

A compreensão da criança acerca de seu diagnóstico: um estudo sobre a representação do câncer na infância

Camila Bluwol Bigio*

Resumo

O câncer infantil é uma enfermidade que traz a desestruturação do ciclo de vida familiar e evoca sentimentos confusos e ambivalentes na criança e na família. Assim, o objetivo deste estudo foi compreender como a criança entende e vivencia esse período e suas formas de ajustamento. A coleta de dados foi realizada no Hospital Infantil Darcy Vargas de São Paulo e desenvolvida através de entrevistas com cinco crianças e o familiar responsável, consultas ao prontuário e um desenho livre de cada criança. A análise de dados foi qualitativa e realizada dentro do referencial winnicotiano. Os resultados obtidos mostraram uma compreensão subjetiva e distorcida da enfermidade. As crianças apresentaram sentimento de solidão e sofrimento intensos, denotando falta de comunicação e não prontidão dos pais e da equipe de cuidados em responder às necessidades dessas crianças.

Palavras-chave: câncer; criança; hospitalização; compreensão.

Abstract

Cancer in childhood is a diseases wich brings great suffering and evokes mixed and ambiguous feelings to the child and his family. The purpose of tis study was understand how does a child comprehends his state of illness, coping with it by using different adjustment behaviours. The data gathering had been conducted in the Hospital Infantil Darcy Vargas in São Paulo, interviewing 5 children and the family member, along with internal hospital reports and a free drawing performed by each children. The data analysis was qualitative and performed within the winnicottian reference. Conclusion: the child had a

* Bacharel e psicóloga. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Reelaborado a partir de Trabalho de Conclusão de Curso, eleito o melhor do ano 2001. Prêmio Ana Maria Poppovic. E-mail: camilabigio@ig.com.br.

distorcive understanding of his illness. A feeling of loneliness and intense suffering showed a lack of communication and ill preparation of parents and care team in dealing with the child needs.

Key-words: cancer; child; hospitalization; understanding.

INTRODUÇÃO

A doença na infância traz sentimentos de perda e ameaças, e, principalmente, o sofrimento, que na maioria das vezes não é facilmente elaborado. O “não saber” o que está acontecendo com o seu próprio corpo, as mudanças que ocorrem, as diversas situações às quais a criança é obrigada a se adaptar dificultam a aceitação do próprio diagnóstico e o modo de lidar com a cronicidade de sua patologia.

O câncer infantil acarreta, além do sofrimento, sentimentos de impotência e culpa nos pais, que se sentem responsáveis pelo cuidado e pela proteção de seu filho. Deparar-se com esses sentimentos traz inúmeros conflitos na família e dúvidas a respeito do limite sobre contar ou não para a criança sobre a gravidade da doença, o que está acontecendo com ela, para poder assim expressar seus sentimentos.

Câncer infantil é um nome genérico atribuído a um número de doenças com variadas etiologias, ocupando o segundo lugar nas causas de morte na infância. De acordo com Polaino-Lorente e Armendía (apud Lörr, 1998), por possui características próprias e tratamentos específicos, não pode ser visto como “câncer de adulto em miniatura”. A leucemia é o tipo mais freqüente e se caracteriza por uma desorganização na produção das células. Classificam-se em leucemia linfócita aguda (LLA), leucemia mielóide aguda (LMA) e leucemia mielóide crônica (LMC).

A LLA é um câncer de medula óssea, local onde as células brancas são produzidas. A LMA é um grupo de câncer no sangue, envolvendo outras células formadoras de sangue, que não os linfoblastos. A LMC é mais freqüente em adultos.

Os linfomas não-Hodgkins (LNH) comprometem a área que é composta de células linfáticas, que têm o objetivo de migrar para todo o corpo como parte do sistema imunológico normal, porém são impedidas.

Aspectos psicológicos da criança com câncer

O câncer, assim como qualquer doença na infância, representa uma ruptura na integração da criança, trazendo sofrimento, angústias e incertezas. A situação de enfermidade contém indícios variados (natural, apreendido e cultural) de perigo potencial que fazem eclodir o medo e a angústia com maior intensidade.

Kaihami (apud Nakagawa, 1997) afirma que, desde o diagnóstico, tanto a família como a criança vêem a mensagem de morte implicada na doença, devido à representação social do câncer, na qual a cura, como realidade recente, ainda não foi incorporada ao repertório cultural.

Segundo Kato (1986), é muito freqüente que se esconda da criança a gravidade da doença, com o intuito de poupá-la do sofrimento; porém, à medida que experiencia as diversas situações próprias da enfermidade, apreende as condições de cronicidade.

A rotina hospitalar não favorece a expressão dos sentimentos e das necessidades da criança, já que a equipe de cuidados está sempre ocupada com outros pacientes, não tendo tempo de dar uma atenção individualizada a cada criança que está no hospital. Além disso, o espaço físico encontra-se comprometido, pois, muitas vezes, não há um lugar próprio para conversar com a criança e com o familiar, a não ser no leito, diante dos outros pacientes que se encontram no mesmo quarto, inibindo eventuais questionamentos e a expressão dos medos e das fantasias.

Para Winnicott (1966), através da brincadeira, a criança é capaz de expressar suas fantasias, medos e anseios. O domínio da angústia, o controle de idéias e impulsos é feito também através do brincar. Assim, a atividade lúdica é uma forma de a criança fazer-se ouvir, ao mesmo tempo em que consegue aliviar-se, colocando para o mundo exterior seus impulsos coléricos e agressivos.

Como o diagnóstico e o tratamento trazem a imprevisibilidade e o risco de vida é constante, em geral, a criança é tida como passiva, apenas receptora dos tratamentos, muitas vezes sentidos como agressivos e invasivos. A quimioterapia e a radioterapia, formas de tratamento, abalam a integridade física e emocional da criança. É comum ela não receber qual-

quer tipo de explicação sobre os procedimentos e seus efeitos. A perda de cabelo é uma das conseqüências que mais a afeta, do ponto de vista de sua auto-imagem, porém nem sempre tal fato é falado ou se permite que ela fale a respeito. Will (1998) ressalta que nem sempre as perguntas a respeito do câncer são feitas pelas crianças, pois elas temem que a resposta confirme suas fantasias de doença potencialmente fatal.

Os familiares e o câncer

A dinâmica familiar, com a notícia da doença de um dos seus membros, desestrutura-se, pois sofre inúmeras transformações. O câncer na infância é uma situação estressante, que traz inúmeras questões a cada membro dessa família.

A aceitação do diagnóstico é um processo difícil, no qual muitas vezes os pais irão se questionar sobre a conduta de educação, de cuidados com a criança. Assim, assumem a culpa por essa situação e, por vezes, responsabilizam um ao outro. A negação e o sentimento de raiva tornam-se muito presentes nesse momento.

As reações da família são complexas e particulares para cada membro. Eles reagem não somente à doença da criança, mas também às reações dos outros familiares. Por vezes, o choque inicial pode ser tão abrupto que causa a desorganização familiar e, outras vezes, pode ser rápido e facilmente vencido.

A rotina muda, especialmente para aqueles que vêm de outros estados para realizar o tratamento, quando há o afastamento da criança e do adulto acompanhante do restante da família. Vale ressaltar que o tratamento de câncer é um processo longo e demorado, abalando ainda mais o dinamismo desse sistema.

Brun (1996) observa que, no hospital, os pais perdem uma parte de suas responsabilidades, já que as decisões, por mais que sejam consultados, não cabem mais a eles e sim à equipe de cuidados; isso faz com que o sentimento de impotência se torne cada vez mais presente.

Devido a isso, esquecem que servirão de exemplo para a criança, que os julga mais experimentados e confiáveis. O adulto não está livre de an-

gústias e medos, principalmente em uma situação dessas; assim, a criança percebe esses sentimentos, o que aumenta mais ainda seus medos e anseios, e sente-se incapaz de atender às expectativas parentais, guardando para si seu sofrimento e suas dúvidas.

Segundo Bowlby (1978), a ausência da mãe na internação hospitalar tem um efeito perturbador. A presença da figura materna aumenta a confiança na figura de apego. Essa confiança se esvai quando essa figura é agente voluntário ou involuntário da frustração, isto é, quando as figuras de apego não respondem às suas questões há efeitos graves e persistentes, pois estão em jogo necessidades afetivas essenciais (segurança e amor) para o desenvolvimento da criança. Pais encorajadores, solidários e cooperativos criam a criança com senso de valor e competência, com crença no apoio, e constituem um modelo favorável para a construção de relações interpessoais; assim, situações de infortúnios e doenças serão melhor elaboradas e enfrentadas.

A equipe de cuidados

De acordo com Pitta (1991), o ritmo de trabalho nos hospitais é bastante tenso e intenso. Certamente, crianças portadoras de câncer e outras enfermidades graves mobilizam conteúdos emocionais intensos. Como, na maioria das vezes, a equipe é constituída predominantemente por mulheres (enfermagem), há a possibilidade de identificação com filhos e familiares adoecidos, dificultando ainda mais o trabalho. As enfermeiras são as principais figuras de contato da equipe com a criança, já que são elas as responsáveis por aplicar injeções, medicamentos, quimioterapia. Seu o preparo profissional não é satisfatório e elas se deparam com sentimento de culpa ante os tratamentos agressivos, que trazem dor e sofrimento para a criança.

A morte obriga toda a equipe a lidar com o fracasso de sua onipotência. A dificuldade de relacionamento se dá principalmente no momento da ruptura, seja por ter sido tentado tudo o que era possível, sem resultados, seja por ter chegado o limite do saber médico.

A relação que a criança irá estabelecer com a equipe de cuidados dependerá da forma como ela estabelece suas relações interpessoais e,

também, de como será tratada no contexto hospitalar; isto é, cabe saber se será dada à criança a possibilidade de ter seu papel reconhecido como ativo.

MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo acerca de pacientes com câncer e da unidade de cuidados envolvida com a enfermidade. O local da coleta de dados foi o Hospital Infantil Darcy Vargas, em São Paulo.

1. Sujeitos: cinco pacientes com câncer infantil internados no hospital Darcy Vargas, com idade entre 5 a 10 anos, de ambos os sexos.
2. Instrumentos: foram utilizados entrevista com a mãe, entrevista com a criança, prontuário do paciente e desenho livre com uma breve história da produção.
3. Procedimento para coleta de dados: foram realizados encontros com a criança e os acompanhantes, em que foram feitas as entrevistas, consulta aos prontuários e o desenho.

As entrevistas foram semidirigidas, com o objetivo de saber o quanto a criança conhece sobre a sua condição e a influência disso na elaboração e enfrentamento da doença.

O desenho livre é uma produção feita pela criança e, posteriormente, foi pedida uma breve história contada por ela, visando um conhecimento maior sobre a vivência da criança perante a doença.

4. Procedimento para análise de dados: foi feita uma análise qualitativa em que o material coletado foi estudado com base em categorias de análise abstraídas *a posteriori*.
5. Procedimento de cuidados éticos: foi garantido o anonimato dos participantes, sendo utilizados nomes fictícios e omitidos dados que possibilitassem a identificação dos mesmos.

As famílias (mãe/criança) foram informadas por escrito e oralmente a respeito do objetivo da pesquisa e que os depoimentos coletados durante os encontros só seriam utilizados mediante autorização expressa, havendo possibilidade de abandono/desistência em caso de desconfor-

to. Todos os participantes foram informados a respeito da possibilidade de acesso à assistência psicológica através das instituições envolvidas na pesquisa e às informações coletadas a qualquer momento que desejassem fazer a verificação dos resultados. Também foram esclarecidos a respeito do uso, exclusivamente para fins de pesquisa, do material coletado.

RESULTADOS

As entrevistas, bem como os desenhos, foram realizados no ambulatório do hospital, não havendo um local adequado (uma sala) para a realização da pesquisa. Assim, ocorreram diversas interferências durante as entrevistas (barulho, falta de privacidade, interferência das enfermeiras), dificultando uma proximidade maior entre o entrevistado e o entrevistador. Mesmo com as dificuldades do ambiente, a intervenção foi possível. A entrevista semidirigida foi realizada com o responsável (pai ou mãe) e com a criança.

A técnica utilizada caracteriza-se pela obtenção de dados relevantes a partir de uma conversa, de modo a abordar determinados temas induzidos pelo entrevistador, em que eles são obtidos na fala espontânea, no ritmo e momento determinado pelo próprio entrevistado.

A princípio, a pesquisa só seria realizada com pacientes com leucemia. Devido à observação de pontos de aproximação entre os diferentes tipos de câncer, com os mesmos efeitos colaterais – o tratamento, a aparência da criança –, decidiu-se por considerar válido o encontro com uma criança que tinha linfoma não-Hodgkins (LNH).

Os temas abordados foram:

Em relação à criança

- O motivo da vinda ao hospital;
- Explicação, nas palavras da criança, sobre sua doença e a fonte da informação;
- Se a criança relata espontaneamente a ocorrência da doença e como ela se deu;

- As amigas (corpo clínico, pacientes) no hospital, se elas têm um caráter pessoal;
- Se gosta ou não do hospital. Razões;
- Se identifica a razão de frequência ao hospital dos outros pacientes;
- Se relata sentimento de solidão;
- Se relata ou mostra medos específicos;
- Quais os efeitos colaterais percebidos e os sentimentos associados.

Em relação a mãe/pai

- História da doença;
- Qual nível de comunicação é estabelecido sobre a doença com a criança;
- As perguntas feitas pela criança e se elas são respondidas;
- Percepção sobre o entendimento do filho em relação à doença;
- Explicação sobre a doença e o tratamento;
- O que é dito sobre a morte de outros pacientes para a criança;
- Explicação da real condição da criança, como isso é feito.

Para a análise dos dados de entrevista, foram utilizadas categorias descritas em estudo realizado por Kato (1986), aproveitando-se a fala espontânea da criança.

Para as crianças, os temas foram divididos em:

- relações interpessoais, sentimentos ligados à doença e ao hospital, e conhecimento sobre a doença.

Para os pais, as categorias foram as seguintes:

- atitude geral, comunicação e explicação da doença, e conhecimento da criança sobre a doença.

Antes da apresentação das categorias, segue-se uma tabela com uma breve descrição das crianças participantes da pesquisa. Os nomes apresentados são fictícios.

Tabela 1 – Crianças

	Idade	Diagnóstico	Tempo de tratamento	Nome do responsável
Rafael	5 anos e 3 meses	LLA	1 ano (manutenção)	Márcio
Daniel	6 anos	LNH	10 m (manutenção)	Joana
Tatiana	6 anos e 2 meses	LLA	1 ano (manutenção)	Iara
Luana	7 anos e 10 meses	LLA	9 m (manutenção)	Edna
Mara	8 anos e 10 meses	LLA	5 m	Ana

Tabela 2 – Relações interpessoais

	Pais	Outras crianças	Corpo clínico
Rafael	"não converso com meu pai (sobre a doença) a gente brinca muito"	"tenho amigos no hospital, a Carol, o Alberto, a gente brinca bastante"	"Gosto dos médicos e das enfermeiras, eles são meus amigos"
Daniel	"converso com meu pai e com a minha mãe, eles me explicaram tudinho da doença"	"Brinco de dinossauro, de Pokemón com as outras crianças"	"mas as enfermeiras não são, elas me dão injeção, mas eu vou pegar meu Pokemón e dar um choque nelas"
Tatiana	"converso um pouco com a minha mãe"	"a Eliana, o Paulo, a Suellen são meus amigos"	"gosto muito deles (médicos e enfermeiras) eles conversam comigo"
Luana	"não, não gosto de falar com minha mãe da doença"	"tenho um monte de amigos aqui, a gente brinca, pinta, desenha"	"gosto da Dra. X, ela sempre me dá palitinhos para brincar"
Mara	"pergunto para minha mãe dos exames, gosto de saber como vão as outras crianças"	"a Kátia é minha melhor amiga aqui, a gente desenha, monta quebra-cabeça"	"os médicos e as enfermeiras são legais"

Sentimentos ligados à doença e ao hospital

	Medos	Percepção do ambiente hospitalar
Rafael	"tenho medo de injeção, dói muito"	"não gosto daqui, gosto da minha casa... e eu não preciso tomar injeção"
Daniel	"tenho medo de injeção"	"não gosto daqui, as enfermeiras dão injeção"
Tatiana	"tinha medo do líquido (exame), mas agora eu durmo, antes eu chorava muito" "às vezes me sinto sozinha, converso um pouco com a minha mãe"	"não gosto muito do hospital... tem que tirar sangue e a gente tem que ficar esperando muito"
Luana	"não, não tenho medo de nada, sou corajosa"	"gosto daqui, tem brinquedo e TV" "prefiro o hospital, aqui tem vídeo"
Mara	"não tenho nenhum medo" "as outras crianças choram muito, elas têm medo dos exames... não são corajosas"	"prefiro minha casa (em comparação ao hospital)" "É ruim aqui, fico o dia inteiro, tomando remédio e fazendo exames"

Conhecimento sobre a doença

	Motivo da vinda ao hospital	Informação sobre a doença	Quem prestou/presta informação	Medicações/ exames/tratamentos/ efeitos colaterais	Capacidade discriminatória dos vários tipos de câncer
Rafael	"Vim porque estou doente"	"tenho leucemia" "não sei como é essa doença"	"meu pai me falou"	"meu cabelo caiu porque eu tô doente" "Só quem tem leucemia cai o cabelo" "Tomo remédio para sarar logo"	"as outras crianças vêm ao hospital porque estão doentes" "Não sei que doenças elas têm"
Daniel	"eu tô doente" "tenho câncer, um linfoma"	"é uma doença, os meus soldadinhos estão fracos, então eu preciso comer bastante para eles ficarem fortes e matar os bichinhos que estão dentro de mim. A porta lá dentro tá aberta porque os soldadinhos estão fracos, mas quando eu sarar a porta vai fechar porque os soldadinhos vão matar os bichinhos"	"converso com meu pai e com a minha mãe, eles me explicaram tudinho da doença"	"tenho que comer tudo e tomar remédio para me curar" "tenho que pegar sangue para os exames" "Com a quimioterapia (QT) fico com feridinha na boca e o cabelo cai" "a QT é muito forte, daí os soldadinhos e os bichinhos não agüentam, por isso que eu fico com feridinha na boca e não consigo nem falar, também fico careca"	"as outras crianças também têm câncer, mas cada uma de um tipo" "tem gente com leucemia, outros com tumor, outros iguais a eu" "o meu tratamento é mais rápido que o da Eliana (criança com LMA)"
Tatiana	"tenho leucemia"	"é uma doença que dá no sangue"	"minha mãe e os médicos me falam as coisas"	"eu preciso tomar QT pro sangue ficar bom e tiro sangue" "Hoje eu vim para fazer o exame de líquido, então não posso comer sal... serve p/ver se a medula tá limpa" "Quando tomo QT começa cair (o cabelo)"	"as outras crianças estão doentes como eu" "tem crianças que a doença é diferente da minha... não sei como é"
Luana	"vim fazer exames" "tenho leucemia no sangue"	"não sei o que é" "não sei explicar"	"ninguém me contou o que é" "não perguntei" (sobre a doença)	"a QT é remédio para eu me curar... faz cair cabelo" "hoje eu vim fazer exame do líquido. Pegam uma agulha e enfiam nas costas. Eles passam uma pomada, tomo um remédio e nem sinto dor"	"(as outras crianças) vem fazer exames" "elas têm a mesma coisa que eu... leucemia no sangue"
Mara	"tenho leucemia no sangue"	"é uma doença" "não sei explicar"	"minha mãe me falou"	"Tomo pra eu ficar boa, sarar, não ter mais leucemia no sangue" "meu cabelo tá caindo um pouco, mas sei que vai cair por causa da QT... é muito forte o cabelo não agüenta" "(o exame do líquido), eles pegam uma injeção e enfiam aqui atrás na medula, daí eles vêm como tô reagindo com as QTs ... eles examinam o líquido, que é o líquido"	"elas (as outras crianças) também têm leucemia, mas não sei se é igual a minha"

Atitude geral

	Sentimentos ligados à doença e à sua descoberta	Condição atual	Perspectiva futura
Márcio (pai Rafael)	<p>"no posto (de saúde) diagnosticaram reumatismo, ele ficou 4 meses sem andar, um médico mandou eu trazer pra cá, ele estava muito mal, vim com meu filho nos braços, achava que ele só teria 30 minutos de vida, foi desesperador"</p> <p>"fico muito cansado, trabalho à noite e trago ele aqui de manhã, mas sou responsável e sei que a saúde dele depende de mim"</p> <p>"estou muito feliz, não pensava que meu filho iria sobreviver"</p>	<p>"hoje em dia ele está ótimo, andando, brincando, agora entrou em manutenção, tá indo muito bem"</p>	<p>"os médicos falaram que ele tá bem, continuando assim vai se curar logo"</p> <p>"tenho fé em Deus que vai dar tudo certo"</p>
Joana (mãe Daniel)	<p>"foi um choque, a gente nunca espera que aconteça"</p> <p>"sofri demais, o nome câncer tem um peso muito grande, assusta muito"</p> <p>"hoje, eu estou mais calma, os médicos me explicaram tudo, mas é muito cansativo ficar aqui, imagino para o Daniel, às vezes nós dois ficamos irritados"</p>	<p>"ele está bem, já entrou em manutenção, ele tem muita vontade de viver"</p>	<p>"tenho certeza que ele vai sair dessa"</p>
Iara (mãe Tatiana)	<p>"foi um susto para a família, ela nunca tinha ficado doente antes, foi tudo de repente"</p> <p>"dá um medo, a qualquer hora seu filho pode não estar mais aqui"</p>	<p>"ela está bem, só precisa vir ao ambulatório uma vez por semana"</p> <p>"ela já está em manutenção"</p>	<p>"rezo sempre para Deus e sei que Ele vai me atender ela vai se curar"</p>
Edna (mãe Luana)	<p>"entrei em pânico, quando a Diana chegou no hospital foi direto para a UTI com derrame pleural. quando soube da leucemia foi um choque"</p> <p>"não tenho ninguém para me ajudar e falar... meu marido é muito fechado"</p> <p>"não entendo muito bem a doença, só me falaram que era câncer e falaram que era grave, ninguém me explicou direito, às vezes me sinto perdida"</p>	<p>"ela está em manutenção, acho que na 1ª fase, os médicos disseram que ela está reagindo muito bem ao tratamento"</p>	<p>"tenho fé em Deus, ela está bem, vai sair dessa"</p>
Ana (mãe Mara)	<p>"tomei um baita susto, minha única filha com câncer... me assustei muito"</p> <p>"às vezes não acredito, penso só poder ser um sonho ruim"</p> <p>"toda hora tenho que estar forte, isso é difícil, tento não chorar na frente da Tamara"</p>	<p>"ela tá bem, tá tomando QT, ela é ativa e também quer viver... os desenhos dela são sempre alegres"</p>	<p>"tenho muita esperança que ela vai se curar"</p> <p>"às vezes dá medo, porque por mais que a gente acredite, alguma coisa pode acontecer"</p>

Comunicação e explicação da doença

	Conversa sobre a doença	Explicação da doença	Morte de outras crianças
Márcio (pai Rafael)	"converso um pouco, não falo muito da doença"	"falei o nome e falei que tinha que tomar remédio e fazer exames"	"não falo, sempre invento alguma coisa, ele não precisa saber, vai ficar impressionado"
Joana (mãe Daniel)	"converso muito, tanto eu como o meu marido, tentamos explicar de um modo que ele entenda" "...a criança é muito esperta e a gente tenta explicar para ele entender ainda mais" "meu marido conversa mais, ele tem mais jeito"	"nós dois explicamos que é uma doença em que o tratamento é longo, mas com os remédios, ele vai ficar bom, forte e saudável de novo" "meu marido explicou para ele usando os soldadinhos, que dá a idéia de defesa" "a gente tenta explicar, mas senão peço e incentivo ele pedir para o médico explicar"	"não, não conto para ele, falo que foi pra casa, que está curado e não precisa mais vir ao hospital"
Iara (mãe Tatiana)	"eu converso com ela quando ela pergunta, mas não tenho o hábito de ficar falando disso"	"eu falei para ela que era uma doença, que dava no sangue e precisava vir ao hospital fazer exames toma remédio... também falei que ela iria ficar careca"	"não gosto de falar, falo que a criança foi para casa, como o Renato (criança que morreu 2 dias antes da entrevista)"
Edna (mãe Luana)	"não, não converso, não sei como explicar pra ela, nem eu sei direito o que é, não sei os nomes das coisas"	"só falei o nome e que precisava tratar no hospital, falo que não sei explicar direito"	"não falo nunca, falo que a criança não precisa vir mais ao hospital, que ela está fora de tratamento"
Ana (mãe Mara)	"converso desde o princípio, acho importante ela entender o que está acontecendo" "tomo muito a iniciativa de falar com ela sobre a doença"	"falo sempre dos exames que ela tem que fazer, expliquei porque ela teria que sair da escola". "Falei também que ela poderia ficar careca por causa dos remédios que eram fortes e que se tratava de uma doença grave, que não era tão simples"	"não, não falo da morte de outras crianças, acho que ela não precisa sofrer mais ainda e pensar que pode acontecer com ela"

Conhecimento da criança sobre a doença

	Compreensão sobre a doença	Perguntas feitas pelas crianças
Márcio (pai Rafael)	"não acho que ele entenda, ele é muito pequeno para saber"	"ele não pergunta nada, só o dia que ele tem que vir pra cá"
Joana (mãe Daniel)	"ele entende o que acontece, escuta o que todo mundo fala... a criança é muito esperta e a gente tenta explicar para ele"	"ele faz perguntas sobre o hospital, sobre o tratamento, os exames, a mucosite, pergunta das injeções, porque ele toma sangue..."
Iara (mãe Tatiana)	"acho que ela entende, não tanto como um adulto, mas ela é esperta... Acho que ela percebe tudo" "ela fica ligada o tempo todo" "ela é muito esperta, percebe tudo, escuta tudo que os médicos dizem, ela sabe todos os exames, sabe durante a semana o que fará,"	"ela pergunta dos dias que tem que vir pra cá , sobre os exames" "no começo ela perguntava sobre a doença, agora parou, mas ela mais percebe do que pergunta... ela vai captando o que os outros falam"
Edna (mãe Luana)	"ela não sabe o que é (a leucemia), acho que ela não entende" "não entende, sempre tá contente, não sabe direito, só sabe o nome, mas não sabe o que é"	"ela não pergunta nada, só quer saber das outras crianças" . "Sobre o tratamento e os exames, sobre a doença não pergunta nada"
Ana (mãe Mara)	"entende, mas acho que ela não entra muito em contato, ela é ativa, os seus desenhos são alegres, brinca com todo mundo, não sofre tanto"	"ela não pergunta muito... eu tomo muito mais a iniciativa de falar com ela" "As perguntas que ela faz são sobre os exames, as medicações, agora sobre a doença e a gravidade não"

ANÁLISE

A análise foi realizada com uma apresentação de cada caso analisado na sua especificidade, isto é, procedeu-se ao estudo de caso de forma individual, os dados das entrevistas com a criança e com o familiar foram associados ao desenho realizado pela criança. Dados do prontuário da criança também foram utilizados, complementando as informações necessárias para esta análise.

Caso A – Rafael

A representação da doença tida por R. é de algo muito grave, sendo que o pai, Márcio, não compreende a percepção da criança. Ele acredita que seu filho não tem idade suficiente para compreender o que está se passando: "*Não acho que ele entenda, ele é muito pequeno para saber*".

R., representado pelo menino que é devorado pelo escorpião, mostra-se passivo ante o estímulo externo (escorpião), ele não é capaz de reagir, está esvaziado de recursos, sente-se paralisado ante o perigo e logo é comido, morto. Dados de prontuário documentam que R. está há um ano em tratamento no hospital e um fato relevante durante o período de sua permanência foi a ocorrência de sucessivas mortes de crianças, que chegaram ao seu conhecimento, expondo a gravidade da doença como um fator iminente e o hospital como um meio hostil: *“Não gosto daqui, gosto da minha casa... lá eu não preciso tomar injeção”*.

R. aparenta ter a percepção da morte como algo muito próximo, que poderá atingi-lo em breve. A pêra desenhada diz respeito às crianças que estão morrendo e, logo após, o menino será comido pelo escorpião, ou seja, ele também poderá vir a ser o próximo a ser devorado.

Apesar dos receios de R., o seu prognóstico é bom, já estava em manutenção e, para os médicos, ele reagia muito bem ao tratamento, porém, como não conversam com ele a respeito da doença, da sua condição e da morte das outras crianças, a percepção e a compreensão da doença é vista de forma distorcida. Márcio acredita que se falar assustará mais ainda o filho: *“Não falo (das mortes ocorridas no hospital), sempre invento alguma coisa, ele não precisa saber, vai ficar impressionado”*.

A boca, ausente na figura humana no desenho, indica essa impossibilidade de falar sobre a doença e as mortes com seu pai; porém, há a representação dos olhos e dos ouvidos. Assim R. indica que pode ver e escutar o que está se passando com ele e com as demais crianças, seus julgamentos sobre a enfermidade provêm daí, o que faz com que ele não discrimine a sua condição da das demais crianças: *“As outras crianças vêm porque estão doentes... não sei que doenças elas têm”*; *“Tenho leucemia... não sei como é essa doença”*.

Essa falta de comunicação faz com que R. se retraia cada vez mais, não questionando sobre a doença e a sua real condição: *“Não converso com meu pai”*. Segundo Márcio, *“Ele não pergunta nada, só o dia que ele tem que vir pra cá”*.

A brincadeira entre as crianças no hospital traz um certo alívio para esses pacientes que não têm com quem conversar sobre o que realmente

estão sentindo; assim, há um processo de identificação, todos estão passando por situações semelhantes, havendo um compartilhamento dos medos, da ansiedade e do sofrimento: *“Tenho amigos no hospital, a Carol, o Alberto, a gente brinca bastante”*.

A religião faz-se muito importante e presente na vida de R. e de seu pai, servindo como conforto e dando esperanças de cura. Diz Márcio: *“Tenho fé em Deus que vai dar tudo certo”*.

Em síntese, R. é um menino ativo, porém fala pouco sobre a sua enfermidade. Percebe-se que a curiosidade sobre o que está acontecendo ainda permanece, porém vai diminuindo ao longo do tempo, as perguntas não são mais feitas com tanta insistência, nota-se que a criança capta a falta de acolhimento, as respostas evasivas e o silêncio em relação ao tema. Como forma de proteção da relação, a criança passa a adotar o mesmo padrão de comportamento do pai, silenciando.

Caso B – Daniel

Daniel é um menino alegre e falante. Porém, no início do tratamento, apresentou mucosite, um dos efeitos colaterais da quimioterapia (QT), e isso o abateu muito, não conseguia falar e se mostrou irritado com tudo que se relacionava ao hospital. Sua mãe, Joana, conversava muito com D. durante esse período e sempre colocava a necessidade do tratamento, mas também sofria muito e irritava-se facilmente, deixando D. ainda mais angustiada. Diz ela: *“É muito cansativo ficar aqui, às vezes nós dois ficamos irritados”*.

Joana, assim como seu marido, acreditam que a criança entende o que está se passando com ela, e acham muito importante conversar com D. de uma forma que ele consiga saber mais sobre a doença e que possa esclarecer suas dúvidas: *“Meu marido explicou para ele usando os soldados que dá a idéia de defesa”*.

D. explica a doença de forma articulada, sabe da sua condição e está ciente do tratamento e de seus efeitos colaterais: *“Os meus soldadinhos estão fracos, então eu preciso comer bastante para eles ficarem fortes e matar os bichinhos dentro de mim. A porta está aberta porque os*

soldadinhos estão fracos, mas quando eu sarar a porta vai fechar porque os soldadinhos vão matar os bichinhos”; “A QT é muito forte, daí os soldadinhos e os bichinhos não agüentam, por isso que eu fico com feridinha na boca e não consigo nem falar, também fico careca”.

D. sabe distinguir o seu tipo da doença, nomeando-a, e discerne o seu tratamento do das demais crianças, porém, a gravidade para D. não se diferencia devido a essas diferenças. Deve-se levar em conta que as mortes ocorridas no hospital não são mencionadas e conversadas com ele, o que pode facilitar o surgimento de fantasias de ameaça e de perigo: *“Tenho câncer, tenho um linfoma”; “Tem gente com leucemia, outros com tumor, outros iguais a eu”.*

A mãe prefere não falar quando há morte no hospital, por acreditar que assusta a criança e faz com que se pense na possibilidade de acontecer com qualquer pessoa do hospital, inclusive ela. Joana descarta a hipótese da morte e se diz certa de que D. irá se curar, por saber que seu prognóstico é bom, até para se fortalecer e conseguir estar junto de D. nesse momento difícil: *“não, não conto para ele, falo que foi para casa, que está curado e não precisa mais vir ao hospital”; “Tenho certeza que ele vai sair dessa”.*

O desenho realizado por D. foi feito logo após um exame de sangue, uma experiência dolorosa que provoca ansiedade e deixa a criança fragilizada: observou-se em sua produção uma descarga motora (traços fortes e contínuos) resultante dessa situação. Infelizmente, não foi possível a realização de outro desenho com D., portanto, faremos a sua análise independentemente do contexto, mas sabendo que poderá ser prejudicada.

D. faz um desenho fragmentado, em que as coisas estão separadas, há ausência da figura humana, mostrando um sentimento de solidão, tudo está isolado. Na sua fala, D. diz ter amigos no hospital, porém não os nomeia, e as enfermeiras não são vistas como aliadas e merecem ser punidas: *“Brinco de dinossauro, de Pokémon com as outras crianças”; “as enfermeiras não são (amigas), mas eu vou pegar meu Pokémon e dar um choque nelas”.*

Pode-se dizer que não há um desdobramento da explicação dada por D. sobre a doença e sobre a necessidade do tratamento, não concebe que

as enfermeiras trabalham justamente para fortalecer os soldadinhos e fechar a porta que foi aberta pelos bichinhos. Assim, D. tem uma concepção da doença apenas no plano intelectual, não há uma verdadeira apropriação do que está acontecendo.

Caso C – Tatiana

T. é uma menina que está sempre atenta a tudo que está ocorrendo à sua volta. Sabe os exames que tem que fazer no dia, fala sobre o tratamento e para que ele serve e pergunta às outras crianças sobre o tratamento que elas têm que fazer: *“Eu preciso tomar QT para o sangue ficar bom”; “(o exame de líquido) serve para ver se a medula está limpa”*.

O seu desenho mostra uma menina morando em uma casa sozinha, em meio a rojões que estão caindo do céu, denotando uma situação de perigo, em que não há ninguém que possa ajudá-la. T. diz falar pouco com a sua mãe e conta sobre esse sentimento de solidão: *“Às vezes me sinto sozinha, converso pouco com a minha mãe”*.

Iara, a mãe, não conversa com T., por considerar que ela é inteligente e percebe tudo que está acontecendo, assim, considera desnecessário tocar no assunto, respondendo apenas ao que a menina pergunta, porém, segundo ela, as perguntas vão diminuindo ao longo do tempo, por não haver quem as acolha: *“Eu converso com ela quando ela pergunta, mas não tenho o hábito de conversar sobre isso”; “No começo, ela perguntava sobre a doença, agora parou”*.

Essa ansiedade pode ser vista de forma clara na fumaça preta que sai da chaminé da casa e na confusão que há no desenho, são várias coisas jogadas por todo papel, o que alude ao que T. está vivenciando. A menina vai escutando o que todos dizem no hospital – médicos, enfermeira e outras crianças – e não sabe o que fazer com tanta informação que, muitas vezes, aparece de forma contraditória. Assim, a elaboração e a apropriação da sua doença não é permitida, trazendo a sensação de estar perdida no meio de tantas coisas, como demonstrado em seu desenho. Segundo sua mãe: *“Ela fica ligada o tempo todo”; “ela vai captando o que os outros falam”*.

Os rojões são um claro indício de que há várias coisas se juntando e que estão prestes a estourar. T. não está agüentando conviver com tantas coisas, o sofrimento e as fantasias de ameaça estão muito presentes.

O desenho não tem chão, não tem base, a menina não se sente segura, justamente por não poder conversar com a mãe. Iara não fala das mortes ocorridas no hospital e, durante a entrevista, T. escuta a mãe contar que uma criança morreu e que contou para ela que a criança foi para casa. A filha, por sua vez, vira-se para mãe e chama-a de mentirosa: sente que não tem com quem contar, a mentira faz com que ela não confie mais na mãe, limitando suas perguntas cada vez mais e criando uma desconfiança em relação a tudo que está à sua volta. O ambiente hospitalar é visto como hostil, pois é lá que constata que não está sendo dita a verdade: *“Não gosto muito do hospital... tem que tirar sangue e a gente tem que ficar esperando muito”*.

Conforme trecho da entrevista:

I – Iara, T – Tatiana, C – pesquisadora

I – Não gosto de falar (das mortes), falo que a criança foi para casa, como o Renato.

T – Mãe, cadê o Renato?

I – Já te falei que foi para casa.

T – Mentirosa, sei que não foi!

I – Você vê como ela é esperta.

C – Tati, onde você acha que ele está?

T – Não sei, mas não está na casa dele.

A menina também tem dificuldade em falar sobre a morte. Embora saiba que Renato não está em casa, prefere “escondê-lo” em outro lugar do que se deparar com o perigo que está iminente. Ao aceitar a morte de uma criança pode olhar para sua própria condição e ver que também está exposta a essa possibilidade.

T. está em manutenção, seu prognóstico é bom e a religião serve mais uma vez como um suporte, uma base de sustentação para que mãe e filha consigam enfrentar a doença. Assim, falar em morte é desfazer-se desse apoio e contrariar as expectativas que se está alcançando com o tratamento. Porém, o medo e a possibilidade de uma recaída estão presentes na fala

da mãe: *“Ela está bem, só precisa vir ao ambulatório uma vez por semana... ela já está em manutenção”*; *“Dá um medo, a qualquer hora seu filho pode não estar mais aqui”*; *“Rezo sempre para Deus e sei que Ele vai me atender, ela vai se curar”*.

Os médicos e as enfermeiras são vistos com bons olhos por T., pois são os que falam sobre o que está acontecendo com ela, mesmo que essas informações, muitas vezes, se encontrem misturadas com tantas outras, que a menina vai escutando ao longo do tratamento, assumindo que a doença atinge outras pessoas, podendo com isso se identificar e compartilhar sentimentos, medos e angústias: *“Gosto muito deles (médicos e enfermeiras), elas conversam bastante comigo”*; *“A Eliana, o Paulo e a Suellen são meus amigos”*.

Caso D – Luana

Luana é uma menina introvertida, fala pouco, porém está sempre rodeada de crianças no hospital. O ambiente hospitalar é considerado agradável, não tendo espaço para dor, há a aceitação de procedimentos dolorosos sem reclamações: *“Tenho um monte de amigos aqui, a gente, brinca, pinta e desenha”*; *“Gosto daqui, tem brinquedo e TV”*; *“Hoje eu vim fazer exame de líquido, eles pegam uma agulha e enfiam nas costas... eles passam uma pomada, tomo um remédio e nem sinto dor”*.

A mãe, Edna, não conversa muito com L. sobre a doença, por ela mesma não compreender direito a enfermidade. Edna é de uma família humilde, com nível socioeconômico baixo. Antes de vir para o hospital Darcy Vargas, passou em outro hospital, em que falaram muito pouco sobre a leucemia de L. e Edna não questionou muito: *“Não entendo muito bem a doença, só me falaram que era câncer e falaram que era grave, ninguém me explicou direito, às vezes me sinto perdida”*; *“Não, não converso, não sei como explicar para ela, nem eu sei direito o que é, não sei o nome das coisas”*.

Com isso, L. também não tem uma compreensão da sua doença e não conversa muito sobre isso, sentindo-se muitas vezes sozinha. No seu desenho, faz uma figura pára-humana, uma menina-estrela, que mora so-

zinha na casa, denotando um isolamento, um sentimento de estar perdida: “*Não sei o que é (leucemia)... não sei explicar*”; “*Ninguém me contou o que é... não perguntei (sobre a doença)*”.

L. sabe dos exames que tem que fazer, dá uma explicação sobre o tratamento, porém, apega-se ao concreto, reproduzindo apenas o que lhe é dito e o que já foi vivenciado por ela. Não consegue diferenciar sua enfermidade daquelas das demais crianças do hospital, tendo todas a sua doença: “*A QT é remédio para eu me curar*”; “*Elas têm a mesma coisa que eu... leucemia no sangue*”.

Em relação à gravidade da doença, L. coloca-se como aquela que pode enfrentar tudo, justamente por não ter alguém com quem possa falar dos seus medos e anseios, mas, no desenho, faz uma menina-estrela e o lugar da estrela é no céu, local para onde vão as crianças que morrem. L. consegue projetar na sua produção a fantasia de ameaça que a rodeia. Sua mãe também não fala das mortes ocorridas no hospital, alimentando ainda mais essas fantasias e colocando a possibilidade da morte ainda mais próxima: “*Não, não tenho medo de nada, sou corajosa*”. Diz Edna: “*Não falo nunca (sobre morte), falo que a criança não precisa vir mais ao hospital, que ela está fora de tratamento*”.

A mãe acha que L. não compreende a enfermidade e que está feliz, independentemente da condição em que se encontra. Assim não percebe e não contém a ansiedade da filha: “*Não entende, sempre tá contente, não sabe direito, só sabe o nome, mas não sabe o que é*”.

A ansiedade de L. é bem grande, isso é indicado no seu desenho por uma grande chaminé por onde está saindo fumaça. Além da menina-estrela, há o sol escuro, denotando que o tempo não está agradável, há o perigo que a está rodeando.

L. já entrou em manutenção, tendo um prognóstico favorável. Edna apega-se à religião para dar sustentação ao que os médicos falam, mas, como foi relatado acima, L. traz a morte como algo próximo, que a ameaça constantemente. Diz a mãe: “*Tenho fé em Deus, ela está bem, vai sair dessa*”; “*os médicos disseram que ela está reagindo muito bem ao tratamento*”.

A base da casa está torta, não havendo uma sustentação: a qualquer momento ela pode tombar. A casa dá idéia de proteção, de um lugar que

serve para ser acolhido. Porém L. não se sente segura, não consegue apoiar-se na mãe e no pai, que, segundo Edna, é uma pessoa fechada. Assim, o hospital vem com uma representação positiva, um local preenchendo essa lacuna do seu próprio “lar”: *“Prefiro o hospital (do que a casa), aqui tem vídeo”*. A mãe relata: *“Não tenho ninguém para me ajudar e falar... meu marido é muito fechado”*.

L. está desamparada, não tem com quem falar e a falta de informação e conhecimento sobre a doença, por parte da sua mãe, dificulta ainda mais esse processo. As crianças do hospital servem como suas principais aliadas, pois é através de conversas e das brincadeiras que consegue elaborar um pouco seus medos e fantasias.

Caso E – Mara

Mara é uma menina tímida, prefere jogos individuais do que brincar com as demais crianças, cita apenas uma criança do hospital como sua amiga. Não desiste da brincadeira enquanto não terminar, independentemente do tempo que levar. Ela é determinada e assume uma postura de independente, vai aos exames sozinha, deixa a mãe e a avó esperando na brinquedoteca, não reclama dos procedimentos dolorosos, não havendo espaço para dor: *“A Kátia é minha melhor amiga aqui, a gente desenha, monta quebra-cabeça”*.

Seu desenho mostra um controle muito grande. Pode-se ver isso pela simetria dos coqueiros, dos cocos pendurados nas árvores, as montanhas, as graminhas que estão nelas, os peixes estão na mesma posição e os riscos do sol seguem a mesma seqüência de cores. M. mostra-se forte, não deixando transparecer nenhuma preocupação, diz ser corajosa e que nada a assusta: *“Não tenho nenhum medo”*.

Essa postura da menina está relacionada com a dinâmica familiar, a mãe de M., Ana, sempre vem acompanhada ao hospital pela avó de M. (Dona Beth), pois diz não agüentar enfrentar essa situação sozinha. Dona Beth diz que sua filha “desmontou” ao saber da doença e que está sendo muito difícil para ela encarar a enfermidade; então, ela tenta fortalecer a filha e a neta dizendo que elas têm que ser fortes e têm que suportar e lutar

contra a doença, não podem se entregar e ficar chorando pelos cantos. Com isso, M. tenta ter um autocontrole, para não se abalar como a mãe, que também tenta passar uma imagem forte para a filha. Diz Ana: *“Toda hora tenho que estar forte, isso é difícil, tento não chorar na frente da Mara”*.

Ana conversa com M. sobre a doença, mas esta se apropria apenas das informações com que consegue lidar no momento. A gravidade da doença é exposta, porém ela age como se fosse um fato corriqueiro, que não demanda preocupação. Frequentemente, é a mãe que procura por M. para falar da enfermidade e explicar o que está acontecendo: *“Ela não pergunta muito... eu tomo muito mais a iniciativa de falar com ela”*; *“Entende, mas acho que ela não entra em contato, ela é ativa, os seus desenhos são alegres, brinca com todo mundo, não sofre tanto”*.

No desenho, não há figura humana, não há espaço para as emoções; os medos, os sentimentos têm que ser escondidos, têm que ficar guardados. Os traços são fortes e contidos. M. apresenta uma constrição de ego, há uma contenção das fantasias.

Essa precocidade do sistema de controle mostra uma falta de espontaneidade, tudo é racionalizado e a doença, algo imprevisível, quebra esse controle. Pode-se dizer que M. está emocionalmente pouco disponível, tem poucos recursos para lidar com uma situação que a limita e seu sofrimento é bastante intenso, pois a toda hora tem que estar atenta para conseguir dominar toda sua ansiedade e todos os seus medos. Sabe sobre os exames, o tratamento, mas desconhece o que é a sua doença, não questiona sobre a gravidade, para não entrar em contato com algo que saia do plano intelectual: *“(o exame de líquido), eles pegam uma injeção e enfiam aqui atrás na medula, daí eles vêem como eu estou reagindo com as QTs... eles examinam o líquido, o líquido”*; *“Meu cabelo tá caindo um pouco, mas sei que vai cair por causa da QT... é muito forte, o cabelo não agüenta”*; *“É uma doença (leucemia)... não sei explicar”*. Ana conta que *“As perguntas que ela faz são sobre os exames, as medicações, agora, sobre a doença e a gravidade não”*.

As mortes ocorridas no hospital não são contadas para a menina, com o intuito de protegê-la do sofrimento, e ela também não quer saber, pois, caso entre em contato com isso, pode generalizar essa condição para

si e encarar a morte como uma possibilidade: *“Não, não falo da morte de outras crianças, acho que ela não precisa sofrer mais ainda e pensar que pode acontecer com ela”*, acrescenta a mãe.

Esta, por sua vez, vê a morte como algo difícil de lidar e aceitar, mas que pode ocorrer, ainda mais que M. está no começo do tratamento e imprevisibilidades podem acontecer. Esse modelo de encarar algo sofrido e falar sobre os medos é tido como errado na família de M. Assim, a menina vai retendo uma ansiedade muito grande dentro de si, não permitindo dar vazão à suas fantasias de ameaça e seus receios: *“Às vezes dá medo, porque por mais que a gente acredite, alguma coisa pode acontecer”*.

M. diz gostar da equipe de cuidados, conversa com todos sobre os exames, até para ter um controle da situação, e o hospital é visto como algo ruim, pois é aí que se depara com a doença, essa condição que a deixa tão fragilizada e quebra um pouco essa “fortaleza” que ela ergueu para não entrar em contato com o sofrimento: *“Os médicos e as enfermeiras são legais”; “É ruim aqui, fico o dia inteiro, tomando remédio e fazendo exames”*.

CONCLUSÃO

Este estudo demonstrou que há grandes dificuldades de as crianças expressarem os sentimentos suscitados pela doença. Assim, a compreensão da sua real condição apresentou-se de forma distorcida. Algumas crianças estavam em um estágio do grafismo aquém do esperado para a idade. Pode-se dizer que, em geral, apresentaram pobreza de recursos internos para lidar com a condição que estão enfrentando.

Essas constatações muito surpreenderam, pois, no início desta pesquisa, havia a expectativa de encontrar crianças cientes da sua condição, compreendendo a sua enfermidade, pois, como há algum tempo está ocorrendo a divulgação de muitos estudos na área da psicologia sobre a humanização nos hospitais e sobre a importância de se estabelecerem relações de confiança com a criança, esperava-se encontrar um trabalho voltado para a criança doente crônica que enfrenta essa fase tão difícil.

O relacionamento estabelecido com os pais e a equipe de cuidados do hospital tem um papel fundamental na maneira como essa criança estará vivenciando a sua doença e, infelizmente, os casos atendidos mostraram crianças fragilizadas emocionalmente, com um sentimento de solidão muito grande, o que explica essa compreensão distorcida e subjetiva da enfermidade.

Calar-se diante das necessidades da criança traz um sentimento de abandono intenso, o que faz com que ela se feche cada vez mais e abale o vínculo de confiança que tinha com os pais, anterior à doença. Outras vezes, a informação dada não é compreendida e elaborada pela criança, pois ela passa somente a reproduzir o que lhe foi dito sem se apropriar da sua realidade. Muitas vezes, falar sobre a doença, porém em uma linguagem não adequada para a criança, serve como uma forma de despejo, isto é, os pais querem cumprir o seu papel de estar conversando com a criança; assim, falar de uma maneira sem que ela entenda traz alívio, a sensação de “missão cumprida” e não se entra em contato com os possíveis questionamentos da criança.

É importante ressaltar que a criança é capaz, apesar das limitações provenientes do seu estágio de desenvolvimento, de saber o que está se passando com ela, desde que se explique de uma forma acessível ao seu nível de desenvolvimento cognitivo, afetivo e emocional, de modo que consiga entrar em contato com a sua condição.

Durante a manutenção, a criança está exposta a menos medicações e, portanto, a menos efeitos colaterais, o que, para Winnicott (1975), traria dificuldades para a criança compreender o motivo de estar indo ao hospital, pois sente-se curada.

As crianças deste estudo vivenciaram mortes de outros pacientes e, mesmo estando em manutenção, a morte foi vista como uma possibilidade, indicando que as vivências no hospital também interferem na forma como é vista e elaborada a enfermidade.

Há duas questões que não puderam ser respondidas neste estudo, pois, como já foi dito anteriormente, a compreensão das crianças sobre a enfermidade apresentou-se de forma distorcida. São elas: a compreensão

sobre a doença ajudará a criança a elaborar a forma de lidar com a enfermidade da qual é portadora? Ao compreender a doença a criança terá mais recursos e mecanismos para enfrentá-la?

Baseada na literatura e na minha experiência adquirida ao longo deste estudo, foi possível formular algumas respostas para essas questões, ressaltando que, para haver uma conclusão sobre elas, outras pesquisas e estudos devem ser realizados.

Ao dar a chance à criança de compreender a enfermidade, ela estará ciente do que está acontecendo. Assim, as fantasias de ameaça e os medos decorrentes poderão ser expostos e acolhidos. Ao se falar e explicar à criança sobre a patologia, haverá uma potencialização dos seus recursos psicológicos, podendo ela ser agente e ter uma atitude participativa no processo de tratamento e cura da doença e não apenas colocar-se como um objeto passível de cuidados.

O brincar, tal qual formulado por Winnicott (1975), pode apresentar-se como uma das principais formas de a criança se expressar e caminhar no sentido da elaboração de conflitos e auto-superação de tudo que represente uma ameaça à vida.

Um trabalho nos hospitais com a equipe de cuidados e com os pais, oferecendo suporte através da escuta diferenciada, é essencial para que haja um acolhimento das angústias, pois a enfermidade traz fortes sentimentos de impotência e remete-nos todos à finitude e à fragilidade do ser humano. Assim, ao se oferecer a possibilidade de falar, pode-se lidar melhor com a situação e atender às necessidades da criança. A humanização é, portanto, importante instrumento de capacitação profissional. O fato de se prestar atenção ao que a criança está tentando nos dizer e poder acolhê-la é fundamental para ajudá-la a enfrentar esse momento tão difícil de recuperação de um câncer infantil.

REFERÊNCIAS

- BOWLBY, J. (1978). "Attachment". In: *Attachment and loss*. Harmondworth: Penguin.
- BRUN, D. (1996). *A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura*. São Paulo: Casa do Psicólogo
- GROOTENHUIS, M. A. e LAST, B. F. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer, *Psycho-Oncology*, 6 (1), 115-128.
- KATO, R. A. F. (1986). *Aspectos Psicológicos do Paciente de Pediatria Oncológica*. Tese de mestrado. Faculdade de Psicologia. São Paulo: PUC.
- LÖRR, S. S. (1998). *Crianças com câncer: discutindo a intervenção psicológica*. Tese de doutorado. Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo.
- NAKAGAWA, P. Y. (1997). *Grupos com crianças hospitalizadas – Um espaço terapêutico*. Trabalho de conclusão de curso. Instituto de Psicologia. São Paulo, PUC.
- PITTA, A. (1991). *Hospital : dor e morte como ofício*. São Paulo: Hucitec.
- WILL, J. C. (1998). A Dilemma within the family: Commentary on who Should Know and who should tell. *Pediatric Nursing*, 24 (2), 251-253.
- WINNICOTT, D. W. (1966). *A criança e o seu mundo*. Rio de Janeiro: Zahar.
- ____ (1975). *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago.

Recebido em 8/6/2004; Aprovado em 8/6/2004