



ARTIGO ORIGINAL

Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer - Visão dos pais

*Some psychosocial consequences in children cured from câncer.
A parent's view*

Elizabeth Ranier Martins do Valle*

Resumo

Este é um estudo qualitativo, considerado preliminar, cujo objetivo é ouvir pais e crianças que concluíram o tratamento de um câncer sobre os significados que atribuem às experiências vividas por e com seus filhos. A partir da questão orientadora "Como está seu filho agora que ficou livre da doença e do tratamento?", emergiram temas relativos a problemas circunscritos à área psicossocial.

Introdução

Atualmente, com o aumento do número de crianças curadas de câncer, os profissionais de saúde ligados a essa especialidade, e mesmo os pais, passam a se defrontar não só com a questão da cura no sentido médico, mas também com o nascimento de problemáticas circunscritas às esferas psicológica e social da criança: facetas emocionais, afetivas, comportamentais e sociais. O enorme progresso da medicina faz necessário instaurar uma intervenção na saúde psicológica da criança, dos familiares e de todos os que colaboram com a sua cura.

Para Gesini (1990), nos anos 80 os profissionais e especialistas da área voltaram a atenção para a dimensão psicológica da cura do câncer, detendo-se os estudiosos nos aspectos individuais dos pacientes, a ansiedade, a depressão, o medo da morte, etc. Já o objetivo dos anos 90 é gerenciar uma dimensão social da cura para a recuperação completa do estado de saúde e a integração do indiví-

duo no ambiente escolar, de trabalho e social, porque haverá muitos adultos curados.

A cura do câncer deve ser entendida como um importante remanejamento das estruturas vitais do indivíduo após uma crise que o atingiu tanto em seu organismo como em sua personalidade¹³.

O comprometimento de funções orgânicas essenciais, o impacto do tratamento agressivo, a angústia frente ao perigo de morte e as possíveis mutilações podem provocar grave crise no equilíbrio da criança, modificando laços familiares, alterando estruturas de sua personalidade em formação, repercutindo, enfim, sobre o seu modo de vida.

Alguns estudos vêm mostrando que a readaptação da criança que sobreviveu a um câncer deriva de algumas condições, como o tempo, a especialidade do tratamento, as motivações para viver e a estrutura da personalidade.

Em relação ao tempo, cada um tem seu ritmo próprio para ir-se reintegrando ao seu mundo-vida livre da doença. Muitas vezes é preciso compreender os momentos de dependência, de fechamento da criança em si mesma, e estimular, dar um apoio dinâmico, quando for preciso em outras circunstâncias. Há que se ter cautela em não cair nos extremos opostos: forçar a criança a retomar tudo o que precisou interromper de uma só vez, cobrando dela uma

* Psicóloga, Professora-Assistente, Doutora do Depto. de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP.

autonomia que, muitas vezes, precisa voltar a conquistar, ou, então, permitir que ela se acomode numa dependência freqüentemente originada no período da doença, e que continue, daí por diante, a apresentar comportamentos incompatíveis com o seu desenvolvimento e com a sua capacidade. É importante saber que nem sempre o progresso se dá de maneira linear, mas apresenta altos e baixos.

As especificidades do tratamento dizem respeito ao nível do agravo sofrido pela criança, impingido por radiações em determinadas partes do seu corpo e por efeitos de certos quimioterápicos. Vários trabalhos mostram que crianças que sofreram radiação no crânio e quimioterapia intrathecal acabam por apresentar déficits intelectuais. Há autores que afirmam que alguns aspectos da inteligência parecem mais afetados que outros, como as funções integradoras, a habilidade motora fina, a reprodução de material abstrato^{10,12}. Há estudo que mostra, inclusive, uma correlação significativa entre QI e idade de radiação para crianças menores de 3 anos: estas tiveram um QI significativamente mais rebaixado que as que receberam o mesmo tratamento com idades superiores^{5,11}. Os efeitos da quimioterapia prolongada no sistema nervoso central podem causar danos ao seu funcionamento, os quais podem apresentar-se em vários níveis, causando vários tipos de deficiências e dependências⁹. Nesses casos, os autores aconselham um treinamento cognitivo para retardar a deterioração intelectual e discutem a dificuldade de se estabelecer se é a doença, em si mesma, o tratamento ou os efeitos psicológicos de ambos na criança e na família que concorrem para este estado de coisas. Recomendam que se alertem os pais e professores sobre a possibilidade de dificuldades escolares e acerca da importância da ajuda especializada em estágio precoce.

Em se tratando de criança, a motivação para viver é quase sempre de ordem afetiva. Nesse caso, a qualidade de vida familiar representada pelo apoio compreensivo e pelo ajustamento de seus membros, aliada à percepção que a criança tem de que está sendo capaz de vencer desafios e etapas de desenvolvimento, como, por exemplo, a escola, são caminhos que apontam para um sentido de vida.

Uma personalidade bem-estruturada antes da doença tende a facilitar a readaptação da criança após a suspensão do tratamento. Os mecanismos psicológicos de adaptação e de integração que ela própria criou no decorrer de sua história de vida anterior à doença, por certo facilitarão ou dificultarão a sua capacidade de conviver com a doença e a sair do período de tratamento com modos de ser mais construtivos ou mais derrotistas. Os significados atribuídos à doença e ao tratamento são essenciais para predispor a criança a uma melhor ou pior readaptação.

Nesse sentido há que se levar em conta a idade em que a criança é acometida pelo câncer e, ainda, as condições familiares e do hospital, incluindo aí as ações da equipe de saúde que propiciaram experiências mais ou menos angustiantes e dolorosas para a criança durante o tratamento.

O trabalho realizado junto ao GACC - Grupo de Apoio à Criança com Câncer - do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP possibilita encontros freqüentes com famílias de crianças consideradas curadas de câncer e que vêm ao hospital para exames periódicos. Esses encontros se dão, geralmente, em reuniões da equipe de saúde com os pais*. Nessas oportunidades, os pais costumam verbalizar inquietações referentes a condutas e comportamentos atuais dos filhos, buscando relacioná-los à doença e ao tratamento sofridos.

Diante dessa realidade e dos estudos específicos que, cada vez mais, têm-se preocupado com as conseqüências psicológicas e sociais que um câncer e seu tratamento podem acarretar, ocorreu a tentativa de compreender o fenômeno criança curada de câncer, na visão de seus pais. Essa preocupação motivou a realização deste estudo com o objetivo de ouvir pais de crianças que tivessem finalizado o tratamento da doença, com o objetivo de compreender os significados que eles atribuem às experiências vividas por e com seu filho.

Trajatória metodológica

Já que era intenção trabalhar com os significados atribuídos pelos pais às experiências vividas por seu filhos após a cura do câncer, optou-se pelo método fenomenológico.

O método fenomenológico**, uma modalidade de pesquisa qualitativa, visa mostrar a experiência como ela é vivida, através da falta dos sujeitos. Assim, sendo o homem um ser que se manifesta pela fala, é através da sua discursividade que ele tem a possibilidade de se explicitar, revelar o sentido do ser e do existir humanos no seu cotidiano. Portanto, através do ouvir a fala dos pais é possível captar a visão que têm de seus filhos nesse momento de suas vidas.

• **Participantes** - 36 pais (35 mães e 1 pai) de crianças que haviam concluído o tratamento de câncer (leucemias e tumores), cujo período de conclusão variou de seis meses a oito anos. A idade das crianças ficou entre 3 e 17 anos. Esses pais vinham trazer seus filhos para controle e acompanhamento médico periódico.

• **Local** - Unidade de Pediatria e Ambulatório do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP.

* Tais reuniões ocorrem semanalmente e são abertas aos pais da criança, em qualquer fase do tratamento de câncer, que participam se e quando quiserem, para dirimir dúvidas, buscar informações gerais e apoio psicológico. A equipe é constituída por médico, psicóloga, assistente social e enfermeira.

** Método fenomenológico: para melhor conhecimento e aprofundamento desse método de pesquisa sugere-se ler, dentre outros, Capalho (s.d.), Giorgi (1985), Martins & Bico (1989).

• Coleta de dados

Foram ouvidos pais que compareceram ao hospital no segundo semestre de 1990.

Durante a espera, ou após a consulta médica, uma aproximação era estabelecida com os pais e, após os cumprimentos e o estabelecimento de um breve diálogo, formulava-se a seguinte questão norteadora "Como está seu filho agora que ficou livre da doença e do tratamento?"

Os pais falavam livremente. Quando apresentavam alguma dificuldade está pergunta era feita. "Gostaria que o (a) falasse para mim se pensa que ficou algum tipo de dificuldade para ele".

Nessa ocasião a criança nunca estava presente: ou havia ido à sala de recreação ou conversava com outra criança ou tinha ido rever algum profissional ocupacional de quem se lembrava.

As falas dos pais eram registradas durante o encontro, sendo completadas, quando necessário, no momento imediatamente posterior a este.

Apresentação e análise dos dados

Os dados foram analisados através de método fenomenológico, conforme referencial de Giorgi (1985) e Martins & Bicudo (1989). E percorreu os seguintes momentos:

- leitura geral de cada discurso para obter uma configuração do todo;
- releitura atenta de cada discurso para captar afirmações significativas, isto é, afirmações dos pais que se mostravam na perspectiva da interrogação original;
- diante dessas afirmações significativas, assumia-se uma postura reflexiva e imaginativa para compreender o que era imediatamente dado nelas;
- buscava-se a convergência (e também a divergência) dessas unidades de significado, agrupando-as, conforme a temática, em categorias que deviam expressar o significado que os pais atribuíram às experiências vividas por seu filho após a conclusão do tratamento de câncer.

Portanto, a partir desses procedimentos foi possível apreender que os temas, a seguir mencionados, emergiram da fala dos pais.

A criança tem comportamentos difíceis, inadequados

No discurso dos pais os filhos apresentam comportamentos inadequados, os quais são reconhecidos por aqueles como tendo origem na condescendência e nos mimos que eles fizeram às crianças quando se encontravam em fase de tratamento, o qual se prolonga até o momento atual.

"Ele é muito dengoso, porque eu não bato e não gosto que os outros batam nele. Fico com dó porque sei que

sofreu muito" (6a; 6m fora de tratamento).

"A E. é uma menina muito nervosa e mimada" (9a; 1a 6m fora de tratamento).

"Ela é muito danada e levada, mais isso é normal, todo mundo colaborou para que ela ficasse assim. Em casa as duas irmãs mais velhas bajulam ela até hoje" (7a; 4a fora de tratamento).

"É uma pouco nervosa, não tem paciência, briga muito... O tratamento dela foi prolongado e ela era muito paparicada nessa época... Então se acostumou com esse carinho em excesso e se aproveita agora da situação. É sabida, gosta do que é bom. No tratamento a gente comprava coisa cara e ela se acostumou. Usa isso para conseguir as coisas" (9a; 1a 5m fora do tratamento).

"Ele mudou sim, é muito nervoso e agitado. Quando faço qualquer comida que não gosta, joga fora até o prato" (13a; 1a 6m fora de tratamento).

"Eu acho que mudou, ficou muito rebelde, pois antes tinha muita proteção por estar doente e não apanhava" (5a; 6m fora de tratamento).

"O P., quando chora, começa a suspirar e chega a perder o fôlego. Ele mudou" (6a; 6m fora de tratamento).

Os pais mostram preocupação frente ao desajustamento de seus filhos, mas, apesar de constatarem modificações em seu comportamento e atitudes, parecem conformar-se com isso, atribuindo tal desajustamento à experiência deles com o câncer, incluindo aí a forma superprotetora e condescendente como foram tratados.

Para Alby (1988), a criança experiencia um lado bom do estar doente: monopoliza a mãe, suscita piedade nos que circundam, obtém ganhos secundários, privilégios, etc. Isto é um processo normal, faz parte da adaptação à doença e permite suportar seus inconvenientes. Entretanto, é preciso cuidado por parte dos adultos que a cercam para não entrarem nesse jogo, no sentido de evitar que a doença se transforme num refúgio contra as dificuldades normais da existência. E a doença é um risco na existência da criança. Portanto, as experiências vividas pela criança durante seu tratamento e a forma com os pais lidaram com as crises familiares ocasionadas por elas merecem atenção e acompanhamento por parte da equipe, como parte de um atendimento global. A equipe preparada sob um enfoque também psicossocial pode ajudar a prevenir e amenizar tais crises. Situações sobre o modo como enfrentar as mudanças de comportamento da criança doente, o que lhe dizer sobre a doença, como ser justo com os outros filhos, outras, precisam ser trabalhadas com a família.

A criança tem preocupação/ medo com doença

Os discursos dos pais revelaram uma angústia presente em seus filhos, concretizada nos medos de voltar a ficar

doente, de ter de se internar, de ter outra pessoa da família vitimada por doença.

“Tem medo de que a doença volte e que precise ser operado de novo. No começo era pior” (12a; 4a fora de tratamento).

“Fica encucada com o problema dele. Se aparece uma mancha roxa, quer saber porque será...” (9a; 3a 6m fora de tratamento).

“A menina tem muito medo de se internar e, quando fica doente, sempre pergunta se tem que voltar para o hospital” (5a; 2a fora de tratamento).

“Quando fica doente é muito preocupada... chora, pergunta se não vai morrer”. (11a; 4a fora de tratamento).

“Tem medo de ficar doente de novo. Tem medo de chegar e contar que está doente, pois, às vezes, acorda com dor de cabeça e, quando falo que vou levá-lo ao médico, diz que já está melhor” (6a; 6m fora de tratamento).

“Fica muito nervoso e preocupado quando fica doente” (13a; 1a 6m fora de tratamento).

Essa preocupação com doença se estende também aos demais membros da família:

“Fica mais preocupado. Quando falo que tenho alguma dor fica apavorado... Deve ter ficado traumatizado... tanto que sofreu... Se alguém cai e se machuca ele corre para curar. Acho que pensa que vai ficar doente igual a ele” (10a; 1a fora de tratamento).

Quando a criança é muito pequena, ela parece encontrar outra forma, diferente da verbal, para expressar a angústia frente à ameaça da integridade de seu ser:

“Tenho notado que, nos dias de retorno ao hospital, ele tem diarreia e febre. Acho que tem alguma relação” (3a; 10m fora de treinamento).

A fala dos pais deixa transparecer a intensa marca que a doença deixou em seus filhos, a ponto de persistirem, mesmo após encerrado o tratamento, os sentimentos de ameaça à sua existência, de perda de confiança no funcionamento de seu corpo, de medo de ter que voltar ao hospital e passar novamente por tantos processos dolorosos. Parece que a criança se dá conta da vulnerabilidade do ser humano, uma vez que passa a se preocupar com outras pessoas, além de si mesma, no tocante à saúde e à integridade física.

Segundo Raimbault (1984), a seqüela psicológica mais marcante é a persistência, muito tempo após o tratamento, da angústia desencadeada pelo aparecimento do risco de morte. É importante considerar que o medo da morte em crianças menores parece estar ligado ao abandono e à dor, enquanto que, em crianças mais velhas, a compreensão do caráter irreversível da morte leva-as a perceber a gravidade de sua condição.

A criança tem problemas escolares

A fala dos pais diz respeito nos atrasos escolares ocorridos por conta das faltas originadas por frequentes internações e idas ao hospital para realização do tratamento quimioterápico. Com isso, a criança perde a seqüência das lições, apresenta dificuldades de relacionamento com o professor e seus colegas, desanima e não vai mais à escola, perdendo o ano. Algumas das falas ilustram esses aspectos.

“Estuda no 3º ano e está com 14 anos... Parou de estudar enquanto estava doente” (14a; 1a 4m fora de tratamento).

“Parou dois anos de estudar porque o tratamento não deixava... tinha que ir sempre ao hospital e passava mal com a quimio” (13 a, 1a e 6m fora de tratamento).

Os pais revelam que, muitas vezes, as faltas são devido à aparência com que a criança fica durante o tratamento, como perda de cabelo, presença de edemas e de marcas da radioterapia.

“Está no 4º ano e estuda bastante. O que atrapalhou, foi o tratamento e ele tinha que parar de estudar para internar-se. E, depois quando estava sem cabelo, ele também não ia para a escola” (14a; 3a fora de tratamento).

“Perdeu dois anos de escola... ele não queria ir porque as crianças tiravam o gorrinho e chamavam ele de careca” (15a; 1a 6m fora de tratamento).

Algumas vezes, o atraso da escolaridade acontece pelo fato de a doença acometer a criança na idade pré-escolar, e, nesse caso, passa a frequentar a escola dois ou três anos após a idade considerada adequada para o ingresso, que é aos 7 anos.

“Ela está ainda no primeiro ano porque entrou só agora, por causa do tratamento que fazia” (9a; 1a 5m fora de tratamento).

Há pais que consideram que o tratamento afetou o filho deixando-o mais lento, distraído e com dificuldade na escola*.

“Acho que mudou um pouco sim. Depois do tratamento ele anda muito distraído e, mesmo na escola, a professora comentou que ele é lento e distraído” (7a; 2a fora de tratamento).

* Convém esclarecer que todas as crianças cujos pais referiram dificuldades escolares sofreram radiação craniana. Está programado um estudo, juntamente com o médico, para uma análise aprofundada da relação radiação/QI (coeficiente de inteligência), como parte de um estudo cooperativo internacional.

“A, já repetiu três vezes o primeiro ano. Ela tem a memória muito fraca, não consegue gravar nada, esquece quase tudo. Está lendo pouco e mal, e a professora já me chamou e falou que, se ela continuar assim, vai repetir mais esse ano. Acho que é por causa do tratamento e dos remédios que deixaram ela com a memória fraca assim. A cabeça dela é ruim” (11a; 4a fora de tratamento).

“Só uma coisa: ele fala que vai parar de estudar na 4ª série porque não gosta de estudar. Demora muito para copiar, fica sempre atrasado” (10a; 5a fora de tratamento).

“Ele tem um pouco de dificuldade na escola devido à internação no primeiro ano. A desculpa dele é que vai mal na escola porque ficou doente” (12a; 5a fora de tratamento).

Em contrapartida, há mães que afirmam que seu filho, mesmo atrasado em sua escolaridade, vai bem na escola, não apresenta problemas. E ainda há outras, cujos filhos tiveram o câncer antes da idade escolar, que informam que, atualmente, eles acompanham bem os estudos.

“Ela está no primeiro ano e vai bem, segundo as informações da professora. Não me preocupo com ela na escola” (7a; 4a fora de tratamento).

A questão da escolaridade surge muito forte no relato dos pais. Além de constatarem o atraso escolar, fica sempre uma dúvida, para eles, da conseqüência do tratamento, tão agressivo, na integridade de seu filho. A escolaridade da criança com câncer vem preocupando sobremaneira a equipe do GACC. Tanto assim que, com o intuito de facilitar a volta da criança à escola, foi elaborado o livreto intitulado “Carta ao professor de uma criança com câncer”¹⁴ que, além de informar, procura envolver o professor no tratamento de seu aluno com câncer. Entretanto, tal questão não tem merecido o devido investimento em nível nacional. Em países europeus e nos Estados Unidos, há toda uma estrutura montada em função da escolaridade da criança hospitalizada, particularmente da criança com câncer. Nos hospitais funciona uma sala de aula e os professores especializados, que atuam, fazer uma ponte com os professores da escola de origem da criança. Conforme o país, a cidade, há programas especiais de acompanhamento da criança doente, inclusive com pesquisas organizadas, sendo que todos consideram a importância de a criança não interromper a escolaridade frente à doença grave. Tudo é feito nesse sentido, pois a criança deve viver o mais próximo possível das condições de uma vida “normal”. E a escola permite isso, favorece uma situação em que a criança se percebe com as outras.⁷

A criança modificou alguns comportamentos e atitudes

Além dos comportamentos considerados difíceis e inadequados pelos pais, outros aparecem como sendo conseqüência da situação de doença e tratamento.

Grande parte das verbalizações dos pais, nesse sentido, referia-se alterações nos hábitos alimentares.

“Eu percebo o que ela não gosta hoje, e que antes gostava: é de suco de laranja, que era muito oferecido no hospital” (9a; 1a 6m fora de tratamento).

“Das coisas que ele comia e hoje não gosta mais, sopa de arroz é a principal, pois tomava direto no hospital” (17a; 8a fora de tratamento).

“Come bem agora, antes não comia muito; só não gosta de leite, beterraba e fígado, que são coisas que ela comia muito no hospital” (11a; 4a fora de tratamento).

“Ah! Carne de panela ele também não gosta porque diz que é igual à do hospital” (7a; 6m fora de tratamento).

Através de seus discursos, os pais revelam a associação que a criança estabelece entre certos alimentos e o hospital. Este, representando todos os momentos aflitivos e dolorosos, reveste-se de tanta aversão que se confunde até com alimentos que a criança ingeria na ocasião. Comer ou beber esses alimentos parece trazer de volta a situação vivida no hospital.

Um relato aponta para distúrbios de sono:

“Ele geme muito para dormir, antes não gemia. Às vezes até acordo ele para saber se está sentindo alguma coisa, mas ele diz que não” (15a; 1a fora de tratamento).

Alguns pais referem conseqüências positivas que imputam à experiência com a doença:

“Eu acho que ele é um menino diferente para a idade dele, porque é muito responsável; acho que a doença ajudou” (13a; 1a fora de tratamento).

“Antes do tratamento era muito acomodado, agora está mais ativo, comunicativo, e brinca mais com as outras crianças” (12a; 5a fora de tratamento).

“Acho que ter passado tudo o que passou fez dela uma menina corajosa. Quando alguém adocece ou morre e preciso ir, ela sempre pede para ir junto; não demonstrar medo ou receio. Seu sonho é ser médica; por enquanto é o que ela fala” (7a; 4a fora de tratamento).

As crianças adquirem, aos olhos de seus pais, um sentido de valor por tudo o que passaram com a doença e seu tratamento. Os pais atribuem a coragem, a maturidade, a responsabilidade, e até mesmo a maior facilidade de comunicação, à experiência vivida.

Outros autores também têm-se deparado com essa valorização da criança que teve câncer por parte da família. Nessas condições, a criança pode encontrar uma segurança na relação com os pais, que a ajudam a suportar a doença. As dificuldades vencidas parecem conferir-lhe um senso de superação de si mesma, que se reflete em atitudes e comportamentos autônomos, amadurecidos.

A atitude dos adultos que a circundam pode ajudá-la a evoluir, a encontrar tal segurança e, progressivamente, a chegar a essa autonomia.

A criança não apresenta mudança

Nove pais referem que não observaram mudanças em seu filho. Eis o que afirmam:

“Eu acho que não ficou nenhum problema aparentemente perceptível, e ele tem passado bem esse período depois do tratamento” (3a; 9m fora de tratamento).

“Ela não mudou nada” (5a; 6m fora de tratamento).

“Não mudou nada. Quietinha e manhosa ela sempre foi” (7a; 6m fora de tratamento).

“Ele é do jeito que sempre foi” (14a; 1a 6m fora de tratamento).

Uma das mães deixou transparecer, de forma um tanto velada, uma certa irritação na sua fala, provavelmente por medo de ver seu filho discriminado e estigmatizado por ter tido um câncer.

“Não, não tem problema. É normal igual aos outros: brinca bastante, come bem, dorme bem” (4a; 2a fora de tratamento).

Interessante notar que, nesses casos em que a mãe referiu não notar mudanças, a maioria das crianças era bem pequena quando teve a doença. Talvez isso se deva ao fato de serem ainda bastante imaturas quando ficaram doentes ou à forma como suas famílias lidaram com elas nesse período. Na perspectiva de um viver como antes da doença os pais se fortalecem, se o apóiam. Entretanto, sem sombra de dúvida, o câncer deixa freqüentemente cicatrizes na família e na criança. Há sempre um antes e um depois. A forma como o depois é vivido dependerá dos aspectos estruturais da personalidade de cada membro da família e dos aspectos conjunturais.

Algumas considerações e recomendações

Este é um estudo qualitativo que pode ser considerado preliminar no sentido de deixar transparecer a abertura de possibilidades para investigações futuras. Tais possibilidades podem referir-se à organização por faixas etárias das crianças, por tipo de câncer, por tipo de tratamento que a criança se submeteu; e podem referir-se também à investigação multiprofissional mais aprofundada das condições familiares, das intervenções realizadas pela equipe, dentre outras.

Cabe, no momento, diante da realidade de inúmeras curas, fazer um questionamento na perspectiva das conseqüências psicossociais, ou seja, o que imputar à doença e à repercussão no meio familiar e social do paciente, e o que imputar à estrutura individual e ao meio circundante?

Conviver com a cura é rearranjar o passado centrado em torno do câncer e do tratamento. É fazer um balanço dos ganhos e perdas que, freqüentemente, vem acompa-

nhado de uma maior ou menor exigência de reparar um passado doloroso. Cada qual evolui dentro de suas possibilidades pessoais e das condições em que foram cuidados pela família e pela equipe. Alguns passam a se perceber mais fortalecidos do que antes, julgando-se vitoriosos por terem ganho a luta contra o câncer. Outros ficam frágeis, sentem uma ameaça pairando freqüentemente sobre si, constituindo um grupo de risco. De qualquer modo, é preciso retomar a vida normal, reencontrar o sentimento de invulnerabilidade, aceitar a nova imagem de si, elaborar os traumatismos, restaurar progressivamente a identidade abalada.

A vitória alcançada - a cura de um câncer - pode ter um preço a pagar. Pode restar uma cicatriz, podem ficar marcas que são vividas subjetivamente, conforme as experiências de medo e de dor e as dificuldades na convivência com o câncer, as quais impressionaram o ser da criança em desenvolvimento. Por outro lado, é preciso lembrar que a doença costuma ser um revelador dos conflitos familiares que, muitas vezes, deflagrados no período crítico da doença, podem não mais ter volta. O tempo e as pessoas que cercam a criança podem ajudá-la a vencer as dificuldades no seu próprio ritmo e colaborar para melhorar sua qualidade de vida. Por isso, as intervenções da equipe, não só em nível médico mas também psicológico, devem continuar após a parada do tratamento.

Apesar do presente trabalho não ser um estudo conclusivo foi possível apreender que os pais atribuem ao câncer infantil transformações de hábitos e de atitudes, dificuldades no relacionamento e na vida escolar do filho acometido pela doença.

Para finalizar, são apresentadas algumas recomendações para a prevenção de seqüelas psicológicas na criança que sobreviveu a um câncer, por parte da equipe:

- no início do tratamento, analisar a situação psicológica, familiar e da criança;
- realizar intervenções psicológicas e sociais para estabelecer condições propícias durante todo o período de tratamento, e depois dele, se necessário, através de uma equipe interprofissional preparada e integrada;
- evitar, tanto quanto possível, intervenções agressivas, o isolamento emocional da criança e da família, a falta de informações ou informações incoerentes, por parte da equipe;
- estimular o apoio das pessoas significativas do meio familiar, social e hospitalar;
- fazer a previsão, logo que possível, das possibilidades de reeducação, da conquista da autonomia, do uso de próteses ou reconstrução, quando necessários¹³.

Com esses cuidados, a família e, conseqüentemente, a criança com câncer estarão mais preparadas para enfrentar e conviver com a doença e, no futuro, desfrutar de uma vida com melhor qualidade.

Summary

This a qualitative study, preliminary considered, whose objective is listening to children parents who have carried out the cancer treatment trying insights about the meanings which relate to lived experiences by and with their children.

From the question: "How is your kid, since he became free from the disease and treatment?" emerged interesting themes of circunscrib problematic on the psychosocial area.

Agradecimentos

Agradecimentos à graduanda de enfermagem, Cláudia Mara Tiaggio da Silva, pela colaboração na obtenção dos depoimentos.

Referências bibliográficas

1. Alby N - Difficulté pour les parents d'intégrer la notion de guérison: conséquences à long terme de la maladie sur les familles. *Psychologic Médicale*, 1988, v20, nº 9 1350-1.
2. Capalbo C - *Fenomenologia e Ciências Humanas*. Rio de Janeiro, J. Ozon Editor, s.d.
3. Gesini A - *Valutazione dell' adattamento sociale della famiglia del bambino leucemico durante el trattamento: esperienza di un centro di hematologia pediátrica*. Tesi di laurea. Università di Milano. Facolta di Medicina e Chirurgia 1990.
4. Giorgi A - *Phenomenology and Psychological Research*. Pittsburg Dushesne University Press, 1985.
5. Kelaghan J. *et al.* - Educational achievement of long-term survivors of childhood and adolescent cancer. *Medical and Pedicatric Oncology*: 1988, nº 16, 320-6
6. Martins J. Bicudo MAV - *A pesquisa qualitativa em Psicologia*. São Paulo, Ed. Moraes/EDUC, 1989.
7. Mascra G. Adamoli L. Zurlo MG - *Valutazione globale del bambino leucemico fuori terapia. Clínica Pediátrica dell' Università di Milano*. Ospedale S. Gerardo, Monza, Itália, 1991 (mimeo).
8. Meadws A. *et al.* - Declines in IQ scores and cognitive dysfunctions in children with acute lymphocytic leukaemia treated with cranial irradiation. *The Lancet*, 1981, nº 7. 1015-8.
9. Meadws A. Evans AE - Effects of chemotherapy on the central nervous system. *Cancer*, 1976, nº 37, 1079-85.
10. Muthern RK, Friedman AG. Stone PA - Acute lymphoblastic leukemia: long-term psychological outcome. *Biom Pharmacother*, 1988 v. 42, nº 4, 243-6.
11. Muthern RK, Wasserman AI, Friedman AG, *et al.* - Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, 1989, v. 83, nº 1, 18-25.
12. Peckham VC *et al.* - Educational late effects in long-term survivors of acute lymphocytic leukaemia. *Pediatrics*, 1988, v.81, nº 127-33.
13. Raimbault E - Aspectos psicossociais do paciente com câncer. *llexagone "Roche"*, 1984, v.12, nº 5. 7-8.
14. Tone L.G. *et al.* - Carta ao professor de uma criança com câncer. *Revista Brasileira de Saúde Escolar*, 1990, v.I, nº 3 e 4, 6-13.