessoas que estão morrendo não podem falar sobre a morte e o morrer; não as deixam falar de um assunto depressivo, agourento, dentre outros. Privar as pessoas de participar do processo da morte é tirar a chance de compreender o fenômeno, como também de aproximá-las de sua própria finitude.

Ainda no contexto hospitalar, o que se observa é o paradigma da morte de exclusão do moribundo no processo de seu próprio morrer, este não pode decidir sobre onde quer morrer, em casa entre os seus ou na solidão hospitalar. Na maioria das vezes nem sabe sobre a proximidade de sua morte.

O caso a seguir ilustra com clareza os aspectos abordados.

QUALIDADE DE MORTE

A adolescente está acometida por LLA, em estado de recidiva, notícia que a abalou emocionalmente, em tratamento de resgate (quimioterapia), após um ano de batalha contra o câncer. A menor era filha de pais separados, dado muito comum entre as famílias assistidas na instituição. Residia com avó materna e as irmãs menores no interior do estado desde a separação dos genitores. Porém, tinha sua mãe como acompanhante, durante as hospitalizações. Esta demonstrava impaciência e intolerância com as alterações de humor e de comportamento da filha, a maioria justificada pela situação que Tatiana enfrentava. Paciente de riso fácil, conquistou toda a equipe da pediatria. Escrevia bilhetinhos com palavras carinhosas a quem seu coração se apaixonasse. Com esse perfil, mantinha bom relacionamento interpessoal com a equipe e com os outros pacientes.

Durante sua batalha contra o câncer, a esperança sempre esteve presente. Esperança baseada na fé religiosa, como a maioria dos nossos pacientes — um recurso de enfrentamento adaptativo, utilizado até mesmo por crianças acometidas por uma neoplasia. Por vezes testemunhei essa prática. Tatiana, com sua pequena Bíblia a orar, recorrendo a Deus para que a livrasse da enfermidade, expressava sua fé dizendo que Ele lhe ouviria e curar-lhe-ia daquela “doença”. O hábito de não pronunciar a palavra câncer também era praticado por Tatiana. Falar do câncer com todas as letras podia trazer agouro, trazer ainda mais sofrimento, má sorte, dentre outros. Hábito muito comum entre as pessoas simples, sem instrução ou sem qualquer conhecimento relacionado à patologia.

Sobre a espiritualidade, a fé religiosa, a instituição da qual fiz parte avaliava positivamente esse recurso, uma vez que ele oferecia resposta e conforto em relação ao mistério da vida, do adoecer e do morrer aos nossos pacientes e familiares. Através do compromisso com a fé, a Humanização, setor da instituição possibilita o direito à assistência espiritual aos pacientes e familiares. Atualmente, existem 15 grupos cadastrados, de diversas denominações, que realizam visitas às enfermarias. Os grupos são orientados e supervisionados pela Humanização e, anualmente, aqueles que não comparecem com assiduidade nas datas preestabelecidas são substituídos.

A fé que acompanhou a paciente durante o seu tratamento foi abalada com a notícia de recidiva — a leucemia voltou, impondo a Tatiana um mundo de incertezas, desespero, medo da dor, medo dos procedimentos invasivos e dolorosos, medo da separação dos entes queridos (em especial da avó materna, com a qual mantinha laços afetivos bastante fortalecidos), enfim, o medo da morte iminente.

O processo do morrer da paciente começou após a notícia da recidiva. A adolescente revoltou-se contra Deus e questionava-o, aos prantos, com lágrimas de desespero, desesperança e medo da morte iminente. Em seu questionamento, perguntava por que Ele

(Deus) não tinha escutado suas orações. Por que estava sendo castigada, com a volta da doença? Pois, de acordo com suas verbalizações, ela pediu desesperadamente que Deus a curasse, que a livrasse daquele mal terrível, o câncer. Sem obter respostas para sua revolta, para seus questionamentos, Tatiana adormeceu em meio aos soluços que o choro provocou.

Nos dias seguintes, ela mantinha um semblante de tristeza e desapontamento. Pouco conversava e recusava-se a interagir com todos os que a procuravam; recusava-se a desenhar, atividade que desempenhava com tanto prazer; isso já não lhe interessava mais. Ficava longos períodos olhando para o nada, para o vazio, como se procurasse algo que a arrancasse desse vazio. O silêncio era quebrado com minha visita. Ela me recebia com um sorriso no canto da boca, tímido, triste, quase como um pedido de socorro. Às vezes esse pedido de socorro vinha acompanhado de um abraço apertado.

O desejo de falar sobre a morte partiu de Tatiana. Após o período de intensa revolta e desespero, ela verbalizou seu medo da morte e pós-morte. Seria mais fácil se conversasse sobre a morte, que isso deixasse de ser um tabu, se considerarmos a morte como parte da vida, um processo natural da evolução do ser humano. Evitaríamos tanto sofrimento, tanta perda de tempo. Pacientes e familiares conduziram o fim da vida da melhor forma possível.

Foi com essa concepção da morte e do morrer que Kubler Ross (1975) descreveu sobre o programa viver até morrer. Para a autora, o paciente extremamente doente não pode ser ajudado a recuperar seu bem-estar físico. Porém, pode ser auxiliado a viver sua vida sem medo e tão integralmente quanto possível até morrer. Com esse objetivo, era necessária a compreensão dos fatores emocionais relacionados com o processo do morrer. Aspectos como: 1) do volume de desconforto que o paciente experimenta; 2) atitudes e crenças religiosas; 3) experiência prévia com pessoas moribundas; 4) segurança financeira; 5) idade; 6) sexo; e 7) educação. A ansiedade do paciente frente à morte era relacionada com os aspectos pesquisados no programa.

A adolescente não conhecia o programa, mas queria viver até morrer. Decidiu morrer em casa, junto aos seus.

Aproveitar os poucos dias que lhe restavam. Com decisão tomada, Tatiana solicitou a minha presença; queria comunicar-me o que decidira. Lembro-me do momento que adentrei na enfermaria da menor. Recebeu-me com um sorriso largo, que há tempos eu não via. Seus braços frágeis me envolveram com um abraço longo e fraterno. Lançou os olhos para mim e disse:

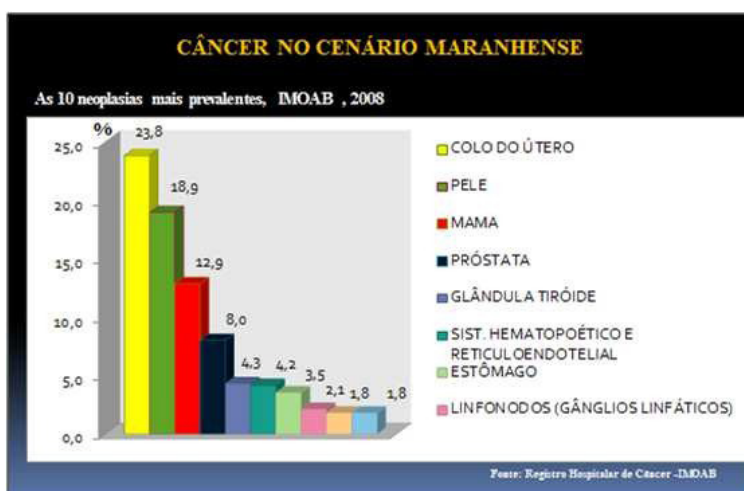
Tia Helena, vou embora para casa; sei que vou morrer e desejo ver meus irmãos e minhas irmãs, morrer perto da minha vó, que tanto amo! Estou com saudades de casa, da comidinha que ela [avó] faz pra mim.

Olhei ao redor daquele cenário e percebi que todos os que assistiam àquela cena se emocionaram com essa despedida. Abracei-a com a mesma intensidade do seu abraço e desejei a ela um feliz retorno ao lar, que aproveitasse todos os momentos restantes de sua breve vida.

Infelizmente, o desejo de Tatiana viver até morrer não pôde ser realizado. Outros interesses, que não eram seus foram priorizados. A negação e a dificuldade de compreensão dos aspectos envolvidos no processo do morrer, por alguns profissionais e familiares, a impediram ter uma morte digna, de opinar sobre a sua própria morte. Casos como esse revelam-nos o quanto a nossa cultura nega a morte, mas o fato de negá-la não a impede de existir.

COLCHÃO DE AR

Mariana era paciente da instituição, portadora de neoplasia de colo uterino, câncer que acomete a grande maioria de nossas usuárias, condição de alta incidência no Maranhão, responsável pelo óbito de 6.596 mulheres em todo Brasil em 2019. Estima-se que há 570 mil casos novos por ano no mundo e 16.710 mil por ano no Brasil (INCA, 2020), números que podem ser reduzidos com ações preventivas, tais como teste periódico de Papanicolau, hábitos de higiene íntima adequados, relações sexuais seguras (uso de preservativos), já que a maioria dos casos de câncer de colo uterino está relacionada com a infecção pelo vírus HPV. De acordo com os registros da instituição (RHC), de 2006 a 2007, 745 casos novos foram diagnosticados. O gráfico abaixo demonstra essa evolução.



O caso mencionado faz parte dessa triste estatística. Mariana era uma paciente de aproximadamente quarenta anos, pico de incidência da neoplasia, oriunda do interior do Estado, condição que a beneficiava com a hospedagem na Casa de Apoio da instituição, um benefício oferecido a mulheres que estavam em tratamento e não tinham recursos financeiros para custear sua estadia durante seu tratamento.

Mariana era lavradora, mulher negra, *com cabelos muitos crespos*, estatura mediana, mãe de seis filhos, todos tidos em casa com ajuda de parteira. Não frequentava consultórios médicos, “*não precisava*”. Nunca ouvira falar em planejamento familiar, para ela, a natividade dependia exclusivamente da vontade divina: “*Se Deus quis, então deixa vir*”, esta era a justificativa dela para ter tido tantos filhos. Semianalfabeta, tinha pouca compreensão de seu diagnóstico e prognóstico. Esta triste realidade não se aplica unicamente a esse caso, mas a uma larga maioria dos casos. Como já citei anteriormente,

a ausência de informação, de educação, é um aspecto que causa maior vulnerabilidade a tais pacientes.

A perda do marido, ainda jovem, não a deixou desistir de ser feliz. Pouco tempo de viuvez, casou-se novamente. Dizia que não gostava de solidão; queria alguém que fosse companheiro nas horas difíceis, assim como foi o falecido, homem trabalhador, carinhoso, que gostava da casa cheia de filhos. Durante a maior parte do tratamento esteve sozinha. Sua boa condição clínica dava-lhe autonomia para tal fato. Pontual nos retornos médicos, às sessões de radioterapia e quimioterapia, sempre se apresentava com manifestações de esperança e otimismo.

Algum tempo depois do tratamento combinado de radioterapia e quimioterapia, Mariana apresentou quadro álgico intenso na região do quadril, comprometendo sua qualidade de vida. Todos os sintomas levavam a crer numa possível metástase óssea, ou uma recidiva, quadro comum nesse tipo de neoplasia. A dor oncológica pode ter vários fatores, como estágio da doença, procedimentos terapêuticos e tipo de tumor. A maioria dos pacientes com câncer vivencia a dor durante as fases da evolução da doença.

Em relação a esse aspecto, de acordo com dados da OMS, publicados em 1983, estima-se que 80% dos portadores de câncer com doenças avançadas terão dor de intensa a intolerável, pelo menos nos últimos três meses de sobrevida. Também preconiza o investimento em programas educativos para a terapia da dor e cuidados paliativos, pois estes seriam respostas racionais e rápidas ao grande volume de pacientes com tumores avançados, o que traria certa qualidade de vida ao resto de suas existências (CAMARGO FILHO, 2000).

Com o prognóstico sombrio, o marido, que ficava no interior do Estado cuidando da lavoura e dos afazeres domésticos, precisou acompanhar a esposa durante a hospitalização. A metástase foi confirmada: a coluna vertebral estava comprometida com alguns nódulos. Logo as limitações físicas advindas do quadro foram emergindo. Mariana foi hospitalizada para receber os cuidados paliativos; seu estado clínico geral era grave, requerendo cuidados especiais.

José, o esposo, chegou alguns dias após a internação da mulher, preocupado e inseguro com o prognóstico da mulher. Decidiu ficar e acompanhá-la por todo o tempo necessário. O carinho e a atenção do esposo para com Mariana eram visíveis: jovem de expressão otimista e gentil, tinha sempre uma resposta bem-humorada para os questionamentos de sua amada.

José conquistou a todos da enfermaria. Logo se tornou uma figura conhecida por sua postura de cuidador amável.

A esposa, por alguns momentos se irritava com tanto zelo. Queixava-se que ficava

incomodada com tanta superproteção. Para ela, o marido a via como “incapaz ou morta”. E verbalizava que ainda conseguia pensar, ter vontade própria; não gostava de ser tratada como uma inválida.

Um dos gestos de cuidado de José foi a solicitação de colchão de ar, para diminuir o desconforto de Mariana por estar tanto tempo acamada. A solicitação foi atendida. O acompanhante ficou radiante com a possibilidade de o colchão trazer mais conforto para a paciente. Infelizmente, com poucos dias de uso, o colchão esvaziou-se. José procurou o setor responsável para a troca do colchão. Como é de praxe, o funcionário investigou a causa do esvaziamento. Como nada de material perfurante foi identificado, a troca foi realizada.

Dois dias após a troca, José procurou novamente o setor, queixando-se de que a troca fora feita por colchão com defeito, pois ocorreu o inesperado: o colchão recém-trocado esvaziou-se. A equipe do setor fez nova verificação e o colchão não apresentava nenhum vestígio de furo, o que deixou todos intrigados. O que estava acontecendo com esses colchões? O fornecedor foi indagado para maiores explicações; haveria de ter uma razão para esse “mistério”.

Enquanto isso, a solicitação de José foi atendida. Outro colchão foi posto no leito da paciente. Desta vez, a equipe teve o cuidado de procurar algum ponto no leito que pudesse perfurar o colchão. Não localizando nada para tal fim, a equipe ficou tranquilizada. Por incrível que pareça, o esvaziamento dos colchões continuou por várias vezes. O desespero de José aumentou. O que estaria fazendo os colchões esvaziarem? Já tinha receio de avisar à equipe, porém, mais uma vez ocorreu o inesperado: outro colchão vazio.

Nesse vai e vem de colchões, José resolveu procurar a ouvidoria da instituição para comunicar o que estava ocorrendo com a troca dos colchões. Com muito humor, começou a contar o ocorrido; foram nove trocas, alguns colchões não ficaram nem dois dias sob o leito da paciente, que, por precaução e caso o problema estivesse nele, também foi trocado.

Ao relatar o episódio das trocas dos colchões, José tinha uma teoria para aquele mistério e pôs-se logo a explicá-la:

Doutora, amo muito minha neguinha, mas sei que seu cabelo é muito crespo e pode furar qualquer coisa, até os colchões. Mas a senhora pode ficar tranquila porque comprei uns cremes de cabelo para amaciar aqueles rebeldes [cabelos] e eles não vão furar mais o colchão da minha amada.

Não acreditei no que estava ouvindo e fui conferir o dito. Para minha surpresa, José estava verdadeiramente convencido da sua teoria. Esse caso, que jamais foi elucidado, e outros igualmente inusitados, nos fazem acreditar na inocência dos seres humanos e no seu bom humor para enfrentar as adversidades do dia a dia.

MORTE SOCIAL

Retrato

Eu não tinha este rosto de hoje,
Assim calmo, assim triste, assim magro,
Nem estes olhos tão vazios,
Nem o lábio amargo.
Eu não tinha estas mãos sem força,
Tão paradas e frias e mortas;
Eu não tinha este coração
Que nem se mostra.
Eu não dei por esta mudança,
Tão simples, tão certa, tão fácil:
— Em que espelho ficou perdida
A minha face?
(Cecília Meireles).

Segundo Papalia e Olds (2000), a morte é, evidentemente, um fator biológico, mas também apresenta aspectos legais, médicos, sociais e psicológicos. Todos esses aspectos podem ser estudados e contribuem no entendimento da morte como estado e no morrer como um processo.

A morte como estado surge através da reação de medo. Kovacs (1992) nos alerta que “cada pessoa teme mais um certo aspecto da morte”. Na visão de Kasternbaum (1977) *apud* AMIB (2001), temos duas concepções sobre a morte: a primeira seria a morte do outro, o medo da solidão e do abandono. A segunda evidencia a finitude e suas questões sobre como será o final da vida.

No âmbito hospitalar, constatamos diariamente os aspectos supracitados diante da morte e do morrer. Vale ressaltar que em alguns casos a morte social chega antes do morrer biológico, da morte orgânica. A morte social, infelizmente, é tão comum quanto a outra, a biológica. Alguns familiares, buscando eximir-se da responsabilidade para com o ente doente, internam seus entes e os deixam unicamente à mercê dos cuidados da equipe hospitalar, esquecendo-se da importância da afetividade na recuperação e no bem-estar global do doente.

Acompanhei inúmeros casos de abandono, principalmente de pacientes idosos. Estes são os mais prejudicados com a falta de assistência afetiva e o abandono familiar ocasionado pela doença e internações. A enfermidade desestabiliza o ser, fragiliza-o e

deixa-o vulnerável, e esse estado emocional é mais acentuado na velhice. O idoso é desvalorizado em nossa sociedade, e, em algumas situações é visto como um peso para a família, principalmente no adoecer. Aspecto não raro numa sociedade em que a valorização do ser está estreitamente ligada à produção. Embora seja comum em nosso país, o idoso ajuda no sustento da família. Segundo Gusmão (2001) *apud* Neri (2001).

O caráter do mundo moderno em sua natureza capitalista está dado pela ordem produtiva que toma o jovem e o adulto como produtores e compreende o velho e a velhice como irrupção perigosa da ordem, posto que já não produtivos para o capital.

Abandonar esse ser doente somente agravará o seu estado emocional e físico. Intensifica a insegurança, a ansiedade, enfim, seu estado de vulnerabilidade. A família deveria assumir uma postura de protetora, de cuidadora, de porto seguro, ponto de equilíbrio e de referência, suporte de apoio, ou seja, um recurso de enfrentamento adaptável do doente. É dever da família e do Estado cuidar do idoso; este tem direitos como qualquer cidadão, o que é garantido pelo Estatuto do Idoso, devendo, assim, receber respeito e cuidados de todos.

Dona Júlia, paciente idosa, acometida de câncer uterino, fora de possibilidade de cura, com metástase óssea e comprometimento na coluna vertebral. Com debilidade física advinda da evolução do quadro clínico, e desconforto geral, a paciente estava acamada, necessitando de cuidados e atenção por todo o tempo. Contraditoriamente à necessidade da paciente, esses cuidados não ocorriam, ou ocorriam somente nos procedimentos terapêuticos realizados pela equipe hospitalar. Dona Júlia estava sem acompanhante, sozinha. Os seus familiares não apareciam nem mesmo nos horários de visita.

A maioria das culturas tende a separar os velhos e a segregá-los e, real ou simbolicamente, a desejar sua morte. Não é verdadeira a crença, frequentemente veiculada, de que os antigos tratavam de forma melhor seus idosos, cultuando sua presença na comunidade. Isso pode ter ocorrido em alguma cultura específica, assim como hoje acontece também em relação a alguns idosos (MINAYO, 2004).

Uma das nossas preocupações na rotina hospitalar é trazer esses familiares para junto do paciente, tarefa árdua, nem sempre alcançada. E esse foi o caso dessa paciente. Foram inúmeras as tentativas, sem nenhum êxito. As justificativas eram sempre as mesmas: “Precisamos trabalhar; as contas precisam ser pagas”, e assim a paciente continuava sozinha. Buscamos alternativa, a justiça responsável pela proteção dos idosos, a Promotoria do Idoso. Enquanto a justiça agia, a saída foi utilizar um recurso da instituição: os voluntários, acompanhantes cor-de-rosa, projeto desempenhado por voluntários visando proporcionar o cuidado de pacientes que não contam com a disponibilidade de familiares para estarem ao seu lado no dia a dia de internação. Esses voluntários fazem companhia,

caminham com os internos, ajudam-lhes a se alimentar, auxiliam nos cuidados pessoais, seguram suas mãos e conversam para proporcionar momentos de relacionamento sadio e amigável.

Assim foi feito de comum acordo com a paciente, D. Nina (Honorina Câmara Saldanha), voluntária, ex-paciente da instituição, mulher afetuosa, carinhosa e com uma postura adequada de cuidadora, sempre solícita aos nossos chamados. Ela foi incumbida de assistir D. Júlia até que a sua situação de abandono familiar fosse resolvida.

Levei a acompanhante até o leito da paciente. Esta a recebeu com muita alegria. As lágrimas, misto de alegria e tristeza, confirmou esse encontro. A empatia foi recíproca. Ali surgiu uma amizade, um laço afetivo que perpassou até a terminalidade da paciente. Dona Nina cuidou dessa paciente como se fosse um ente familiar querido, fazendo-a esquecer a solidão que assolava seus últimos dias de vida. Sentimentos que a morte traz consigo: insegurança, desespero e temor diante do desconhecido, esse momento tão solitário e tão assustador.

Dona Júlia faleceu poucos dias depois de designada a sua acompanhante voluntária. Aparentava um ar sereno e tranquilo nos seus últimos momentos de vida, como se estivesse agradecendo por não estar só.

DONA SILVIA

Este caso é semelhante ao de Dona Júlia. Ilustra bem a morte no seu aspecto social e psicológico. Dona Sílvia era uma mulher franzina, de estatura pequena, a pele maltratada pelo sol escaldante do interior nordestino. Aparentando bem mais que os seus cinquenta anos de idade, era lavradora, provedora do lar e mãe de dez filhos.

Essa senhora foi admitida na instituição com diagnóstico de câncer de intestino em estágio bastante avançado. Fora encaminhada pela Secretaria de Saúde de seu município. O acompanhante da paciente, responsável por sua internação, era o dirigente da Casa de Apoio de sua cidade (assistência dada aos cidadãos em tratamento fora de seu domicílio). Bastante debilitada pela doença, com perda de peso significativa, queixava-se de desconforto geral advindo da patologia. Dona Sílvia era a imagem dos maus tratos da vida árdua e da evolução do câncer.

O primeiro contato com a paciente se deu poucos dias de sua hospitalização; atendimento de cunho pré-operatório, visando intervir nesse aspecto, como uma medida de suporte e preventiva dos efeitos adversos da hospitalização. É de praxe a instituição assistir o paciente nesse aspecto, diminuindo assim o nível de ansiedade comum em pacientes pré-operatórios. Como conduta terapêutica, a paciente iria se submeter a uma colostomia.

Ao chegar à enfermaria, deparei-me com uma figura frágil, de riso tímido e retraída no seu leito. Apresentei-me a Dona Sílvia e expliquei-lhe o motivo da minha visita. Observei que a paciente estava sem acompanhante e questionei sobre a ausência deste. Entristecida, relatou que durante a sua hospitalização sempre esteve sozinha, que nenhum familiar pode lhe acompanhar, e que as visitas que recebia nos finais de semana se restringiam ao dirigente da Casa de Apoio, responsável por sua internação (exigência da instituição, responsáveis pelos internos).

Após o atendimento, sugeri à paciente um acompanhante cor-de-rosa (já mencionado anteriormente), até resolvermos a questão. Com ingenuidade interiorana, Dona Sílvia perguntou-me: *“Quanto vou pagar pra essa acompanhante? Não tenho dinheiro pra isso”*. Expliquei-lhe como funcionava o trabalho do voluntariado. Entendendo que não precisaria pagar pelo serviço, sorriu e mostrou-se entusiasmada com a ideia. O caso do abandono da paciente sem acompanhante foi repassado ao setor responsável, serviço social, para as devidas resoluções.

A cirurgia de Dona Sílvia foi realizada com sucesso e ela continuava assistida por voluntários. Durante a recuperação, pressentindo o desfecho de seu quadro, a doença evoluíra rapidamente. Ela começou a procurar pelos familiares, através de um velho celular que guardava debaixo do seu travesseiro. Ligava inúmeras vezes para os filhos e parentes mais próximos. A resposta que obteve das suas tentativas foi que todos estavam

ocupados com suas próprias vidas, seus trabalhos, e não podiam visitá-la. As justificativas para tamanha ausência não convenciam Dona Silvia, que a cada telefonema demonstrava tristeza no seu olhar.

Depois de um período sem o comparecimento dos familiares, o quadro de entristecimento da paciente evoluiu para a depressão. Apática, já não respondia aos estímulos externos. Mantinha sempre um olhar vago rumo à janela perto de seu leito; agradecia quase que sussurrando a visita de Antônio, dirigente da Casa de Apoio. Este a visitava sempre que podia, assistia-a com materiais de higiene pessoal e tentava suprir a lacuna decorrente do abandono familiar. A paciente perdeu o interesse pela vida, desistiu de lutar, e o desânimo foi seu acompanhante até seus últimos momentos.

Com a tristeza da solidão e a evolução da doença, Dona Silvia não resistiu. Talvez ela já soubesse desde o início de sua hospitalização que seu tempo de permanência ali seria breve. O que a família não entendeu ou não quis entender foi que esse tempo breve, de temor, de angústia e de solidão diante do morrer e da morte, ela gostaria de dividir com os entes queridos, ou seja, morrer entre os seus.

RESSIGNIFICANDO O VIVER

O câncer é tão incapaz...
Ele não pode mutilar o Amor,
Não pode abater a Esperança,
Não pode corroer a Fé,
Não pode destruir a Paz,
Não pode arruinar a Confiança,
Não pode acabar com a Amizade,
Não pode apagar as Lembranças,
Não pode silenciar a Coragem,
Não pode invadir a Alma,
Não pode comprometer a Vida Eterna, Não pode saciar o Espírito,
Nem tampouco diminuir o poder de Ressurreição.

(Autor desconhecido)

Nesse sentido, com esta concepção de que o câncer não pode, alguns pacientes buscam dar sentido ao caos que o diagnóstico de um câncer provoca na vida deles e dos seus familiares.

De maneira geral, a notícia de ter um câncer é uma ameaça à vida, à estabilidade emocional; é ter medo, é sentir dor, é incerteza... enfim, é perder o eixo. Sem dúvidas, o câncer de mama é o que mais aterroriza as mulheres, pois este órgão, carregado de simbologia, traz consigo a feminilidade da mulher. Segundo tipo mais frequente no mundo, o câncer de mama é o mais comum entre as mulheres. Ser diagnosticada com câncer de mama traz ainda à tona questões como a sexualidade, a possibilidade ou não da maternidade, a alteração na imagem corporal, baixo autoestima, desempenho de atividades, dentre outras. Consequentemente, o prejuízo psicossocial repercute diretamente no bem-estar geral da mulher, exigindo, dessa forma, assistência integral por parte da equipe de saúde e de apoio do seu entorno social, possibilitando, assim, a recuperação ou o alívio do sofrimento físico e psíquico. Contudo, se o câncer de mama for diagnosticado precocemente e tratado adequadamente, a chance de cura é grande.

Segundo o INCA (2021), na população mundial a sobrevida média após cinco anos é de 61%. A mesma fonte cita dados alarmantes sobre as taxas de mortalidade e incidência. No Brasil, as taxas de mortalidades continuam elevadas, possivelmente pelo diagnóstico tardio e terapêutico inadequado. Em 2019, foram registrado 18.295 mortes, sendo 18.068

mulheres e 227 homens. Relativamente raro antes dos 35 anos, acima dessa faixa etária sua incidência cresce rápida e progressivamente. Estatísticas indicam aumento de sua incidência, tanto nos países desenvolvidos quanto nos em desenvolvimento. Em 2021, estimam-se, para o Brasil, 66280 casos novos de câncer da mama, com um risco estimado de 43,74 casos a cada 100 mil mulheres (INCA, 2021).

Em relação aos fatores de risco, para a fonte supracitada a idade continua sendo o principal fator de risco para o câncer de mama. As taxas de incidência aumentam rapidamente até os 50 anos e, posteriormente, esse aumento ocorre de forma mais lenta. Contudo, outros fatores de risco já estão bem estabelecidos, como, por exemplo, aqueles relacionados à vida reprodutiva da mulher (menarca precoce, nuliparidade, idade da primeira gestação a termo acima dos 30 anos, ter feito uso anticoncepcionais por tempo prolongado, menopausa tardia e terapia de reposição hormonal), história familiar de câncer da mama e de ovário . Além desses, a exposição à radiação ionizante, mesmo em baixas doses, também é considerada um fator de risco, particularmente durante a puberdade, segundo mostram alguns estudos.

Pacientes que enfrentaram o câncer de mama, que fizeram parte dessa estatística, relatam como reestruturaram suas vidas, qual o significado dado a elas, e como vivenciaram essa trajetória de luta contra o câncer. Os relatos trazem o impacto gerado pelo diagnóstico e revelam também a esperança, a fé e o amor pela vida que o câncer não conseguiu tirar de suas almas, bem como os recursos de enfrentamentos utilizados por elas. A publicação foi autorizada pelas pacientes e os relatos são apresentados a seguir, reproduzidos na íntegra.

1º Caso

Osnilda Maria Mendes Silva, diagnosticada com câncer de mama, 49 anos, ensino médio completo, comerciante, casada, residia no interior do Estado (fazia tratamento na capital). A seguir, seu relato, reproduzido na íntegra:

Tenho [tive] câncer, e esse diagnóstico me levou para o fundo do poço. As minhas perdas, principalmente emocionais, me fizeram chegar ao fundo mais rápido. A falta do meu marido, o meu anjo da guarda aqui na terra; a distância da minha casa, das minhas coisas, do meu cotidiano, minha cama, minha TV, meu trabalho, nosso sítio, passeios, nossas conversas e risadas.

Materialmente não perdi nada, tive minha mama preservada, o que me foi tirado não era meu de fato, não me faz falta e nem deixou saudades. Mas felizmente, em meio às minhas perdas, fui descobrindo os ganhos, que me ajudam a sair da escuridão e do fundo do poço: em primeiro lugar, DEUS, que nunca me abandonou e manifestou em mim a sua graça e misericórdia ao longo desta minha peregrinação da fé. Ele revelou o seu amor por mim através de fatos e pessoas. Recebi do meu marido apoio total, apesar da distância física entre nós, e esse apoio veio através de orações, visitas surpresas e declarações de amor.

Desfrutei da companhia de minha irmã, meu cunhado e sobrinhos, que abriram a porta de sua casa e me receberam como quem recebe uma bênção de Deus. Deram-me apoio, carinho, atenção, força emocional e espiritual e, principalmente, me deram amor. Descobri que a verdadeira abençoada fui eu.

Além de meus familiares (mãe, irmãs, filhos, marido, cunhado, sobrinho, minha sogra e seu companheiro, tios e primos), amigos oraram pela minha vida, cura e recuperação. E Deus não desprezou nenhuma delas. Já fiz quimioterapia e está chegando ao final o tratamento com radioterapia, e em breve estarei de volta à minha casa, na companhia de meu marido, e vou poder desfrutar de toda felicidade que esse retorno vai me proporcionar, com a graça de Deus.

Eu, de fé renovada, tratada e abençoada. Amém.

– (Paciente em remissão há 3 anos).

2º Caso

Dalva Maria Diniz Ferreira, 45 anos de idade, diagnosticada com câncer de mama, submetida à quadratectomia, solteira, mãe de três filhos, empregada doméstica. Reside e é natural da capital do estado.

Descobri o câncer em janeiro de 2007. Estava passando por uma fase difícil, trabalhava como empregada doméstica, ou melhor, como escrava, pois tinha remuneração inferior ao salário mínimo. Trabalhava muito e não tinha tempo para mim. Os problemas eram tantos que resolvi esconder o diagnóstico de câncer, pois assumir que tinha um câncer seria mais problemas a enfrentar. E assim fiz! Não falei nada para ninguém. Resolvi negar até a mim mesma. Este foi o meu grande erro, negar não evitava a existência de um tumor na minha mama. Ele estava ali e avançava no meu peito. E eu continuava a viver, a trabalhar para ajudar na sobrevivência da minha família. Por vezes falava a mim mesma: se eu assumir o câncer, terei que parar de trabalhar, e como fica minha família? Perguntei várias vezes a DEUS: por que comigo? Tenho filhos pequenos, mãe idosa e com a saúde fragilizada, todos precisam de mim. Não sabia o que fazer e o que pensar.

A minha desinformação sobre o tratamento consumia meus pensamentos. Eu acreditava que receber o diagnóstico de um câncer era ser sentenciada de morte. Ovi sempre histórias de que pessoas que tiveram câncer não obtiveram cura; só havia melhoras temporariamente, e depois a doença voltava com mais intensidade, ou seja, mais agressiva. Ouvia também da minha ex-patroa que eu era uma infeliz e amaldiçoada. Estava sendo punida com o câncer pela divindade [crença popular comum entre os leigos]. O preconceito e a humilhação de estar doente e não poder mais trabalhar dói mais do que a ferida física que a doença pode causar. É uma dor que não passa com analgésicos.

Passando os primeiros momentos de turbulência, sensação que o mundo estava desabando sobre a minha cabeça, e de preocupação com aqueles que amo, decidi enfrentar o câncer: comecei a minha batalha contra esse mal que tanto me aterroriza. Tive um apoio fundamental: meu médico foi importantíssimo na minha decisão. A sua postura extremamente profissional e humanizada ajudou na minha aceitação que eu tinha câncer e que precisava combatê-lo. Fiz a cirurgia e tive ótima recuperação. Comecei a quimioterapia e radioterapia após dois meses de operada e até os dias de hoje faço uso de hormonioterapia. Desta última farei uso por cinco anos. Sei que ainda não estou fora de risco, faço acompanhamento médico e sigo as orientações da equipe que me assiste. Hoje falo da doença, não a nego mais, e quando falo do câncer, não o faço com medo, pois sinto-me fortalecida e esperançosa. Sei que esta força vem de Deus e da união da minha família. Hoje eu sei que nunca estive sozinha em nenhum momento. Sei também que os sentimentos de solidão que permearam os meus pensamentos, foram importantes, pois descobri que lutar contra o câncer não é uma luta de um soldado só.

O câncer me deu muito mais ganho do que eu poderia imaginar. Primeiro, eu busquei na fé, em Deus, a segurança e a certeza de que nunca estive sozinha. Com o câncer, eu consegui trazer de volta a minha família e a união de todos. Eles eram totalmente separados pelas mágoas e ressentimentos. Com a doença aprendemos o verdadeiro valor do perdão, da cumplicidade, o companheirismo, pois acredito que o amor cura. Esse foi o primeiro

ensinamento que Deus me ensinou: amar a vida e aprender a lutar contra os obstáculos, e esse foi o primeiro passo para minha cura. Lutei pelo meu objetivo; busquei ajuda espiritual e profissional. Agradeço a todos os profissionais que me assistiram e me apoiaram nos momentos mais difíceis na batalha contra o câncer; aos meus amigos e familiares que sempre estiveram ao meu lado, disponibilizando seu

s ombros acolhedores sempre que eu os solicitava.

Por algum tempo não aceitei a doença, principalmente quando alguém me perguntava algo sobre a mesma; eu sempre dizia a mesma frase: “É uma fase, eu vou superar tudo”. Hoje eu sei que posso superar tudo, pois sou mais fortalecida espiritualmente e fisicamente. Com o câncer amadureci como pessoa, descobri o verdadeiro valor da amizade, do companheirismo e da solidariedade.

Não acho que sou incompleta, por ter tirado algo de mim, algo que não me pertencia. Continuo a mulher de sempre, ou ainda melhor! Cheia de vida, alegre e com objetivo de poder ser útil aos outros, mostrando-lhes que a vida é bela e que tem que ser vivida da melhor forma possível, seja na dor, na alegria ou na tristeza, pois o mais importante é saber viver.

3º Caso

Tatiane Mesquita, 38 anos, turismóloga, solteira, reside com a mãe e irmãs na capital do Estado (São Luís), diagnosticada com câncer de mama aos 27 anos de idade. Sobrevivente ao câncer, ela traz no seu relato a trajetória de luta contra a patologia, como, a dificuldade em fechar o diagnóstico correto, a revolta pós-diagnóstico, o apoio incondicional dos familiares, recurso de enfrentamento positivo de extrema importância na recuperação e bem-estar geral do paciente. Acompanhe o relato de Tatiane:

Eu, Tatiane Mesquita sempre me considerei uma pessoa alegre, carinhosa, que sabia resolver meus problemas sem muitos conflitos ou indecisões, porém, com pequenas mudanças de humor, e sempre preocupada em não ser agressiva para não magoar as pessoas ao meu redor.

Então, acho que entre 97/98, não estou muito certa dessa data, algo começou a me incomodar no seio direito, o autoexame funciona, sabia... consultei vários médicos, cada um dizia uma coisa diferente. Sei que é antiético citar nomes, e não vou fazer, mas se pudesse!... fui tratada por mais ou menos 2 (dois) anos por um determinado médico, muito conhecido, que dizia que eu tinha "displasia mamária". Durante esse período fui tratada apenas com vitamina "E", onde, na verdade, o nódulo apenas se escondia temporariamente. Após esse tempo de tratamento, e, sem resultado positivo, resolvemos (eu, minha mãe e irmãs), que era hora de procurar outra opinião, já que a essa altura o nódulo já era palpável. Eis que conheci o Dr. Levi, médico de carisma e profissionalismo incontestáveis, que solicitou mamografia e ultrassonografia das mamas, que fiz de imediato.

Após resultado dos exames, foi marcada a cirurgia para a retirada do nódulo. Até então eu estava tranquila, mas na verdade, acho que começava um bloqueio em minha mente. Pensei que essa história de bloqueio não existia, era pra quem quer fingir que as coisas não estão acontecendo... Pura verdade! Enfim, após a retirada do nódulo, que foi para a biópsia, que demorou nem sei quanto tempo pra chegar o resultado, apesar de ter tudo documentado.

Para minha surpresa, o que me disseram? É que eu deveria ir a São Paulo para repetir os exames. O que eu não sabia era que todos da minha família já sabiam do que se tratava, e junto com meu médico já tinham providenciado uma consulta e uma possível cirurgia... Sabe aquela história que o marido traído é sempre o último a saber? Pois bem, foi assim que se deu.

Viajamos em novembro e, após um longo e interminável dia, praticamente internada, fazendo uma bateria de exames em uma clínica, o médico da ultrassonografia me perguntou se eu sabia o que estava fazendo ali, e eu disse, meio que desconfiada, que estava refazendo alguns exames. Foi quando ele soltou a "bomba": "**Você foi diagnosticada com CA de mama**", e disse também que não me preocupasse porque estava no começo, que tinha cura... E tudo mais aquilo. Sabe o que é receber uma notícia dessas aos 27 anos?... parecia que eu estava tendo um pesadelo. Sabe quando a gente quer acordar e não consegue, escutava e não escutava, chorava, abraçava, pedia colo... Lá vêm as lágrimas...

Depois do diagnóstico, das lágrimas, da revolta, do melhor tratamento a seguir, eu, enfim, anestesiiei e rezei. Só pedia a Deus que tudo aquilo

passasse e que eu fosse curada. É claro que a pergunta inevitável aconteceu. Por que comigo? Logo eu, o que eu fiz de errado? Sou tão péssima pessoa que mereço esse castigo? E tantas outras...

Dessa viagem, fiquei logo em São Paulo e, em 6 de dezembro de 2000 fiz minha cirurgia, no Hospital das Clínicas. Tive muita sorte, porque os médicos agilizaram pra ser tudo o mais rápido possível... Acho que foram com minha cara... Os médicos assistentes, todos maravilhosos e cuidadosos. Apesar de mais de 4 (quatro horas) de procedimento, foi um sucesso, graças a Deus.

Tive alta, meio que forçada, mas com o compromisso de voltar logo em janeiro de 2001. Então, vim passar o Natal em casa. Só felicidade! Recuperação difícil, os pontos arrebentaram, o tratamento (radioterapia e quimioterapia), que também não foi nada fácil, só queria ficar em casa com minha mãe e as meninas, mais ninguém. Mas até que me saí bem.

Após o tratamento de radioterapia e quimioterapia, com a equipe médica, fiquei só nos medicamentos, que não sei exatamente quando foi interrompido. E agora só o acompanhamento que, inicialmente, foi de três (3) em (3) meses, depois de (6) em (6) meses, e hoje de ano em ano. Não viajo mais, quem cuidou e cuida de mim é a médica oncologista da minha cidade, um encanto de pessoa... Só elogios.

Onze anos se passaram e, nesse meio tempo, conheci pessoas maravilhosas, entre médicos, enfermeiros e pacientes; fiz muitos amigos por onde andei nos hospitais por onde passei. Hoje só tenho a agradecer, porque estou viva, com saúde.

Se eu mudei? Mudei, não sou mais tão tranquila, me tornei uma pessoa indecisa, insegura, às vezes um pouco amarga, com raiva do mundo. Não sou bem resolvida com minhas cicatrizes; tenho medo em fazer um simples exame de sangue. Imagina quando tenho que fazer os exames periódicos... É pura tensão, e poucas pessoas sabem o que passei... ah! Essas lágrimas que teimam em rolar.

Bem! É isso. Essa é parte da minha história, e quem passa por uma batalha como essa, sabe como a luta é difícil, pois tem horas que pensamos que não vamos conseguir diante de tanta agressão ao nosso corpo, nosso organismo. Você fica fraca, indefesa... Sem rumo, a gente briga, fica impaciente, agressiva, e nesse momento é fundamental o apoio da família, essa sim, é a base de tudo, ela que te segura, te levanta, te puxa quando você tá quase desistindo. Ela te dá a ajuda física e psicológica que mais ninguém pode dar. Agradeço a Deus por minha mãe e minhas duas irmãs, meus amores, minha vida, por terem sido presentes e se dedicado integralmente a mim. Amo vocês.

“Para todos nós existem auroras e crepúsculos, alegrias e dores, sombras e luzes, acontecimentos deprimentes e fatos estimulantes, mas nós os avaliamos de modo completamente diferente conforme a mentalidade de cada um.”

Trecho de livro OTIMISMO, de Rafael Llano Cifuentes.

4º Caso

Revela-nos em seu relato como conseguiu vencer a batalha contra o câncer (paciente em remissão por cinco anos), utilizando-se de suporte como o apoio familiar, a fé religiosa e a assistência da equipe; suporte que influenciará na recuperação do paciente ou na evolução da patologia. O seu relato também revela-nos um dado relevante, infelizmente a constatação da dificuldade que uma grande maioria de pacientes com câncer enfrenta: o diagnóstico incorreto ou tardio.

Assim começa a minha história:

Eu sou Pedrolina Araújo Pinto, 52 anos, casada, mãe de 5 filhos, costureira aposentada, catequista com um grupo de 48 crianças.

Em 26 de dezembro de 2005 eu descobri um nódulo na minha mama esquerda, fiquei preocupada. Em janeiro de 2006 fui ao médico e foi detectado que era um problema hormonal por não menstruar mais, então ele passou uma medicação para eu tomar. Mas um dia, quando acordei na madrugada, percebi que o nódulo havia crescido. Voltei ao médico e fiz novos exames. No dia 26 de abril de 2006 retirei o nódulo e fiz uma biopsia. Após 2 dias, pela manhã, o médico falou-me do resultado: era câncer de mama. Fiquei muito triste. Voltei para casa e comuniquei à minha família o que estava acontecendo.

No dia 2 de maio de 2006 voltei para o hospital para fazer a retirada da mama toda. Orei para Deus para que Ele me fortalecesse para eu poder suportar essa batalha da minha vida, então, fui para a sala de cirurgia, quando acordei me senti mutilada, não queria nem me olhar. Logo fui para o leito; lá estavam minha família e meus amigos, todos me esperando para me darem força para poder enfrentar essa batalha da minha vida. Foi aí que veio uma psicóloga para conversar comigo e minha família.

Depois de um mês começaram as sessões de quimioterapia. Foram 8 sessões de quimioterapia e 28 de radioterapia. Na segunda sessão de quimioterapia, os meus pelos caíram todos. Eu fiquei careca. Foi um dos momentos mais tristes da minha vida. Foi então quando entrei no programa do GRAMA (Grupo de Apoio a Mulheres Mastectomizadas), onde encontrei muitas amigas que passaram pelo mesmo problema e uma psicóloga muito querida, Helena (a autora), amada por todas; também encontrei apoio em minha médica assistente. O nosso grupo é formado por 20 mulheres (por onde passaram várias pessoas queridas que deixaram saudades, pois Deus precisou delas). Todo mês nos encontramos na casa de uma das participantes para falar da nossa vida, fazemos dinâmicas e muitas outras programações.

Durante o meu tratamento, participei de vários eventos do Hospital Aldenora Bello – Fundação Antônio Jorge Dino. Hoje participo do coral do hospital, que foi fundado por Helena (autora) onde eu me sinto muito bem.

O câncer para mim não foi o fim, mas o começo de uma nova vida, porque não foi um problema, mas um reconhecimento de amor na minha vida com meu próximo. Apesar de viver sempre com o meu próximo, eu me aproximei mais ainda; percebi que tinha todos ao meu lado, principalmente o meu marido, Francisco, e que podia contar com cada um para enfrentarmos essa

batalha juntos.

Para enfrentar esta batalha da minha vida eu tenho um segredo e nada vai me abalar nem me derrotar. Vou contar agora para vocês.

Sabe o sucesso da minha vida?

O meu segredo é JESUS CRISTO.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo das histórias aqui relatadas, pode-se observar a importância da afetividade e dos laços afetivos na vida do indivíduo. Teóricos do desenvolvimento humano enfatizam a importância dos vínculos afetivos desde os primórdios da vida, e a família como agente facilitador de um ambiente afetivo. E o que se evidencia nos relatos aqui expostos é a relevância dos laços afetivos em todos os estágios da vida humana: no seu desenvolvimento sem distorções, no enfrentamento de eventos estressantes como o adoecer, em tratamentos agressivos e prolongados, enfim, na batalha contra o câncer, na recuperação e na qualidade de vida de pessoas acometidas por esse mal.

Receber a notícia de que se tem um câncer é um momento desestruturante para pacientes e familiares. O desequilíbrio se dá em todos os aspectos: físico, psíquico, espiritual e socioeconômico. Apesar de a medicina ter evoluído de forma significativa no tratamento oncológico, ser diagnosticado com neoplasia maligna é refletir sobre sua própria finitude.

A partir dos relatos aqui expostos, constata-se que pacientes e familiares que foram favorecidos com relações afetuosas, oriundo de lares harmoniosos, possuíam recursos internos de enfrentamento e, conseqüentemente, adaptabilidade menos penosa a essa nova realidade.

A solidão, o abandono, o descaso, ou seja, a ausência da afetividade na vida do indivíduo, acarreta em danos, prejuízos emocionais imensuráveis. A qualidade das relações afetivas age como redutor da dor, da angústia e de incertezas. Com apoio dos entes queridos, o doente torna-se mais independente, tem autonomia para decidir sobre seus desejos, sua vida e sua morte.

Com esse respeito à individualidade, características próprias de cada ser, faz-se necessária uma assistência humanizada. Para Ballone (2009), a humanização do atendimento, seja em saúde ou não, deve valorizar o respeito afetivo ao outro, deve prestigiar a melhoria na vida de relação entre pessoas em geral.

A maior riqueza da experiência humana são as inquietações com pacientes que vivenciam uma doença grave ou sua terminalidade. Tais inquietações demonstram que algo não morre, que existe um alerta de vida, e que se passa a compreender, então, que o amor, a vida, e esse somatório de dor, alegria e tristeza, uma permanente renovação; é a capacidade de doação, que só é descoberta quando há uma sintonia do ser humano com a dor do outro (CARVALHO, 1999).

Esta obra enfatiza a necessidade de se reavaliar os cuidados dispensados aos nossos entes queridos. Sendo assim, levanta-se a seguinte questão: **Que laços afetivos estão sendo construídos em nossas relações?**

REFERÊNCIAS

ABERASTURY, Arminda. **A criança e seus jogos**. Trad. de Marialzira Perestrello. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

AMIB. Associação de Medicina Intensiva Brasileira. **Humanização em cuidados intensivos**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001.

BALLONE, G. J. **Humanização do atendimento em saúde**. Disponível em: <<http://www.virtualpsy.org/temas/humaniza.html>>. Acesso em: 14 maio 2009.

BÉDARD, Nicole. **Comment interpréter les dessins de votre enfant**. Trad. de Maria Lúcia de Carvalho Accacio. Canadá: Les Éditions Quebecor, 1998.

BOTELHO, Helena Rúbia de Santana; SILVESTRE, Maria Manoela. **Câncer infantil: aspectos emocionais e o sistema imunológico como possibilidade de um dos fatores na constituição do câncer infantil**. 2008 (TCC). São Luís: Universidade CEUMA, 2008.

BRASIL. Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. 4. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde / Departamento de Atenção Básica / Coordenação de Acompanhamento e Avaliação. 2003. **Documento Final da Comissão de Avaliação da Atenção Básica**. [Produto do trabalho da Comissão instituída pela Portaria n. 676 GM/MS de 3 de junho de 2003, publicada no DOU em 4 de junho de 2003].

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, DF, 2012. (Série E. Legislação em Saúde).

CAMARGO FILHO, Antônio Carlos de Camargo Andrade. **Dor: Diagnóstico e tratamento**. São Paulo: Roca, 2000.

CAMPOS, Dinah Martins de Souza. **O teste do desenho como instrumento de diagnóstico da personalidade**. 40. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

CARVALHO, M. Margarida M. J. **Introdução à psico-oncologia**. São Paulo: Livro Pleno, 2003.

_____. (Org.). **Dor: um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999.

DI LEO, J. H. **A interpretação do desenho infantil**. Trad. Marlene Neves Strey. Porto Alegre, Artes Médicas, 1985.

GREIG, Philippe. **A criança e o seu desenho: nascimento da arte e da escrita**. Trad. Fátima Murad. Porto Alegre: Artemed, 2004.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Câncer infantojuvenil**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/conteudo/view.asp?id=343>>. Acesso em: 25 out. 2021.

_____. **Mama**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/mama>>. Acesso em: 25 out. 2021.

____. **Estimativa 2020**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa201211>>. Acesso em: 25 out. 2021

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

KUBLER-ROSS, E. **Morte**: estágio final da evolução. Rio de Janeiro: Record, 1975.

____. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

KOVACS, Maria Julia; FRANCO, Maria Helena Pereira; CARVALHO, Vicente Augusto de. **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

LAMY, Z.C. **Estudos das situações vivenciadas por pais de recém-nascidos internados em unidade de terapia intensiva neonatal**. 1995 (Dissertação de Mestrado). Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira / Fiocruz, 1995.

MINAYO, M. C. de S. **Violência contra o idoso**: o avesso do respeito à experiência e à soberania. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2004.

NERI, Anita Liberalesso (Org.). **Desenvolvimento e envelhecimento**: perspectivas biológicas, psicológicas e sociológicas. Campinas, SP: Papyrus, 2001.

OLIVEIRA, Priscila; QUELUZ, Francine A Espiritualidade no Enfrentamento do Câncer. *Revista de Psicologia da IMED*. 8. 142-155. 10.18256/2175-5027/**psico-imed**. v8n2p142-155. 2016. Disponível em: <<https://seer.imed.edu.br/index.php/revistapsico/article/view/1314/1036>> Acesso em 20 out. 2021.

PAPALIA, Diane E.; OLDS, Sally W. **Desenvolvimento humano**. 7 ed. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000.

PEDROSA, Arli *et al*. Comunicação do diagnóstico do câncer infantil. *In*: PERINA, Elisa. **As dimensões do cuidar em Psico-oncologia Pediátrica**. São Paulo: Livro Pleno, 2005

PERINA, Elisa. **As dimensões do cuidar em Psico-oncologia Pediátrica**. São Paulo: Livro Pleno, 2005.

PEÇANHA, Dóris Elieth Nunes. Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. *In*: Vários autores/ vários organizadores. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

PINTO, Elza Rocha. Conceitos fundamentais dos métodos projetivos. *Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica*. 17(1), 135-153. 2014. Retirado de: <https://dx.doi.org/10.1590/S1516-14982014000100009>

RETONDO, Maria Florentina N. Godinho. **Manual prático de avaliação do HTP**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

SANTOS, M. E. M. **A criança e o câncer**. Recife: A. G. Botelho, 2002.

SAPORETTI, Luís Alberto. Espiritualidade. *In*: FERNANDES JUNIOR, Hézio Jadir; BIFULCO, Vera Anita; BARBOZA, Alessandra Bigal. **Câncer**: uma visão multiprofissional. – Barueri, SP: Minha Editora, 2010.

SILVA, Kiara Elaine Santos da; RODRIGUES, Ida Janete; ALMEIDA, Thiago. A arte de desenhar na infância. *In*: **Psique Ciência & Vida**. Ano V, ed. 59. São Paulo: Escala, 2010.

STARFIELD, B. **Atenção primária**: equilíbrio entre necessidade de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: Unesco / Ministério da Saúde, 2002.

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de psicologia hospitalar**: o mapa da doença. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004/ 2018.

TRINCA, Walter. **Diagnóstico psicológico**: prática clínica. São Paulo: EPU, 1984.

VIEGAS, D. (org.). **Brinquedoteca hospitalar**: isto é humanização. Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. ed. Rio de Janeiro: Wak ED, 2008.

VOLICH, Rubens Marcelo. **Psicossomática de Hipócrates à Psicanálise**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000. [Coleção Clínica Psicanalítica]

WEISMAN, A.D. Psychosocial considerations in terminal **care**. *In* Schoenberg, B.; Carr, A.; Peretz, D. **Psychosocial aspects of terminal care**. Nova Iorque, EUA: Columbia University Press, 1972.


WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento individual**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.





____. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro.: Imago, 1975.



Helena Rúbia de Santana Botelho é graduada em psicologia, especialista em gestão de unidades de saúde e em psicologia hospitalar. Mestre em ciências da saúde e doutora em saúde pública. Atuação em psico-oncologia, nefrologia, psicologia organizacional e psicologia clínica. Docente da Universidade Ceuma, coordenadora e docente da pós-graduação em psicologia hospitalar pelo Instituto Pangeia. Pesquisas na área de psico-

oncologia, psicologia da saúde, psicologia hospitalar e processos psicossociais. autora do livro: Teorias e práticas no contexto da psicologia hospitalar e organizadora dos livros: Estudos avançados em Psicologia: temas emergentes no desenvolvimento infantojuvenil, Estudos avançados em Psicologia: temas emergentes na fase adulta e velhice e Estudos avançados em Psicologia e as demandas emergentes no contexto pandêmico. Contato: helena.rubia69@hotmail.com



 www.atenaeditora.com.br
 contato@atenaeditora.com.br
 [@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora)
 www.facebook.com/atenaeditora.com.br

CÂNCER

E LAÇOS AFETIVOS:

Relato de uma experiência

**Atena**
Editora
Ano 2023

2ª EDIÇÃO

 www.atenaeditora.com.br
 contato@atenaeditora.com.br
 [@atenaeditora](https://www.instagram.com/atenaeditora)
 www.facebook.com/atenaeditora.com.br



CÂNCER
E LAÇOS AFETIVOS:

Relato de uma experiência


Ano 2023

2ª EDIÇÃO