UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

RELATÓRIO DE ESTÁGIO NA ÁREA DE PSICOLOGIA CLÍNICA (HOSPITALAR)

Michele Daiane Birck.

Florianópolis, dezembro de 2005.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO ÁS CRIANÇAS E FAMILIARES NO AMBULATÓRIO DE QUIMIOTERAPIA DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO.

Supervisor:
Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi.

Acadêmica:
Michele Daiane Birck.

Florianópolis, dezembro de 2005.

AGRADECIMENTOS

À minha família, pelo acolhimento e tantas palavras que me fizeram persistir... Em especial à minha mãe...

À Cida, Michelli e Letícia pela oportunidade maravilhosa, pelo carinho, ensinamento, acolhimento, confiança, paciência dedicados. Cida, você é o exemplo de profissional e mulher que eu admiro muito... Michelli e Letícia, aprendi muito com vocês, admiro a inteligência e o dedicação à psicologia...

Às minhas amigas Ana Amélia e Mariana pelo apoio, pelo ombro amigo em muitos momentos de indecisão e tristeza...

À Amanda... sem você não sei o que seria de mim em muitos dias difíceis no hospital... você foi minha companhia, minha amiga, minha confidente...

Às crianças, suas mães, seus pais, avós e bisavós pela aprendizagem sobre a vida, a alegria e a dor que é ter um filho e sobre amor incondicional...

À equipe de Saúde da Quimioterapia e Onco-Hematologia... Aos médicos, médicas, enfermeiras, enfermeiros, técnicos e à recepção....

Ao Leandro, pelo apoio...

À Deus, pela saúde e força ...

SUMÁRIO

I. Projeto de Estágio

1. Identificação.....6

2. Introdução.....7

3. Período de Estágio.....10

4. Caracterização da Instituição.....10

5. Diagnóstico da Realidade.....13

5.1 Caracterização do Ambulatório de Quimioterapia.....13

5.2 Justificativa.....13

6. Objetivos.....15

6.1 Objetivo Geral.....15

6.2 Objetivos Específicos.....15

7. Caracterização das Atividades.....16

7.1 Entrevista Inicial com os Pais e o Paciente.....16

7.2 Apresentação do Ambulatório de Quimioterapia.....17

7.3 Apoio e Acompanhamento do Diagnóstico Confirmado.....17

7.4 Acompanhamento Psicológico às Famílias e Crianças Portadoras de Câncer 18

7.5 Preparação para Exames e Procedimentos.....19

7.6 Preparação Psicológica para Cirurgia.....20

7.7 Acompanhamento Psicológico ao Paciente e Familiares durante as Aplicações de Quimioterapia.....20

7.8 Preparação Psicológica a Pais e Pacientes para um Mau Prognóstico.....21

7.9 Acompanhamento Psicológico à Família diante da Possível ou Confirmada Perda da Criança.....22

7.10 Acompanhamento à Criança na Eminência de Morte.....22

7.11 Discussão dos Casos como o Corpo Clínico da Unidade de Oncologia.....23

7.12 Formação de Grupos Espontâneos (Pacientes ou Acompanhantes).....23

7.13 Fornecimento de Informações sobre o Estado Psicológico da Criança e seu Familiares em Prontuários Médicos.....24

8. Recursos Materiais.....24

II. Fundamentação Teórica.....25

1. Desenvolvimento Humano.....25

2. Psicologia da Saúde.....26

3. Hospitalização Infantil.....27

4. Enfrentamento de Procedimentos Médicos Pediátricos.....29

5. O Câncer e o Ciclo de Vida Familiar.....31

6. A Assistência Hospitalar em Oncologia Pediátrica.....33

6.1 Psicólogo.....33

6.2 Psicologia e Oncologia Pediátrica.....34

7. Procedimentos Invasivos em Oncologia Pediátrica e uso de Manuais Educativos.....36

8. O câncer e a Morte.....38

9. Ritual de Despedida.....40

III. Atividades Desenvolvidas e Estudos de Caso.....41

1. Pacientes Atendidos, Número de Sessões e Atividades Realizadas.....41

2. Supervisões e outras Atividades Referentes ao Estágio.....43

3. Estudos e Discussões de Casos Clínicos.....44

3.1 CASO 1: CAREM.....44

3.2 CASO 2: KELIM.....54

IV. Avaliações.....60

1. Do Estágio.....60

2. Sugestões para a Instituição.....60

V. Referências.....61

VI. Anexo.....64

1. IDENTIFICAÇÃO

Estagiária:

Michele Daiane Birck – Matrícula: 01217313

Local de Estágio: Hospital Infantil Joana de Gusmão/
Ambulatório de Quimioterapia
Rui Barbosa, 352. Agronômica - Florianópolis - SC
Telefone: (48) 251-9000

Supervisor Acadêmico:

Prof. Dra. Maria Aparecida Crepaldi CRP: 12/2366

Colaboradoras na Supervisão Acadêmica (alunas da pós-graduação da Psicologia da UFSC): Psi. Michelli Moroni Rabuske CRP:12/04204
Psi. Letícia Macedo Gabarra CRP: 12/04172

Supervisor Local:

Psi. Dra. Maria Aparecida Crepaldi CRP: 12/2366

Coordenador de Estágios- Departamento de Psicologia- UFSC:

Prof. Edmilson Antônio Dias CRP: 12/00248

2. INTRODUÇÃO

O hospital é um ambiente no qual a vida se desenrola em seu cotidiano e o psicólogo é também um personagem que vivencia este momento junto aos pacientes, familiares e equipe de saúde. Diferentemente da clínica, muitas vezes, o psicólogo hospitalar precisa ser ativo e dinâmico, adaptando-se aos mais diferentes *settings* e preparado para as mais inesperadas situações que a enfermidade pode trazer.

Conforme Cohen, Bernard, Grecco e McClellan (apud Rabuske, 2004), é importante destacar que as ações no hospital objetivam a promoção de saúde. Os autores referem que pesquisadores e profissionais de saúde devem reconstruir sua percepção de que os procedimentos e tratamentos médicos são eventos estressantes em que a criança precisa suportar sua dor e sofrimentos, propondo que as circunstâncias difíceis vivenciadas no contexto hospitalar são oportunidades para que as famílias possam fortalecer possibilidades de apoiar à criança, se auxiliadas pela equipe.

Bronferbrenner (apud Rabuske, 2004) concebe a instituição hospitalar como contexto de desenvolvimento para as crianças doentes hospitalizadas. E, embora tenha origens históricas ligadas à assistência terciária e ação centrada na doença e na cura (Singer, Campos e Oliveira, apud Rabuske, 2004), esta instituição pode atuar na promoção da continuidade do desenvolvimentos para a criança e a família; uma vez que o desenvolvimento da doença, do indivíduo e da família têm em comum a noção de épocas marcadas pela alternação de períodos de construção/manutenção da estrutura de vida e dos períodos de mudança (transição) dessa estrutura, ligando épocas desenvolvimentais (Rolland, 2001).

A partir da demanda da equipe de saúde do ambulatório de Quimioterapia, dos pacientes e seus familiares, e com o respaldo da própria direção do Hospital Infantil Joana de Gusmão deu-se início ao trabalho da Psicologia. Aliado a esta necessidade contou-se com a iniciativa de uma proposta de intervenção de extensão e ensino do Departamento de Psicologia da UFSC, tendo como coordenadora do projeto inicial a Professora Jadete Rodrigues Gonçalves. Atualmente a supervisão está sob orientação da Professora Dra. Maria Aparecida Crepaldi, que dá continuidade ao trabalho realizado nesta Instituição.

A linha teórica deste estágio é a Psicoterapia Breve (PB) e o Pensamento Sistêmico. A PB fundamenta-se na teoria Psicanalítica. Conforme um dos principais autores da PB, Fiorini (1999), nesta o terapeuta deve exercer um papel ativo, no qual ele explora, solicita

informações para compor uma história de vida do paciente, promove diálogo e depois de avaliar a situação total do paciente, compreendendo sua problemática, elabora um plano terapêutico. Este plano constitui-se de metas fundamentais a serem alcançadas. Para isto, o terapeuta elabora estratégias, ou seja, maneiras de trabalhar que incluem saber: áreas de conflito existentes e sua relação com os sintomas, quais defesas do paciente devem ser atacadas e quais fortalecidas e a focalização do tratamento. Esta trata da problemática central que vai nortear toda a psicoterapia, bem como o foco e o conflito nuclear.

Assim, a base deste trabalho constitui-se na compreensão sistêmica da família cujas intervenções, no contexto hospitalar, são focais, visando uma participação mais ativa do paciente e familiares no enfrentamento e tratamento da doença.

Os estágios curriculares no Hospital Infantil Joana de Gusmão são realizados há mais de 10 anos e atualmente contam com a colaboração das psicólogas Letícia Macedo Gabarra e Michelli Moroni Rabuske, alunas da Pós-Graduação em Psicologia.

Vinculado ao Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina em parceria com o Departamento de Psicologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, este projeto visa a realização do estágio curricular em Psicologia Clínica. Este tem o objetivo educacional, de formação dos alunos no atendimento de clinico; desta forma propõe-se a fornecer atendimento psicológico aos pacientes oncológicos atendidos no Ambulatório de Quimioterapia.

Inicialmente, com o objetivo de familiarizar-se com o contexto e o trabalho desenvolvido no Hospital, acompanhou-se durante duas semanas as estagiárias de 2004, nas Unidades Oncohematologia e Ambulatório de Quimioterapia. Durante este período, foi possível compartilhar experiências, dificuldades, angústias e expectativas com os estagiários que se encontravam concluindo seu trabalho e, desta forma, despedindo-se. Participamos da supervisão das estagiárias e fizemos um diário de campo, ou seja, relatos de nossas observações, tanto das atividades quanto dos sentimentos que surgiam, nos colocando no papel de futuras estagiárias de psicologia das Unidades. Após esse período, deu-se a definição das unidades em que cada estagiária atuaria, de modo que cada uma pudesse tirar o melhor proveito desta experiência, sendo que fui escolhida para o Ambulatório de Quimioterapia.

Este projeto se refere ao trabalho a ser desenvolvido por mim, Michele Daiane Birck, no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital Infantil Joana de Gusmão. As atividades de estágio iniciaram no final de 2004 e durante este período de observação, iniciou a atividade de supervisão acadêmica com a professora supervisora e com as alunas da pós-graduação Letícia Macedo Gabarra e Michelli Moroni Rabuske, que estariam acompanhando nossa supervisão e com isso poderiam compartilhar suas experiências, e dessa forma enriquecer nosso trabalho.

Este projeto de estágio visa intervir em três aspectos da realidade hospitalar: o paciente infantil (incluindo-se adolescentes); os acompanhantes - sua família ou responsáveis; e a equipe de saúde, com intervenções de apoio, preparação e acompanhamento nos procedimentos realizados, dentre outros. Busca-se a integração da Psicologia no atendimento hospitalar prestado às crianças em tratamento quimioterápico, incluindo-se aqueles que encontram-se apenas em manutenção deste. Utiliza-se a perspectiva bio-ecológica do desenvolvimento, ou seja, influenciada por fatores da dinâmica familiar, do contexto social, das características individuais, da situação que a doença trás e considera o hospital como um ambiente promotor de saúde que possibilite curar, mas também prevenir muitas intercorrências advindas da hospitalização.

A experiência de estágio curricular em Psicologia no Hospital Infantil Joana de Gusmão oferece boas oportunidades de aprendizagem sobre a intervenção do psicólogo em instituições hospitalares pediátricas, a adaptação do *setting* de atendimento em sua atuação na clínica ampliada com crianças, adolescentes e família, bem como no trabalho interdisciplinar em equipes de saúde.

3. PERÍODO DE ESTÁGIO

O estágio no Ambulatório de Quimioterapia é anual e compreenderá o período de 14 de fevereiro a 08 de julho de 2005 com caráter extracurricular, e de 25 de julho a 30 de dezembro de 2005 com caráter curricular. Em ambos os semestres o estágio será realizado com 20 horas semanais, incluindo a supervisão local. Será realizada semanalmente supervisão acadêmica, com duração de 4 horas, juntamente com outras duas estagiárias da Unidade Oncohematologia e Unidade C, setor de Nutrologia.

4. CARACTERIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO

Em março de 1979, foi inaugurado o Hospital Infantil Joana de Gusmão, sendo ativado em 28 de dezembro do mesmo ano, contando com uma área construída de 22.000 m^2 e possuindo um total de leitos variando de 230 a 300.

O Hospital, de acordo com a política de Saúde no Setor Médico Hospitalar, coordenada pela Secretaria de Saúde Pública do Estado, visa atender a população infantil, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), na defesa da saúde e assistência médico-social.

O Hospital tem por objetivo colaborar com entidades que exerçam atividades de ensino e de saúde pública, procurando propiciar uma oportunidade de treinamento, especialização e aperfeiçoamento técnico a estudantes e profissionais destas entidades. Esta instituição realiza pesquisas, inquéritos e estudos para melhorar e desenvolver o atendimento infantil. Tem como missão ser um centro de referência na assistência integral à saúde da criança e adolescente por meio do desenvolvimento de programas nas áreas curativa, preventiva e social. É um dos seus objetivos ser um Centro de referência na formação e capacitação de recursos humanos especializados à criança e adolescente em diferentes níveis de atuação.

A Instituição atende a população infantil de 0 a 15 anos e 11 meses de idade, sem distinção quanto ao nível sócio-econômico. Oferece assistência gratuita, conveniada e particular às crianças/ adolescentes provenientes de todo o Estado de Santa Catarina e outros Estados da região Sul. São oferecidos apartamentos para a clientela particular.

Ocupa uma área construída de vinte e dois mil metros quadrados, onde abriga de 230 a 300 leitos e conta com um quadro de aproximadamente 850 funcionários, além dos estagiários e voluntários que trabalham na Instituição.

Na tabela abaixo se pode observar os setores e Unidades que constituem o Hospital Infantil Joana de Gusmão:

Unidades de Internação	Apartamentos
	Berçário
	Emergência Interna
	Hemato-Oncologia
	Unidade de Internação A
	Unidade de Internação B
	Unidade de Internação C
	Unidade de Internação D
	Unidade de Internação E
	Unidade de Internação de Queimados
	Unidade de Isolamento
	UTI- Neonatal
	UTI- Geral
Unidades de Ambulatório	Ambulatório
	Ambulatório de Oncologia
	Centro Cirúrgico
	Emergência Externa
	Hospital-Dia
	Ortopedia
Setores	Almoxarifado/Patrimônio Ambulatório
	Apoio ao Servidor
	Controle de Infecção Hospitalar
	Central de Internações
	Centro de Material e Esterilização

	Coordenadoria de Enfermagem
	Farmácia
	Higienização/Limpeza
	Informática
	Lavanderia/ Costura
	Manutenção e Reparos
	Marketing
	Nutrição e dietética
	Ouvidoria
	Pedagogia
	Portaria
	Psicologia
	Radiologia
	Recepção da Emergência Externa
	Registro Geral
	Secretaria da Direção
	Serviço Social
	Setor Financeiro/ Seção de Custos
	Setor Pessoal
	Telefonia/ Transporte

Todos os pacientes internados têm direito a um acompanhante, e este deve ser uma pessoa em quem a criança confie: mãe, pai, ou responsável legal. Ele deve permanecer junto ao paciente, colaborando com os cuidados de higiene, conforto e alimentação.

Existe uma casa de Apoio para os acompanhantes, próximo ao Hospital, que oferece alojamento prioritariamente para os acompanhantes da Quimioterapia, além dos acompanhantes das unidades onde não é possível pernoitar junto ao paciente, como a UTI e o Berçário. Há disponibilidade de 30 leitos, divididos entre acompanhantes masculinos e femininos, banheiros com pias, bacios e chuveiro para a higiene pessoal dos acompanhantes de todas as unidades.

5. DIAGNÓSTICO DA REALIDADE

5.1. Caracterização do Ambulatório de Quimioterapia.

A equipe multiprofissional do ambulatório de quimioterapia atualmente é composta por cinco médicos, uma enfermeira, uma técnica de enfermagem, cinco auxiliares de enfermagem, uma assistente social, uma psicóloga, uma estagiária de psicologia e sete voluntárias. Há uma relação direta com a Unidade de Oncologia, pois geralmente os pacientes são atendidos no Ambulatório e pela Unidade, desta forma há troca de informações das equipes de internação e quimioterapia sobre os pacientes.

O Ambulatório de Quimioterapia é constituído de cinco consultórios médicos, um odontológico, uma sala de procedimentos (para realização de exames e punção de catéter), uma sala de administração da quimioterapia, uma sala de espera, uma sala de reuniões, um ambiente chamado "capela" onde são preparadas as medicações, e 4 salas específicas para os respectivos serviços: psicologia, serviço social, enfermagem e voluntariado.

O atendimento às crianças portadoras de câncer e seus familiares ocorre de segunda-feira à sexta-feira nos períodos matutino e vespertino. É geralmente pela manhã que são realizadas as intervenções invasivas e a aplicação de quimioterapia nos pacientes. Além dessas, é nesse período que as consultas médicas são feitas. Em virtude da continuação da quimioterapia, algumas crianças permanecem no Ambulatório no período da tarde e, inclusive, ficam hospedadas na Casa de Apoio da instituição.

As crianças vêm para consultas médicas, realização de exames, aplicação de quimioterapia e outros procedimentos. Dependendo do protocolo de tratamento, a quimioterapia pode durar de um a cinco dias, sendo que, após o recebimento da medicação, as crianças vão embora devido à natureza ambulatorial do atendimento. Tendo em vista a grande dificuldade de deslocamento até o hospital, já que a maioria das famílias é proveniente do interior do Estado, a instituição disponibiliza da Casa de Apoio, como citado anteriormente, na qual cada criança pode permanecer com um acompanhante no período da realização do ciclo de quimioterapia.

5.2 Justificativa

O tratamento de pacientes oncológicos costuma ter a duração média de quatro meses a três anos. Havendo recidiva da neoplasia, este período é estendido, fazendo com que a vivência hospitalar - já marcada pelo sofrimento e pela dor que devem ser suportados pela criança portadora de câncer em benefício de sua saúde e restabelecimento físico - gere um grande estresse e padecimento aos pacientes e suas famílias.

Segundo Rolland (2001), o câncer é considerado uma doença crônica *progressiva* (exceto o câncer em remissão, caracterizado como *reincidente ou episódico*, no qual muitas vezes a família mantém uma rotina 'normal'), e como tal é continuamente ou geralmente sintomática e progride em severidade [porém, segundo Valle (apud Muller, 2004), com as descobertas alcançadas pela medicina, há perspectivas de cura em uma grande número de casos de câncer]. O indivíduo e a família se defrontam com as dificuldades advindas do sintoma no primeiro caso, e da necessidade e acompanhar um membro sintomático no segundo caso, cuja incapacidade aumenta de modo gradual ou progressiva. Os períodos de alívio, em relação às demandas da doença, tendem a ser mínimos. Estão implícitas uma contínua adaptação e mudança de papéis. Uma tensão crescente nas pessoas que prestam os cuidados é provocada tanto pelos riscos de exaustão quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo. Nesse sentido, está em jogo a flexibilidade familiar, em termos de reorganização interna de papéis e da disposição para utilizar recursos externos.

No caso de doenças que ameaçam a vida, como o câncer, Rolland (2001) esclarece que o membro familiar doente teme que a vida termine antes de executar seu 'plano de vida' e teme estar sozinho na morte. Os membros da família temem ser sobreviventes sozinhos no futuro. Para ambos existe uma tendência à tristeza e à separação antecipatórias que permeiam todas as fases da adaptação. E as famílias muitas vezes ficam presas entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se, emocionalmente, do membro doente. O resultado final pode ser o isolamento estrutural e emocional daquela pessoa em relação à vida familiar.

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por uma rápida e intensa transformação (Valle, 1997) e de um momento para outro ela vê-se atirada num hospital, realizando uma série de procedimentos invasivos e dolorosos, cercada por pessoas estranhas em um ambiente estranho. E independentemente de sua capacidade de

entendimento, ela dá-se conta de que algo terrível está lhe acontecendo, afogada pela sensação de perigo, de ameaça de algo desconhecido.

Visando o alívio do sofrimento da família e da criança doente, o Serviço de Psicologia tem neste Ambulatório uma fundamental contribuição, através do atendimento psicológico com objetivo de oferecer continente emocional que possibilite às crianças e seus familiares à aquisição de uma postura mais ativa diante do seu tratamento - facilitando na elaboração de seus dolorosos sentimentos -, bem como auxiliar na reorganização familiar com o intuito de ajudá-los a elaborar e enfrentar os momentos dolorosos de hospitalização e tratamentos, promovendo a comunicação intrafamiliar e também comunicação entre equipe-família-criança.

A intervenção psicológica fornece apoio e informações à criança e à família, investigando reações, expectativas, medos, fantasias a respeito da doença, hospitalização e diagnóstico, atuando como um promotor de saúde da família para a diminuição da dor e do sofrimento na situação hospitalar e no processo de adoecimento.

6. OBJETIVOS

6.1. Objetivo Geral

Acompanhamento psicológico aos pacientes oncológicos de 0 a 15 anos - assim como aos seus familiares - que se encontram em tratamento ou em fase de controle (manutenção) no Ambulatório de Quimioterapia do HIJG.

6.2. Objetivos Específicos

- Minimizar a ansiedade e sofrimento, oriundos da doença e tratamento, propiciando um espaço que possibilite a expressão de sentimentos e angústias tanto da criança como de seus pais, assim como desmistificar suas fantasias e preconceitos;
- Favorecer a integração entre pacientes, famílias e equipe;
- Propiciar a compreensão, por parte da criança e sua família, da situação de hospitalização, possibilitando que os mesmos tornem-se elementos ativos deste processo;
- Fortalecer e manter um trabalho em equipe multidisciplinar;

- Elucidar aspectos do diagnóstico, do tratamento e do prognóstico de forma simples e clara;
- Discutir, em supervisão, os atendimentos do estágio e facilitar a compreensão dos casos e situações que possam aparecer, favorecendo a aprendizagem.

À estagiária de psicologia, portanto, cabe entrar na rede das relações estabelecidas no hospital e criar um espaço capaz de acolher a expressão dos sentimentos e fantasias oriundos da situação de adoecimento. Com isso, procura-se detectar e minimizar possíveis danos provocados pela hospitalização através do apoio psicológico necessário e da avaliação da situação particular de cada criança.

7. CARACTERIZAÇÃO DAS ATIVIDADES

Todas as atividades serão relatadas e documentadas em arquivos, constituindo o registro dos trabalhos realizados, a fim de que os próximos estagiários tenham acesso aos dados e maiores informações sobre os pacientes e suas famílias.

7.1. Entrevista Inicial com os Pais e o Paciente

a) Objetivos Específicos:

- Apresentar o Serviço de Psicologia;
- Estabelecer a formação de um vínculo com o paciente e familiares;
- Identificar o nível de conhecimento sobre a doença e o tratamento;
- Levantar dados acerca do comportamento da criança e seus familiares e suas experiências anteriores relacionadas com a hospitalização;
- Investigar reações, expectativas, medos, fantasias a respeito da doença, hospitalização diagnóstico;
- Levantamento dos hábitos de vida da criança e familiares.

b) Operacionalização:

- Realização de entrevistas que estabeleçam e investiguem os objetivos propostos e revelem a dinâmica familiar;

- Utilização de recursos lúdicos com os pacientes, para investigar sentimentos relacionados a hospitalização, mobilizando os processos internos de criação, estruturação, experimentação e controle da realidade;
- Tornar claro o papel do psicólogo na instituição hospitalar, colocando o Serviço de Psicologia à disposição para esclarecimento sobre a doença e o tratamento, sempre que for necessário;
- Destacar a importância do tratamento, assim como suas implicações, caso o mesmo não seja realizado.

7.2. Apresentação do Ambulatório de Quimioterapia

a) Objetivos Específicos

- Amenizar ansiedades decorrentes da nova realidade
- Estimular melhor adaptação do paciente ao ambiente

b)Operacionalização

- Apresentar as enfermeiras e os técnicos de enfermagem ao paciente e sua família
- Levar o paciente e sua família para conhecer as salas de espera e de aplicação de quimioterapia

7.3. Apoio e Acompanhamento do Diagnóstico Confirmado

a) Objetivos Específicos:

- Fornecer suporte emocional aos pais e pacientes após a notícia do diagnóstico;
- Atuar no esclarecimento e orientação aos pacientes e familiares, apresentando informações claras e acessíveis, conforme as necessidades da família e do paciente, sobre a doença, tratamento e possíveis efeitos colaterais ou seqüelas, com a finalidade de proporcionar aos pacientes e familiares respostas às dúvidas, contribuindo assim para a diminuição da ansiedade;
- Oferecer informações para o paciente e sua família com o objetivo de criar estratégias para o enfrentamento da situação adversa do tratamento e todas as suas conseqüências biopsicosociais.

- Mediar o diálogo, sempre que necessário, entre criança, família e equipe técnica para melhor prover o paciente e familiares de informações oportunas.

b)Operacionalização:

- Investigar, junto a criança e seus familiares, as representações da doença próprias ao seu contexto sócio-cultural.
- Apresentar verbalmente informações contando com o apoio de material escrito, como folhetos e desenhos ilustrativos;
- Possibilitar um espaço para que o paciente e sua família possam aliviar suas tensões, crenças, fantasias e medos acerca da doença;
- Orientar a família para que esta perceba como era sua dinâmica de vida, antes e após o diagnóstico de câncer, para que com essa percepção consigam se possível, reestruturar melhor um novo plano de vida.

7.4. Acompanhamento Psicológico às Famílias e Crianças Portadoras de Câncer

a)Objetivos Específicos:

- Proporcionar um espaço para que paciente e família expressem seus sentimentos e fantasias, visando à diminuição do sofrimento e ansiedade inerente ao processo de tratamento, procurando familiarizar o mundo interno da criança portadora de câncer a essa situação;
- Possibilitar um espaço, no qual a criança e família possam expressar o próprio medo e as angústias acerca da doença, tratamento, hospitalização, recidiva e morte;
- Avaliar a criança e sua família na vivência à nova realidade, favorecendo uma melhor adaptação dentro da rotina hospitalar;
- Promover integração da criança e seus familiares à equipe técnica, com intuito de minimizar as dúvidas sobre o tratamento;
- Favorecer a possibilidade de que os pais e a criança participem ativamente no processo de tratamento;
- Conscientizar a criança e a família da importância do tratamento.

b)Operacionalização:

- Acompanhar os prontuários e registrar as intervenções nos mesmos;
- Atender a criança e sua família individualmente ou coletivamente quando a situação se tornar necessária;
- Favorecer a expressão dos sentimentos e fantasias da criança através do brinquedo;
- Intercambiar informações com a equipe de atendimento;
- Trabalhar com cartilhas, estórias e desenhos sobre a doença e o tratamento.

7.5. Preparação para Exames e Procedimentos

a) Objetivos Específicos:

- Minimizar a ansiedade da criança diante de uma intervenção desconhecida;
- Desmistificar fantasias e medos a respeito de exames e procedimentos;
- Informar e discutir sobre os procedimentos e exames que serão executados;
- Proporcionar suporte para que a criança sinta-se segura durante as intervenções;
- Esclarecer o que pode ser feito para minimizar a dor.

b)Operacionalização:

- Investigar as expectativas e fantasias da criança frente aos procedimentos;
- Esclarecer o objetivo do exame ou procedimento;
- Demonstrar a realização do procedimento através do manejo do boneco;
- Favorecer a "dramatização" da criança acerca da situação a ser experienciada através do brinquedo e sucata hospitalar;
- Orientar a criança a respeito da posição física adequada durante o exame ou procedimento e como agir visando a diminuição do medo, tensão e possível dor;
- Informar o paciente e familiares sobre as possíveis reações desagradáveis que podem ocorrer em conseqüência do exame
- Mostrar o local dos exames e o material que será utilizado;
- Intermediar conversas com a equipe de saúde.

7.6. Preparação Psicológica para Cirurgia

a)Objetivos Específicos:

- Amenizar o estado ansiógeno, proveniente da intervenção cirúrgica;
- Oportunizar a expressão das fantasia, medos e sentimentos da criança e dos familiares em relação à cirurgia;
- Esclarecer ao paciente os procedimentos realizados antes, durante e depois da cirurgia; transmitindo as informações corretas;
- Oferecer apoio à família durante a realização da cirurgia. Proporcionar apoio à família para a realização da cirurgia infantil, antes, durante e depois da mesma.

b)Operacionalização:

- "Dramatizar" a situação cirúrgica;
- Permitir à criança o manuseio dos equipamentos e roupas cirúrgicas, a fim de contribuir para o desenvolvimento de um sentimento de maior segurança e conhecimento da situação;
- Realizar atividades lúdicas para que a criança, através da verbalização ou de outras formas, demonstre as dúvidas sobre os procedimentos a serem realizados;
- Levar a criança e seus acompanhantes para conhecerem o centro cirúrgico e a equipe;
- Dar suporte emocional à família através de entrevistas e acompanhamento durante a cirurgia.
- Acompanhar a criança e seus familiares durante todo o processo pré e pós-operatório.

7.7. Acompanhamento Psicológico ao Paciente e Familiares durante as Aplicações de Quimioterapia

a)Objetivos Específicos

- Orientar o paciente sobre o comportamento mais adequado em determinado procedimento;
- Tornar o ambiente hospitalar mais receptivo e confiável
- Promover integração entre equipe, pacientes e familiares;
- Amenizar as tensões entre equipe, pacientes e familiares resultantes de dificuldades na realização do procedimento.

b) Operacionalização

- Permanecer junto ao paciente durante os procedimentos terapêuticos;
- Demonstrar ao paciente o comportamento mais adequado para a realização do procedimento;
- Estimular o paciente e seus familiares a questionarem a equipe técnica quanto ao que será realizado, como será feito e a duração aproximada do medicamento;
- Permitir ao paciente e familiares a expressão dos seus sentimentos e dúvidas;

7.8. Preparação Psicológica a Pais e Pacientes para um Mau Prognóstico

a) Objetivos Específicos:

- Possibilitar à família e ao paciente suporte emocional para melhor lidar com os medos e ansiedades diante o sofrimento, deterioração física, iminência da morte, problemas financeiros;
- Auxiliar a família na questão da morte e separação, bem como no seu processo de perda e reinserção no convívio social;
- Auxiliar a criança na elaboração e desligamento de seus entes queridos, à medida que demonstre tal necessidade;
- Identificar aspectos relevantes a respeito do estado biopsicossocial nos pacientes em estado avançado da doença para sugerir uma melhor qualidade de vida;

b) Operacionalização:

- Ouvir os pais e a criança;
- Conversar sobre o que está acontecendo;
- Utilizar atividades lúdicas para que através delas, o paciente expresse seus sentimentos e necessidades emocionais;
- Possibilitar que a criança e sua família elaborem sua próprias representações da perda e conseqüentemente, da separação;
- Propiciando um melhor entendimento, por parte da família, de uma reorganização familiar, se assim for necessário;

7.9. Acompanhamento Psicológico à Família Diante da Possível ou Confirmada Perda da Criança

a) Objetivos Específicos:

- Permitir a expressão das fantasias e medos em relação a morte;
- Oferecer continente à expressão de sentimentos de angústia, perda e desespero apresentados pela família;
- Dar suporte emocional quando da perda da criança;
- Permitir à família que fale sobre a criança e sua trajetória de vida;
- Possibilitar uma reelaboração da organização e estrutura familiar após a perda.

b) Operacionalização:

- Acompanhar os pais no processo de despedida do filho, caso seja necessário;
- Estimular a livre expressão dos sentimentos.

7.10. Acompanhamento à Criança na Eminência de Morte

a) Objetivos Específicos:

- Possibilitar a criança expressar seus medos e fantasia em relação à morte;
- Dar continente aos sentimentos que possam aparecer: raiva, negação, depressão, medos e fantasias;
- Auxiliar a criança na elaboração do significado da morte através do lúdico;
- Possibilitar a diminuição do sofrimento e da dor psíquica;
- Permitir que a criança , se possível, fale de sua história de vida.

b) Operacionalização:

- Estimular a livre expressão dos sentimentos;
- Colocar-se disponível à demanda emergente da criança;
- Contar histórias sobre a morte, de acordo com a fase de desenvolvimento na qual a criança se encontra, quando houver solicitação da criança para se tratar deste tema;
- Pedir à criança que reproduza a história através de desenhos ou ainda verbalmente, relatando suas dúvidas, medos e fantasias.

7.11. Discussão dos Casos com o Corpo Clínico da Unidade de Oncologia

a) Objetivos Específicos:

- Discutir junto à equipe da Unidade de Oncologia e Ambulatório os casos clínicos, seguindo um modelo de atendimento multiprofissional, com o qual, na maioria das vezes, devem contribuir os médicos oncologistas, radioterapeutas, radiologistas, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais e outros;
- Contribuir trazendo o entendimento da Psicologia sobre a psicodinâmica da criança sempre que se fizer necessário;
- Informar sobre as atividades que vêm sendo desenvolvidas junto ao paciente e seus familiares;

b) Operacionalização:

- Contato com os profissionais envolvidos para buscar informações relevantes para o atendimento e discussão dos casos.
- Estimular a continuação das reuniões multiprofissionais semanais para discussão dos casos.

7.12. Formação de Grupos Espontâneos (Pacientes ou Acompanhantes)

a)Objetivos específicos:

- Oferecer oportunidade de colocarem suas dúvidas em relação à doença, tratamento e situação hospitalar;
- Possibilitar a troca de experiência;
- Oferecer um espaço para expressarem suas angústias e fantasias em relação a doença e o tratamento;

b) Operacionalização

- Observar a potencialidade de formação de grupos espontâneos;
- Coordenar o grupo, através de atividades lúdicas ou grupos de discussão.

7.13. Fornecimento de Informações sobre o Estado Psicológico da Criança e seus Familiares em Prontuários Médicos

a) Objetivos Específicos:

- Integrar o serviço de Psicologia ao trabalho de toda a equipe;

- Informar e registrar dados relevantes do estado psicológico do paciente e familiares, para melhor prover a equipe de informações oportunas e dimensionadas.

b)Operacionalização:

● Registrar, nos prontuários, dados a respeito do estado psicológico da criança e seus familiares, bem como suas implicações, as quais poderão afetar o tratamento.

8. RECURSOS MATERIAIS

- Sala de Espera do Ambulatório de Quimioterapia
- Sala de Administração de Quimioterapia
- Sala de Exames e Procedimentos
- Sala de Preparação de Quimioterapia
- Sala do Serviço de Psicologia
- Material Lúdico (brinquedos e jogos em geral)
- Sucata Hospitalar
- Livros, revistas e cartilhas
- Fantoches
- Material para expressão gráfica (como lápis, caneta, papel)
- Prontuários
- Fichas de atendimento psicológico

II. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. Desenvolvimento Humano

O desenvolvimento humano, em sua forma mais geral, é visto como sendo qualquer processo de mudança progressiva que ocorre com base nas interações estabelecidas dentro de um contexto, englobando desde os processos biológicos do organismo até as mudanças sócio-históricas ao longo do tempo (Magnusson e Cairns, apud Aspesi, Dessen e Chagas, 2005).

Desde o nascimento até a morte, há uma seqüência de eventos configurados em estágios, que estão relacionados ao processo reprodutivo da sociedade. Tais estágios de desenvolvimento exigem o desempenho de tarefas específicas que desencadeiam um processo de transição qualitativa de competências para lidar com as exigências de cada estágio. Seja o nascimento de um filho, o início da vida escolar, o casamento dos filhos, a morte de um dos cônjuges, entre outros, esses estágios são representados por mudanças estruturais e funcionais no curso de vida dos participantes do sistema.

A criança, enquanto ser em desenvolvimento, explora e interage com seu meio de forma contínua e recíproca (Guimarães, apud Muller, 2004), à medida que características ambientais são favoráveis e que oportunidades lhe são oferecidas. Através dessa interação mútua ocorrem as modificações no repertório comportamental da criança e na natureza do meio. Enquanto atua sobre o meio criando novas possibilidades de exploração, a criança aprende sobre o mundo a sua volta e sobre suas próprias condições e atuações sobre ele.

Entretanto, a simples exposição aos estímulos ambientais podem não ser suficientes para promover uma resposta participativa da criança, enquanto agente de seu desenvolvimento. Como propõem Marcondes e Croker (apud Muller, 2004), para provocar uma resposta participativa do organismo, tornam-se necessárias uma organização e estruturação adequadas do ambiente, a partir das quais a criança possa interagir ativamente. O desenvolvimento deve ser encarado como um processo essencialmente de interação, no qual a criança como agente ativo, estruturado e funcional, explora e molda seu ambiente, selecionando ou ignorando certas formas de experiência.

Samernoff (apud Muller, 2004) refere que a maioria das desvantagens identificadas nas crianças são resultados de fatores mais fortemente ligados ao ambiente social e psicológico do que às características intrínsecas. Neste sentido, sabe-se que a enfermidade de uma criança e sua hospitalização podem influenciar negativamente no seu desenvolvimento. Neste sentido, mesmo que as escolhas e as decisões tomadas pelos

indivíduos na composição de suas trajetórias dependem tanto de fatores pessoais quanto sociais, sabe-se que a dinâmica de demandas e as pressões ambientais são percebidas diferentemente pelos indivíduos que compartilham um mesmo ambiente familiar. Assim, é essencial investigar como os organismos estabelecem, mantêm e reorganizam seus comportamentos e relacionamentos dentro de um ambiente, ao longo de sua ontogenia (Aspesi, Dessen e Chagas, 2005) e, neste caso, na situação específica de doença crônica infantil.

A situação de hospitalização representa em qualquer fase do ciclo vital, uma realidade desconhecida e geradora de ansiedade, pois, apesar de representar a possibilidade de receber cuidados necessários para a manutenção da vida, o hospital é comumente associado à doença e perda de controle sobre ela.

2. Psicologia da Saúde

O binômio saúde-doença acompanha a existência humana desde os primórdios da história humana conhecida (Costa Jr, 2005). Descrita em termos de parâmetros físicos e indicativos biológicos, a concepção da saúde e da doença como um fenômeno multidimensional constitui uma proposta relativamente recente. Discussões teóricas e filosóficas em disciplinas de ciências humanas e biológicas, a partir de 1960, passaram a questionar a ênfase tradicional na orientação biomédica da assistência à saúde e apontaram uma necessária ampliação da perspectiva social da medicina e das demais ciências da saúde.

O crescente reconhecimento de que fatores de natureza comportamental interferem sobre a etiologia de doenças somáticas (Taylor, apud Costa Jr, 2005) e a demonstração de que a prestação de serviços de assistência à saúde inclui um complexo processo de interações sociais entre indivíduos dispostos hierárquica e funcionalmente (Ogden, apud Costa Jr, 2005) têm permitido que a psicologia da saúde se destaque como uma área de conhecimentos cuja novidade se encontra no modo de conceber e investigar as relações entre o comportamento e a saúde e não no objeto de estudo.

Ao promover comportamentos voltados para a saúde da criança, busca-se a obtenção de alterações relativamente duradouras em termos de competência

comportamental (Costa Jr, 2005) e de motivação da própria criança, de seus pais e demais agentes de cuidados, de modo a garantir os requisitos necessários à realização do potencial de desenvolvimentos infantil.

Apesar de dificuldade, a psicologia da saúde já produziu algumas implicações inquestionáveis às ciências da saúde: (a) a atuação profissional em saúde deve priorizar a interdisciplinaridade e as ações devem fluir na direção da saúde coletiva; (b) o caráter educativo e preventivo da assistência deve estar presente mesmo em serviços de atenção terciária, incluindo os portadores de doenças crônicas e degenerativas; (c) as rotinas de saúde devem ser planejadas de modo a satisfazer, na medida do possível, necessidades individuais, desde que contextualizadas as variabilidades socioeconômicas e culturais, de modo a promover a qualidade de vida dos usuários do sistema de saúde (Costa Jr, 2005).

O mesmo autor afirma ainda que um dos campos de conhecimentos médico em que a psicologia da saúde se encontra mais presente é o da oncologia pediátrica. Considerando-se o caráter de cronicidade as neoplasias, a duração relativamente longa do tratamento, a exposição periódica a procedimentos médicos invasivos e os efeitos colaterais da terapia medicamentosa, a parceria entre o desenvolvimento científico e tecnológico da medicina e as intervenções psicossociais da psicologia da saúde têm tornado mais suportável o tratamento de câncer infantil.

Propostas de humanização do atendimento à saúde e a implementação de ambientes ecológicos de tratamento médico que atendam às necessidades psicossociais de crianças em tratamento de câncer permitem que as intervenções planejadas à saúde-doença constituam, também, intervenções sobre o processo de desenvolvimento infantil.

3. Hospitalização Infantil

A hospitalização de uma criança, na maioria das vezes, é uma experiência traumática, devido às agressões provenientes do ambiente hostil, da presença de pessoas desconhecidas, da realização de procedimentos invasivos que causam dor ou desconforto, do afastamento do lar, da quebra de vínculo com a família e de decorrências da própria patologia. Chiattone (apud Stürmer, 2004) cita alguns aspectos inerentes à hospitalização de crianças que contribuem para o que ela chama de “dissabores existenciais ao seu

desenvolvimento" e são responsáveis pelo intenso sofrimento da criança hospitalizada: a sensação de abandono- que geralmente ocorre quando as crianças não podem ser acompanhadas por nenhuma figura de apego na hospitalização; medo do desconhecido – medo que advém da situação de estar exposta e passiva a um ambiente estranho, pessoas estranhas e procedimentos e situações desconhecidas nunca antes experimentadas; sensação de punição e culpa – trata-se da fantasia da criança de que a doença e a hospitalização seja um castigo o qual elas merecem por terem feito algo errado; limitação das atividades – imposta pela própria doença e pela estrutura das enfermarias; e surgimento ou intensificação da dor física – causada pela doença e procedimentos freqüentes durante a hospitalização.

Portanto, estar dentro de um hospital, deambulante ou internado, saber-se portador (ou mesmo, estar buscando o diagnóstico) atualiza vivências passadas, sinaliza a realidade da morte, inicia a incapacidade do cuidar-se de si mesmo, conduz à revisão de valores da vida, isola a família do seu hábitat, dói e amedronta (Moré et al, 2004).

A hospitalização para a criança está associada à separação do lar, à permanência em um ambiente estranho, à modificação da rotina, à vivência de procedimentos desconfortáveis e dolorosos, acentuados pelo sofrimento da separação das figuras parentais (Ortiz, apud Menezes, 2005). A adaptação da criança ao impacto da rotina hospitalar, pode ser amenizada pela presença dos familiares, pela disponibilidade emocional da equipe de saúde, pelo fornecimento de informações adequadas, pelas atividades recreacionais, que produzem relaxamento, segurança e aceleram a recuperação do paciente, diminuindo a permanência no hospital e o custo da hospitalização.

Em relação ao atendimento psicológico, Moré et al (2004) afirma que durante a hospitalização, as questões psicológicas a serem abordadas não devem de modo algum preterir de profundidade, nem de qualidade. Devem ser focais, visando sempre aqueles aspectos estritamente relacionados a doença, as dificuldades adaptativas à instituição hospitalar, o processo de adoecer, os meios diagnósticos. O trabalho psicoterapêutico orienta-se no sentido de delimitar um eixo ou ponto nodal da problemática do paciente. Operativamente, a focalização leva a trabalhar sobre associações intencionalmente guiadas, mais que sobre associações livres (Fiorini, 1999). No caso específico da hospitalização,

procura-se trabalhar a doença, a própria hospitalização e a repercussão de ambas na vida das crianças, suas famílias e equipe de saúde.

4. Enfrentamento de Procedimentos Médicos Pediátricos

A hospitalização afeta significativamente a vida familiar e provoca grande carga de estresse e ansiedade. Os estudos de Crepaldi (apud Stürmer, 2004) indicam que para pacientes e familiares a necessidade de hospitalização é descrita como motivo de inquietação e ansiedade. Este fato aparece tanto para pacientes internados a pouco tempo, bem como para aqueles que já sofreram conseqüentes hospitalizações, ambos nomeiam a experiência de vir para o hospital como desagradável.

Nesse sentido, o treinamento de estratégias de enfrentamento em crianças portadoras de patologias crônicas e expostas a procedimentos médicos invasivos, por exemplo, tem proporcionado uma participação mais ativa e colaborativa destas com os eventos do tratamento e dos profissionais de saúde com as crianças e seus familiares (Costa Jr, 2005). Segundo o mesmo autor, alguns modelos de enfrentamento têm orientado tanto a pesquisa científica em psico-oncologia quanto a intervenção profissional em ambulatórios e hospitais em crianças com câncer. São alguns deles:

- *O modelo de fracasso e perda*. Esse modelo levantava a hipótese de que o diagnóstico de leucemia infantil significava, inevitavelmente, uma situação de grave crise familiar, sendo os pais gradativamente preparados para a aceitação da morte da criança. Dada a impossibilidade de enfrentar, com sucesso, a doença e seus efeitos, a intervenção psicológica era planejada com o objetivo de auxiliar a família e reconhecer e elaborar seus próprios fracassos e evitar o desencadeamento de transtornos mentais e de comportamento.

Porém, com o aumento do sucesso do tratamento do câncer infantil e o conseqüente crescimento de populações sobreviventes, o modelo de fracasso e perda apresenta tendência ao desuso gradativo.

- *O enfrentamento como tendência biológica*. Este enfoque pressupõe que alguns indivíduos são naturalmente mais vulneráveis e estimulações de caráter emocional, principalmente quando expostos a situações que envolvam conflitos pessoais. Blaker e cols.

(apud Costa Jr, 2005), por exemplo, sugerem a racionalidade e a capacidade de controle de emoções negativas como fatores de risco ao câncer.

Uma das principais críticas aos estudos que definem o enfrentamento como um estilo de personalidade é a insuficiente consideração de elementos contextuais da situação. Em grande parte, tais estratégias expressam a enorme mobilização de recursos cognitivos e comportamentais que vão além de respostas automáticas ou de predisposições fatoriais, inclusive em crianças (Costa Jr, 2005).

- *O enfrentamento como processo adaptativo.* Neste enfoque, fatores do ambiente são considerados oportunidades contingenciais para a evocação ou emissão de respostas específicas. Esse modelo leva em consideração ao que o indivíduo faz e em que circunstância, analisando-se o contexto específico em que ocorre a transação entre o indivíduo e o ambiente.

Este modelo permite que se priorize ambientes planejados, potencialmente redutores de estresse e também o entendimento de valores, sentimentos e pensamentos da criança sobre a percepção da situação.

- *O modelo comportamental de enfrentamento.* Pressupõem que situações de diagnóstico e de tratamentos do câncer incluam condições ambientais diversas, nas quais os pacientes podem aprender a responder de modo a evitar ou diminuir o impacto de estímulos aversivos. As intervenções psicológicas são planejadas de modo a alterar os reforçamentos inapropriados que controlam o comportamento da criança em situações que envolvam dor, náuseas, reações antecipatórias, retração social, e comportamentos desadaptativos (Carpenter; Jay et al, apud Costa Jr, 2005).

Porém, a literatura formula algumas críticas à utilização desse modelo. Dentre elas, esclarece que a aplicação do modelo vem sendo limitada a algumas situações específicas de tratamentos, privilegiando descrições observáveis de comportamento (Kupst, apud Costa Jr, 2005), em detrimento de algumas respostas da criança (mais discretas) que ainda não puderam ser avaliadas objetivamente, tais como a relação entre nível de estresse e relato de dor do paciente, descritas em Borges (apud Costa Jr, 2005).

- *O modelo cognitivo de enfrentamento*. Buscam esclarecer o modo como a criança percebe sua experiência com a doença e exibe reações emocionais, indicando como lidar efetivamente com situações do tratamento e seus componentes (Costa Jr, 2005).

Segundo este modelo, o funcionamento psicológico requer estruturas de cognição com significado, isto é, o indivíduo deve ser capaz de identificar um determinado contexto estressante e a relação do contexto consigo mesmo. A função de atribuição de significados é permitir que o indivíduo controle seus vários sistemas psicológicos.

Embora seja possível obter informações descritivas sobre tipos ou categorias de comportamentos, Costa Jr (2005) acrescenta que atribuir um dado comportamento a uma estrutura cognitiva defeituosa ou a um sistema de crenças irracionais não acrescenta informações explicativa sobre a resposta.

5. O Câncer e o Ciclo de Vida Familiar

O câncer é uma doença *progressiva* (Rolland, 2001), na qual o indivíduo e sua família se defrontam com os efeitos de um membro da família perpetuamente sintomático, cuja incapacidade aumenta de modo gradual ou progressivo. Os períodos de alívio em relação às demandas da doença tendem a ser mínimos. Estão implícitas uma contínua adaptação e mudança de papéis. Uma tensão crescente nas pessoas que prestam os cuidados é provocada tanto pelos riscos de exaustão quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo. Está em jogo a flexibilidade familiar, em termos de reorganização interna de papéis e da disposição para utilizar recursos externos.

A descoberta do câncer em uma criança, e seu conseqüente tratamento e hospitalização, causam indignação e revolta na maioria das pessoas. Parece não haver justificativa para o surgimento de uma doença tão devastadora em um ser tão jovem que é sinônimo de vida. Tudo isso reflete as dificuldades de aceitação e manejo da problemática do câncer infantil.

Segundo Valle (2001), o câncer é uma doença que até pouco tempo era considerada de evolução invariavelmente fatal. Atualmente, com as descobertas alcançadas na Medicina há perspectiva de cura em um grande número de casos. Entretanto, receber um diagnóstico de câncer equivale, muitas vezes, a um “sentença de morte”. Os danos psicológicos dão-se muitas vezes em grande proporção, os pacientes se deparam com situações muito próximas da morte, exames invasivos e dolorosos, longos períodos de internação, diversos e graves efeitos colaterais, frustração e incerteza quanto ao futuro.

Chiattone in Angerami-Camon apud Muller (2001), coloca que o surgimento e desenvolvimento do câncer na infância desencadeiam uma série de transformações na vida do paciente e da família, ocasionando sofrimento físico e psíquico com implicações na dinâmica familiar, nas relações sociais dos envolvidos e nas mais diversas esferas da vida da criança. Surgem, na criança e na família, sentimentos diversos como medo, culpa, raiva, tristeza, angústias e ansiedades diversas frente à doença e ao tratamento.

Costa e Lima (2002) afirmam que diante do diagnóstico de câncer toda a família desorganiza-se, alterando sua rotina e dinâmica. A família faz parte do tratamento, precisando ser acompanhada e assistida. Os pais ao manifestarem a necessidade de atribuir uma causa à doença do filho, muitas vezes assumem responsabilidade por ela, na qual ações passadas são interpretadas por eles como evidência de negligência, contendo sentimentos de culpa (Valle, s/d).

Nesse sentido, Rolland (2001) afirma que a doença crônica possui três fases temporais, sendo que cada uma delas tem suas próprias tarefas desenvolvimentais psicossociais que requerem forças, atitudes ou mudanças familiares significativamente diferentes. São elas: (1) crise, (2) crônica e (3) terminal. A fase da *crise* inclui qualquer período sintomático antes do diagnóstico concreto, quando o indivíduo ou a família sente que alguma coisa está errada, mas a exata natureza e alcance do problema não estão claros. Ela inclui o período inicial de reajustamento e manejo, depois que o problema foi esclarecido através de um diagnóstico e de um plano inicial de tratamento. A fase *crônica* pode ser longa ou curta, mas é essencialmente o período de tempo entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento e a terceira fase, quando predominam as questões de morte e doença terminal. É uma época que poder ser marcada por constância, progressão ou mudança episódica. Num dos extremos, a fase crônica pode durar décadas como uma doença estável, não fatal. Por outro lado, a fase crônica pode não existir num distúrbio de início agudo, rapidamente progressivo, fatal, em que a fase de crise e a fase terminal são contíguas. A capacidade da família de manter uma aparência de vida normal na presença "anormal" de uma enfermidade crônica e de uma incerteza aumentada constitui uma tarefa-chave deste período. A última fase é o período *terminal*. Ela inclui o estágio pré-terminal da doença, em que a inevitabilidade da morte se torna aparente e domina a vida familiar. Ela abrange os períodos de luto e resolução da perda. O que distingue essa fase é a

predominância das questões envolvendo separação, morte, tristeza, resolução do luto e retomada de uma vida familiar "normal" depois da perda.

Uma outra questão relevante, como afirma Worchel, Copeland & Baker (apud Costa, 2005) refere-se ao fato de o desenvolvimento do câncer e a natureza dos procedimentos invasivos parecer aumentar a dependência da criança em relação aos pais e aos membros da equipe de saúde, fazendo com que a criança perceba seu repertório de comportamentos como impotente diante da execução de tais procedimentos. E são, no entanto, as crianças que percebem falta de controle ou inabilidade para enfrentar os estressores físicos e psicológicos dos procedimentos médicos invasivos aquelas que, prioritariamente, mais precisam de ajuda (Carpenter, apud Costa, 2005).

6. A Assistência Hospitalar em Oncologia Pediátrica

6.1 Psicólogo

"A demanda de trabalho em um hospital é grande e o psicólogo se defronta com vários comportamentos que precisam ser alterados quase que imediatamente ou pode ter muito pouco tempo para produzir mudanças comportamentais necessárias e desejáveis, tanto para que a equipe interdisciplinar possa realizar seu trabalho, quanto para facilitar a adesão ao tratamento do próprio paciente e seus familiares" (Amaral, 2001, p. 280).

O trabalho que deve ser realizado pelo psicólogo no hospital possui, em geral duas características (Amaral, 2001). Uma em curto prazo, que se refere ao manejo imediato do comportamento do paciente, em especial no caso de crianças e que está, também, diretamente ligado ao que os demais profissionais esperam que o psicólogo faça para complementar, facilitar ou maximizar suas tarefas diárias, como médicos, enfermeiros, dentistas, assistentes sociais, entre outros profissionais da equipe. E, outra, a médio e longo prazo, que envolve o desenvolvimento de padrões de comportamentos de adesão ao tratamento, prevenção de problemas de saúde e comportamentos de risco.

O hospital é caracterizado como um ambiente físico e socialmente diferente daquele da criança. A hospitalização impõe que adultos estranhos assumam, parcial ou totalmente, as funções de desempenhar os cuidados da criança, podendo esta encorajar-se ao tratamento ou afastar-se do mesmo. Esta aderência ou afastamento do tratamento vai depender de

variáveis da criança, do estímulo novo e do contexto em que a novidade é apresentada (Zannon,1981).

A mesma autora acredita que a atuação do psicólogo deve ser dirigida ao desenvolvimento de recursos para aproximar a experiência de hospitalização, para a criança e seus familiares, com enfoque na continuidade do desenvolvimento psicológico, em todas as suas áreas e não apenas naqueles aspectos que se referem à doença física e aos desajustes dela decorrentes, atuais ou previstos.

O profissional de psicologia, então, assume a função de suporte emocional, apoio e esclarecimento de dúvidas ao paciente e familiares - antes, durante e após o diagnóstico - além de oferecer à equipe um entendimento psicológico acerca dos casos, e contribuir para que esta lide melhor com o estresse advindo do trabalho com os pacientes, conseqüentemente resultando também em ganhos na qualidade de atendimento à criança com câncer, pois "*Tem sido reconhecido que toda a doença leva a um sentimento de isolamento, e todas as pessoas desejam ter os seus sentimentos, idéias e dilemas entendidos por outras pessoas*" (Oliveira et al, 2004, p.15).

Desta forma, o psicólogo cria espaços para que a criança possa aliviar o estresse que enfrenta ao mesmo tempo em que elabora suas sensações, passando a entender os *recursos psíquicos* que se instauram na *luta pela vida*. *"Através da linguagem própria da criança, a linguagem simbólica, dos jogos, brincadeiras, desenhos e histórias, a psicologia clínica restaura, em alguma medida, as idéias de saúde, alegria e crescimento, próprias do mundo infantil"* (Ceccim e Carvalho, 1997, p.99).

6.2. Psicologia e Oncologia Pediátrica

"A Psicologia Pediátrica consiste em um campo interdisciplinar que estuda o conjunto de assuntos sobre o desenvolvimento, saúde e doença física ou mental que afetam crianças, adolescentes e famílias, visando a: a) compreensão, avaliação e intervenção de desordens do desenvolvimento ou de problemas comportamentais e emocionais concomitantes à doença; b) promoção de saúde e do desenvolvimento; c) prevenção de enfermidade e problemas entre crianças e adolescentes" (Roberts, 1993; Roberts e Mc Neal, 1995, apud Linhares, 2000).

O foco de atuação da Psicologia Pediátrica recai sobre a criança, família e equipe de saúde, necessitando do entendimento acerca de problemas de desenvolvimento da criança e o reconhecimento da influência marcante da família, sociedade e sistema médico nesse desenvolvimento. Dessa forma, Kazak Segal-Andrews e Johnson (apud Linhares, 2000), baseando-se no modelo ecológico de Bronfrenbrenner para a compreensão do desenvolvimento da criança, incluíram o hospital como parte integrante do contexto social da criança enferma, na medida em que esta acaba interferindo as sua trajetória de desenvolvimento de criança e, em particular, nas suas relações psicossociais com o meio.

A criança com câncer se vê frente à necessidade de adaptar-se à sua nova realidade, e seus mecanismos defensivos são mobilizados neste sentido (Valle, 2001). Regressões, intensificação das necessidades afetivas, manifestações como medos, raivas, culpas, agressividade e outras são fenômenos que neste processo podem aparecer e representam não só reações à situação de crise como também uma tentativa de adaptação à nova situação vital engendrada pelo adoecimento e suas conseqüências.

Antes de iniciar, ou mesmo durante o tratamento oncológico, é importante que uma equipe realmente capacitada a lidar com seres humanos fragilizados pelo câncer e pela hospitalização faça um trabalho preventivo para evitar fantasias e sentimentos frente ao desconhecido, informando ao paciente e à família os procedimentos invasivos a serem realizados, numa linguagem que possa ser acessível e compreendida por eles, evitando falta de entendimento e preconceitos (Valle, 2001). Sabe-se que a terapêutica contra o câncer não é fácil. Para salvar uma vida realizam-se manobras invasivas, agressivas e desconfortáveis para o paciente.

Diante da situação de *crise* [quando a pessoas se vê frente a uma situação nova e vitalmente transformadora, seja por perda (ou expectativa de) – pela redução ou aumento significativo do espaço no seu universo pessoal] (Simon, apud Valle, 2001) que a doença sucinta, faz-se presente a necessidade da criança reorganizar-se a nível psicológico para enfrentar a realidade que ela se impõe. Esse processo de reorganização que possibilita o enfrentamento é na realidade seu processo de adaptação às condições de vida ocasionadas pela doença e pelo tratamento.

Neste trabalho, procura-se encorajar a criança a retornar à sua escola normal e à sua vida social, pois como bem afirma Ceccim e Carvalho (1997), isto favorece a reabilitação e a um restabelecimento otimista, em relação ao tratamento de sua doença.

O lúdico será uma das ferramentas principais no trabalho com o paciente infantil, pois, ao brincar, a criança passa de uma situação passiva em relação à doença para uma situação ativa, na qual controla imaginariamente o novo ambiente. A criança domina seus brinquedos passando, desse modo, a exercer o domínio sobre as situações difíceis que se produzem na relação com os brinquedos e também da possibilidade de repetição de situações que lhe dão prazer ou dor - o que não pode ser realizado no mundo real. E com relação ao desenho Oaklander (1980), Stevens (1988) e Trinca (1987), (apud Muller, 2004) consideram este como um instrumento que permite a expressão simbólica e facilita a comunicação da criança, podendo expressar sentimentos tais como medos e angústias, além de atitudes e fantasias.

7. Procedimentos Invasivos em Oncologia Pediátrica e uso de Manuais Educativos

Ao mesmo tempo em que a situação do câncer instaura toda uma carga emocional a ser gradativamente elaborada pela criança, família e amigos, diversos aspectos práticos têm de ser paralelamente acudidos. É comum que em função do tratamento, a dieta alimentar tenha de ser revista, os pais tenham que encontrar ajuda para cuidarem dos outros filhos enquanto acompanham o filho doente ao hospital, tenham de procurar empregos adicionais para suprirem o aumento no orçamento que um tratamento de câncer pode exigir, além de muitas vezes terem que lidar com a percepção de que estão ocorrendo mudanças no relacionamento familiar (Valle, 2001).

As exigências de um tratamento de câncer, envolvendo uma bateria de exames físicos, complexos esquemas de administração de quimioterápicos, a radioterapia, algumas vezes a cirurgia, facilitam as intervenções contra a doença centrada no corpo, no biológico da criança. Por sua vez, o uso de protocolos, os resultados clínicos, os nomes complicados dos medicamentos, as estatísticas, sugerem uma estranheza, uma dificuldade para a família e seu filho doente, quase sempre impondo um afastamento destes em relação à equipe (Valle, 1997). Entretanto, todos que fazem parte deste tratamento – pacientes, suas

famílias, os profissionais – não podem escapar às situações traumatizantes inerentes à gravidade da patologia, à sua evolução, aos riscos terapêuticos. Ocorrem sentimentos de medo, angústia, impotência que podem permear a trajetória do câncer infantil.

Valle & Françoso (apud Valle, 2001) descrevem que o tratamento quimioterápico aparece como um dos temas mais dolorosos e nocivos para as crianças enfermas, motivo de grande sofrimento para as mães e família, causando nos envolvidos dores, tensões, medos e dúvidas. E para amenizar desconfortos sugerem informar horário e local da administração e estes serem respeitados. Sabe-se que a previsibilidade dos acontecimentos pelas crianças doentes diminui a ansiedade e a fantasia, permitindo enfrentar melhor a realidade.

É aconselhável, antes de iniciar o tratamento, que uma equipe realmente capacitada a lidar com os seres humanos fragilizados pelo câncer e pela hospitalização faça um trabalho preventivo para evitar fantasias e sentimentos frente ao desconhecido, informando ao paciente e à família os procedimentos invasivos e serem realizados, numa linguagem que possa ser acessível e compreendida por eles, evitando falta de entendimentos e preconceitos. Bem como coloca Valle (2001): *"Para salvar uma vida realizam-se muitas manobras invasivas, agressivas e desconfortáveis para o paciente".*

Nesse sentido, o uso de manuais educativos em oncologia podem servir de informação às crianças a sua famílias sobre procedimentos que serão feitos, amenizando a ansiedade, o medo e permitindo que a criança tenha um maior controle sobre seu corpo, colaborando mais no tratamento e, conseqüentemente, sofrendo menos.

Segundo a Revista de *Pediatria Moderna*, a utilização destes manuais em contexto hospitalar constitui uma prática comum em alguns serviços de saúde. Elaborados sob a forma de apostilas, folhetos ou pequenas brochuras, os manuais têm constituído uma forma eficiente de interação entre equipe de saúde e os usuários do serviço. Além de fornecerem informações relevantes acerca dos serviços profissionais prestados, podem esclarecer aspectos técnicos de doenças e terapêuticas adotadas, fornecendo ao interessado um modo objetivo de adquirir conhecimento e instrumentar-se para o enfrentamento de situações específicas de tratamento (Vol XXXVIII – No. 5 – Maio 2001).

Simular um procedimento ao qual a criança será submetida, utilizando-se brinquedos, bonecos ou mesmo explicando-os através de manuais e cartilhas, permite a

participação ativa da criança no procedimento, possibilita que ela tire dúvidas e expresse sua ansiedade, bem como facilita a construção de um repertório de comportamentos colaborativos da criança, que acaba se generalizando para a situação real que ela enfrentará (Costa Jr., s/d).

8. O Câncer e a Morte

Uma das obsessões do homem moderno é afastar a criança da morte (Valle, 2001). Apesar desta atitude, a verdade é que a criança tem estado historicamente vinculada à morte. Crianças já foram sacrificadas aos deuses, para selar tratados de paz, torturadas, queimadas, assassinadas ao longo do tempo e, ainda o são até os dias de hoje.

Em nossa concepção de vida voltada para realizações materiais, a morte precoce é vivenciada com grande resistência. A criança que morre estaria sendo privada do sentido de sua vida. O morrer da criança apresenta-se como a mais monstruosa, a mais impossível, a mais cruel de todas as realidades, suscitando intensa ansiedade e medo nas pessoas. A criança acometida por câncer e seus familiares passam a conviver com a dualidade morte-vida (Valle, 2001). Para os familiares, a imposição de morte iminente de um filho leva a sentimentos bastante difíceis e complexos, pois quando têm um filho, esperam que ele cresça, tenha uma profissão, case e tenha filhos. De repente todos esses sonhos lhe são negados e o que resta de vida é transformado em morte, uma vez que esta tem força maior.

Para a criança, a morte traz a idéia de separação definitiva do corpo, perda dos pais, familiares e amigos, transformação brusca em seus sonhos. Ela poderá sofrer angústias intensas que se evidenciam e às vezes se escondem atrás de sintomas ou de dificuldades de conduta. Mas um aspecto de relevância é que, diante desta situação, a criança fixa-se na vida que lhe resta e no compartilhar desta com pessoas significativas. Já seus pais se preocupam com a morte iminente. Este contexto poderá criar sentimentos ambíguos, uma vez que a criança e familiares parecem caminhar em direções opostas (Priszkulnik, apud Valle, 2001).

Muitos pais não admitem que seu filho saiba da verdade sobre a doença, preferem continuar a esconder sua tristeza atrás de uma fisionomia falsamente alegre. Na maioria das vezes, a criança percebe a realidade camuflada e entra num jogo de mentiras, sente-se desconfiada, envolvida num estado de confusão, desolamento, desesperança, passando

também a fingir. Esta situação pode aumentar consideravelmente a dor e o sofrimento do processo de adoecimento (Valle, 2001).

Quer se diga claramente ao paciente ou não, ele tomará conhecimento de algum modo, podendo até perder a confiança em algum médico ou outra pessoa que lhe contou uma mentira ou deixou de ajudá-lo a enfrentar a gravidade de sua doença (Kübler-Ross, 2002). Esta autora escreveu algumas reações manifestadas por pacientes adultos em fase terminal, e de acordo com a experiência de Valle (2001) junto a crianças com câncer, esta considera extensiva às crianças também, a seus familiares e à equipe de saúde. São os estágios do processo de luto: negação, raiva, barganha, depressão e finalmente a aceitação.

Brown (2001), ao falar do impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar, cita alguns fatores que afetam o grau de ruptura no sistema familiar quando a morte e/ou a doença grave ocorrem. São eles: (1) o contexto social e étnico da morte; (2) a história de perdas anteriores; (3) o *timming* da morte do ciclo de vida; (4) a natureza da morte ou da doença grave; (5) a posição e função da pessoa no sistema familiar e (6) a abertura do sistema familiar. Segundo a mesma autora, nem todas as mortes têm igual importância para o sistema familiar. Em geral, quanto mais emocionalmente significativa é aquela pessoa para a família, mais provável que sua morte seja seguida por uma agitação nas várias gerações. A razão para esse efeito é dupla: o rompimento no equilíbrio familiar e a tendência familiar a negar a dependência emocional quando essa dependência é grande.

Diante do todo sofrimento vivido na fase terminal, portanto, a criança necessita, indispensavelmente, de atenção, carinho, companhia, convívio com outra crianças ameaçadas pelos mesmos fantasmas, para que possam falar de seus medos, de suas angústias, de sua doença, de suas fantasias sobre a morte, da morte do outro e da sua própria morte (Valle, 2001). Para isso ela precisa encontrar um espaço receptivo e acolhedor adequado que possibilite um possível enfrentamento da morte.

9. Ritual de Despedida

A perda de um ente querido é geradora de angústia e sofrimento em qualquer etapa do ciclo vital, mas a possibilidade de morte de uma criança quebra o que se entende por ciclo natural da vida, no qual espera-se que os pais morram antes dos seus filhos (Valle,

2001). Dependendo do nível de aceitação da morte, do tipo de padrão de relacionamento existente entre a pessoa que está morrendo e sua família, do seu papel na família, das crenças sobre a morte e do tipo de morte, se é súbita ou prolongada, o seu enfrentamento pode se dar de maneiras diferentes (Lisbôa, 2002).

O objetivo deste trabalho ao realizar o ritual de despedida é à minimização do sofrimento e a elaboração da perda da criança. O psicólogo atua no sentido de orientar e estimular os familiares e a criança a conversarem sobre a situação de morte, realizando despedidas, agradecimentos, pedidos de perdão, realização de desejos. Trabalha com os desejos realizáveis neste período e suas intervenções são embasadas na abordagem sistêmica da família.

O psicólogo identifica em que condições esta família encontra-se para a realização do ritual, pois, para a realização do mesmo, a aceitação da morte, senão total, pelo menos parcial é fundamental (Lisbôa, 2002). Portanto, a orientação para o mesmo deve ser precedida de uma avaliação também do estágio em que a família se encontra com relação à morte de seu ente querido, baseando-se nas fases do luto propostas por Kübles-Ross (2002), citadas anteriormente.

No ritual de despedida, cria-se condições para que a família e a criança possam se despedir, pois ao falar do assunto abertamente os familiares aproximam-se da criança, acolhendo-a neste momento de dor e medo diante do desconhecido, auxiliando na elaboração do luto e estreitando os laços neste período de intenso sofrimento. Além de facilitar a abertura do relacionamento e da comunicação franca entre paciente e os familiares, no ritual pode ser trabalhado sentimentos ambivalente e "negativos" como também aliviar sentimentos de culpa, contribuindo para o término dos relacionamentos (Lisbôa, 2002).

III. ATIVIDADES DESENVOLVIDAS E ESTUDOS DE CASO

1. Pacientes Atendidos, Número de Sessões e Atividades Realizadas

O atendimento psicológico ocorreu no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital Infantil Joana de Gusmão, tendo sido atendidos aproximadamente 36 pacientes além de

seus acompanhantes e demais familiares durante o período de março a novembro de 2005. Com a realização dos atendimentos procurou-se detectar e minimizar possíveis danos psicológicos provocados pela hospitalização através do apoio psicológico necessário e da avaliação da situação particular de cada criança.

Foram realizadas as atividades de entrevista inicial com os pais e com a criança; Preparação e acompanhamento do diagnóstico confirmado; Acompanhamento psicológico às famílias e às crianças portadoras de câncer (dividido em consulta com paciente, consulta com paciente e acompanhante e consulta ao acompanhante); Preparação para exames e procedimentos específicos e acompanhamento destes em situação real; Preparação psicológica para cirurgia; Preparação psicológica da criança e da família para um mau prognóstico; Acompanhamento psicológico à família diante da possível ou confirmada perda da criança; Preparação da criança para a sua morte; Registro de informações em prontuários médicos; Reunião com a equipe de saúde; Comunicação diagnóstica com a equipe; Grupo espontâneos com familiares e/ou acompanhantes das crianças internadas; Grupo espontâneos com crianças internadas; e Entrevista final: alta hospitalar. Sendo Consulta com paciente, Consulta com acompanhante e Preparação e acompanhamento de procedimentos as atividades mais realizadas durante o estágio.

As intervenções verbais mediadas pelo brinquedo e desenho caracterizaram-se como principal atividade da estagiária nos atendimentos com as crianças, como também a leitura de cartilhas. Com estas atividades pôde-se trabalhar a informação acerca de sua doença e tratamento e a expressão de sentimentos oriundos da hospitalização, bem como dos procedimentos invasivos.

Segue abaixo o levantamento dos atendimentos realizados ao longo do ano de 2005.

Tabela 1. Pacientes e Acompanhantes Atendidos durante o estágio realizado no Hospital Infantil Joana de Gusmão em 2005.

Atendimentos	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov
Pacientes Atendidos	08	12	13	15	14	14	15	14	13
Acompanhantes Atendidos	09	14	15	18	22	21	19	18	17

Através da figura 1 abaixo é possível visualizar o total de pacientes e acompanhantes atendidos em cada um dos meses de atendimento.

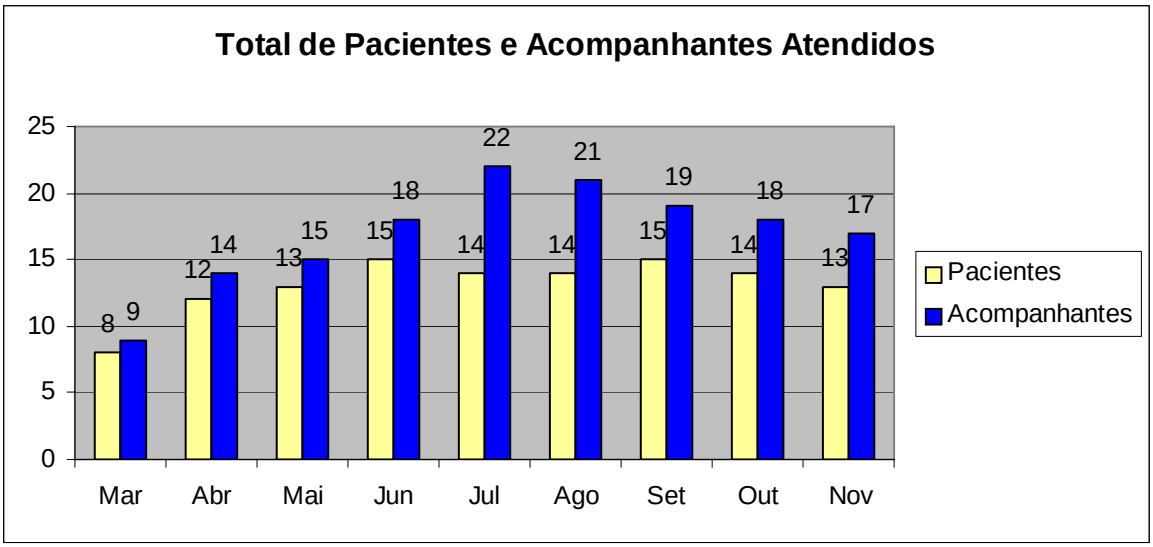


Figura 1. Histograma referente ao número de pacientes e acompanhantes atendidos em cada um dos meses de atendimento.

Segue abaixo o levantamento das atividades realizadas ao longo do ano de 2005.

Tabela 2: Atividades Desenvolvidas durante o estágio realizado no Hospital Infantil Joana de Gusmão em 2005.

Intervenções Realizadas	Mar	Abr	Mai	Jun	Jul	Ago	Set	Out	Nov
Entrevista Inicial	17	9	2	4	3	0	3	0	0
Entrevista de Alta	1	2	2	3	5	5	3	2	2
Consulta ao Paciente	06	08	06	08	05	09	08	09	08
Consulta ao Acompanh.	04	08	07	09	03	09	09	09	07
Consulta ao Paciente e Acompanhante.	23	32	30	35	18	35	34	38	36
Consulta Família	02	01	02	02	02	02	02	05	04
Preparação Procedimentos	02	03	04	05	05	04	03	04	03
Preparação Cirurgia	0	0	0	0	3	0	3	1	0

Comunicação Diagnóstica com Equipe	0	0	1	1	2	1	1	1	1
Grupo Espontâneos com Pacientes	05	05	07	09	05	10	12	12	10
Grupo Espontâneos com Acompanhantes	01	01	02	02	01	03	02	03	02
Total Intervenções	**61**	**69**	**63**	**78**	**51**	**78**	**80**	**84**	**73**

Na figura 2 abaixo, pode-se visualizar o número total das intervenções descritas na tabela 2 em cada um dos meses de atendimento.

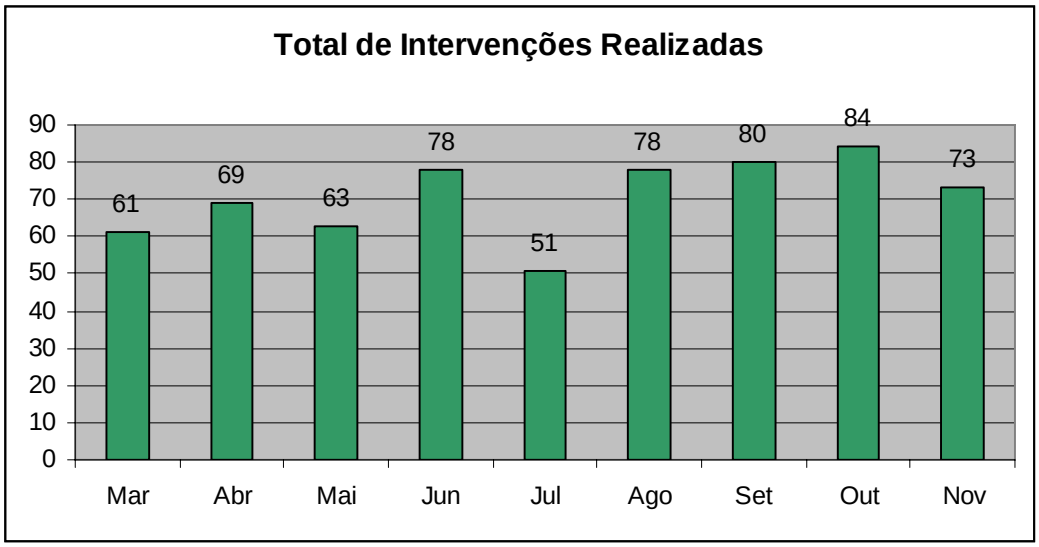


Figura 2. Histograma referente ao número total de intervenções realizadas em cada um dos meses de atendimento.

2. Supervisões e outras atividades referentes ao estágio

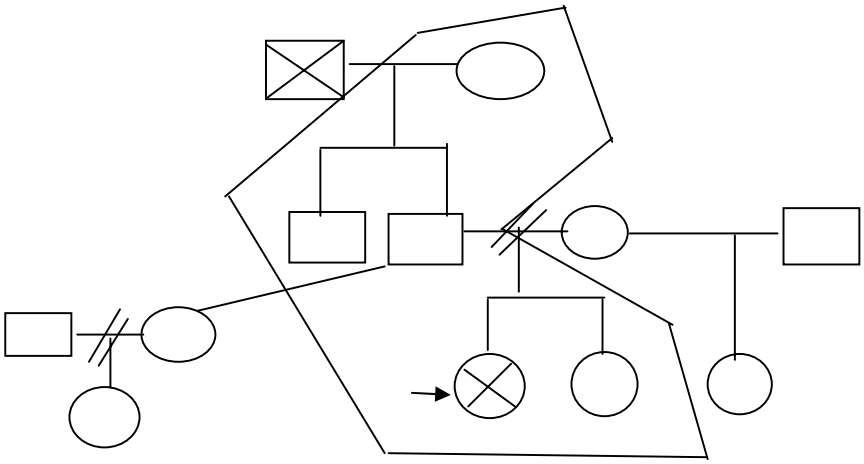
Como atividade obrigatória do estágio, foram realizados encontros semanais de quatro horas para supervisão acadêmica dos casos. Estas supervisões acadêmicas abrangiam tanto o referencial teórico do estágio quando discussão dos casos atendidos pelas estagiárias.

Além das atividades realizadas no hospital, foram feitos seminários teóricos referentes às intervenções psicológicas no hospital, visando aprimorar o estágio. Além

disso, foram elaborados diversos resumos para painéis e apresentação oral em congressos científicos, exigindo horários extras de dedicação e estudo das estagiárias e supervisoras.

3. Estudos e Discussões de Casos Clínicos

3.1. CASO 1: CAREM



Carem* tinha 06 anos, uma irmã mais velha de 09 anos. Morava com o pai que era pedreiro, esta irmã, a avó e um tio paterno. A mãe havia se casado novamente e tinha uma filha de aproximadamente dois anos de idade. Proveniente do interior do estado, chegou ao hospital encaminha da lá. Sentia dores na região próxima ao joelho direito, no qual havia meses estava crescendo uma "massa" sem que a família fosse procurar atendimento médico prontamente. Seu pai acompanhava seu tratamento que iniciou-se em novembro de 2004 no Hospital Infantil. Carem não freqüentava a escola.

Diagnosticada como Tumor de Ewing (extra-ósseo joelho direito), Carem começava então seu tratamento. Os atendimentos e ela e seu pai iniciaram no primeiro semestre de

2005 e aconteceram no ambulatório de Quimioterapia, na Unidade de Onco-Hematologia, nas outras unidades nas quais Carem foi internada, inclusive corredores e pátio do hospital. Carem vai a óbito no segundo semestre de 2005, em decorrência das metástases do câncer.

ENTREVISTA INICIAL

No primeiro atendimento, Carem e o pai estavam no ambulatório de Quimioterapia para mais uma sessão de quimioterapia que começara a três meses atrás. Percebi o cansaço do pai. Eu estava ainda me familiarizando com o local, observando o movimento, as pessoas, seu funcionamento. Então Carem me chamou até ela para mostrar a "massa" que estava crescendo na sua perna: *"Olha aqui tia, olha como tá minha perna, veja só. Cresceu tanto que ficou assim",* falou Carem para mim quando me aproximei. Ela estava sentada na cama e o pai ao lado sentado na cadeira de acompanhante. Carem parecia querer atenção, e além disso, pareceu-me ser muito carente de afeto (embora desde início percebi o pai muito afetivo e atencioso com ela). Então falei: *"Nossa é grande mesmo, o que você tem aí, você sabe?". "É um tumor maligno que tem aqui",* falou Carem, encostando a mão na massa bastante aparente. Por um tempo fiquei em silêncio, fiquei preocupada e assustada, imaginando como "aquilo" cresceria tanto naquele corpo magrinho que era o de Carem. "*E qual é o seu nome?",* perguntei. *"Carem",* respondeu. *"E o seu nome, qual é?",* perguntei ao acompanhante de Carem. *"É Jorge",* respondeu. *"Você é o pai dela?". "Sou sim",* responde Jorge*. Então falei meu nome e que eu era a estagiária de psicologia da Quimioterapia. *"Vocês sabem o que é uma psicóloga, o que ela faz, já conversaram com alguma psicóloga?". "Não sei o que é não",* responde Jorge enquanto Carem ficava atenta ao que eu falava. Então expliquei brevemente que psicólogo era diferente de enfermeiro e médico. É alguém que conversa com as crianças, com o pai, brinca com as crianças que estão aqui tomando quimioterapia. *"Psicólogo quer saber como está a criança, se ela está triste por ficar no hospital, se ela está feliz, do que ela gosta de brincar. Não pode dar remédio porque não é médico e não pode pegar veia e dar quimioterapia porque não é enfermeiro. É mais ou menos isso",* falei para Carem e seu pai.

Então perguntei ao pai de onde eles eram. Contou-me que eram do interior do estado, que viajaram a noite inteira para chegar cedo ao hospital porque Carem tinha consulta marcada com o médico. *"Deve ser muito cansativo para vocês viajarem tanto*

tempo, imagino, difícil né!", falei. O pai balançou a cabeça confirmando. Senti muito amor entre os dois e perguntei sobre a família, se era ele quem estava acompanhando as idas de Carem ao hospital, se ele trabalhava e como fazia para conciliar seus afazeres com os cuidados à filha. *"Sou eu quem acompanho o tratamento dela, tenho mais uma filha. Elas foram abandonadas pela mãe de pequenas e agora casou de novo, sou eu quem cuido delas, minha mãe me ajuda bastante. Eu sou pedreiro e faço um serviço ali outro lá, quando aparece, mas é difícil. Largo tudo pra cuidar da Carem"*, contou Jorge. Percebi que eram pessoas pobres, sofridas e muito acolhedoras. Ele não sentia raiva da ex-mulher pelo abandono da família, me pareceu sentir pena das suas filhas e dele mesmo.

Falei que imaginava o quanto ele estava sendo forte para enfrentar tudo o que estava acontecendo. *"Que pai que você tem hein Carem? Te acompanha pra tomar remédio aqui para você ficar boa",* falei aos dois. Carem sorriu junto com o pai e concordou. Jorge me contou do início da "massa" na perna da filha: *"Começou a crescer muito rápido, pensei que ela tinha machucado, batido. Achei que iria passar. Então levei ela no médico na minha cidade, não sabiam o que era, até que me mandaram pra cá".* Perguntei quantos dias ficariam no hospital, se iriam dormir na Casa de Apoio, me coloquei à disposição e falei dos dias que eu estaria no hospital. Me despedi.

CONSULTA AO PACIENTE E/OU ACOMPANHANTE

Ocorreram muitas consultas ao paciente, ao acompanhante e aos dois. Carem demandava muita atenção das pessoas. A equipe sentia muita pena dela por ter sido abandonada pela mãe. E para proteger-se não se aproximavam muito da criança, temendo sofrer com o sofrimento dela. Senti que a equipe a mim confiou dar a atenção à Carem: *"Tadinha daquela menina, como pode uma mãe abandonar uma filha e nem vir acompanhar o tratamento dela, quem sabe você conversa com ela"*, falou uma auxiliar de enfermagem para mim. E então eu fui.

Levei Carem à sala de Psicologia da Quimio, convidei o pai também e ele foi. Mostrei os brinquedos e ela escolheu a casa com os móveis para brincar. O pai contou que sua família é evangélica, que confia muito em Deus. Carem vai muito à igreja rezar com o pai, a avó e a irmã. Em muitos atendimentos, Carem cantava para mim músicas que aprendia na igreja e o pai escutava com um sorriso no rosto. Ela dizia que o pai tinha

ensinado. O vínculo foi se estabelecendo, Carem queria cada vez mais atenção minha de forma exclusiva, chorava quando eu me despedia, me abraçava e me beijava muito. *"Fiquei com saudade de ti, sonhei que tu era minha mãe. Que tu morava naquela casinha* (referindo-se a casa de brinquedo da Quimio), *que morava eu e tu lá",* falou Carem. *"E o que a gente tava fazendo lá?"*, perguntei. *"Tava fazendo xixi",* respondeu e começou a cantar uma música que aprendera na igreja. Fiquei ouvindo, senti que ela não queria mais perguntas, mas simplesmente falar da saudade que sentia.

No decorrer do tratamento, apesar da quimioterapia, Carem começou a sentir muita dor na perna em decorrência do tumor que vinha diminuindo muito nos quatro primeiros meses de tratamento. Porém, começou a aumentar e preocupar o pai, a equipe e a própria Carem. *"Jorge, o que a doutora falou para você sobre a Carem? Estou preocupada pois ela está com muita dor e o tumor aumentou",* perguntei ao pai no momento posterior à consulta médica e em que Carem estava brincado na sala da psicologia. Ela não ouviu nossa conversa. *"A doutora falou que ela vai ter que amputar a perna, a quimioterapia não tá adiantando, meu Deus"*, conta Jorge. *"Que difícil, puxa vida! E a Carem já sabe disso?"*, perguntei. *"Não! Quero contar pra Carem quando ela estiver mais calma, quero sua ajuda pra isso"*. *"Claro, podemos contar juntos... Qual seu maior medo nesse momento, o que você está sentindo Jorge?"*, perguntei. *"Tenho medo de chorar na frente dela",* respondeu. *"Você pode chorar, as crianças sentem e percebem muitas coisas que não imaginamos. Ela percebe sua tristeza. Chorar também é mostrar amor por ela, que você esta preocupado com o que está acontecendo"*, falei à Jorge. Me coloquei totalmente à disposição desse pai, sentia o sofrimento nos olhos dele. Procurei acolher, ficar ao lado dele, em silêncio. Estava sendo muito difícil para ele e para mim. Nesse dia, Carem chegou ao hospital muito brava, irritada, com dor. Demandava muita atenção minha, chamava as outras crianças de "chatas", "feias", bastava eu olhar para elas. Não queria que nenhuma criança brincasse perto dela, muito menos brincar com ela, a não ser eu. *"A gente dá vontade até de se matar sozinha"*, falou Carem.

COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO CIRÙRGICO COM EQUIPE

Em junho, a doutora de Carem me chamou para conversar em seu consultório. Carem estava com metástase pulmonar, seu tumor era muito agressivo e poderia espalhar-

se por outras partes do corpo. E, por isso, a perna dela seria amputada. Ela sentia muita dor e a quimioterapia e a radioterapia não estavam sendo eficazes. *"Sei que você está atendendo ela, gostaria que você me ajudasse a contar pra ela que vamos ter que amputar a perninha"*, fala a médica. *"Claro doutora, que situação difícil. Percebo seu esforço e preocupação com a Carem. O pai já sabe que provavelmente teria que amputar, já conversei com ele. E sobre a metástase pulmorar, o pai sabe?"*, perguntei. *"Ele sabe, mas não entende direito, porém eu contei sim",* responde a doutora. *"É muita coisa acontecendo ao mesmo tempo com a filha dele, né doutora. Mas agora que ele sabe da metástase, vou trabalhar como está isso pra ele".*

Coloquei-me a disposição para chamá-los à consulta. Sabia que eles estavam na sala de Psicologia. Carem pedia muito ao pai para fazer "bichinhos" com a massa de modelar. E ele fazia com muito gosto, sorria para ela ao terminar a baleia, a cobra, o elefante. Tinham um vínculo muito bom. No consultório, estava Carem, o pai, a médica e eu. Então a médica deu o diagnóstico: *"Carem, a tia chamou você, o pai e a Michele porque a tia tem uma coisa pra te dizer. Você sabe como a gente tentou e tentou diminuir a massinha da tua perninha, mas não deu certo, né. A tia sabe que tá doendo muito essa massinha e, sabe, a doença vai subindo pela perna se não cuidarmos e isso ninguém quer que aconteça. Então* (a médica se aproxima dela) ... *nós vamos ter que cortar sua perninha aqui* (a médica mostra o local na perna da Carem). *Não tem outro jeito, a tia não queria tá falando isso, mas vai ser melhor pra você".* Carem ouviu em silêncio e o pai também. Jorge olhava para a filha o tempo todo que a médica falou, estava assustado, com medo. Eu fiquei agachada ao lado dela, segurando sua mão. Ela precisava de um tempo para digerir o que havia sido dito. *"Doutora, vai cortar aqui mesmo?*", foi a única pergunta que ela fez, o pai ficou em silêncio. Então falei que poderíamos ir à sala conversar e brincar, que todos nós estávamos muito tristes: *"É difícil ouvir isso né Carem, pra doutora também é difícil falar isso, o que todo mundo quer é que as crianças não sintam dor e fiquem boas"*. Eu, Carem e Jorge fomos à sala da psicologia, estávamos somente nós três. Carem ficou muito tempo brincando de boneca, em silêncio, não queria conversar. O pai conversou um pouco, não parava de olhar para ela. Fiquei ali com eles.

PREPARAÇÃO PARA CIRURGIA

A cirurgia foi marcada para julho. E fiz a preparação da cirurgia com Carem na presença do pai, na sala de psicologia. Perguntei como ela estava, o que a médica havia falado para ela da cirurgia, se ela sabia como seria e se gostaria de saber. *"A doutora me falou que vou cortar minha perna aqui, ela disse isso. Precisa né!"*, falou Carem. Então levei a boneca 'Aninha'(boneca da psicologia assim chamada pelas crianças da oncologia) até ela mais a maleta de procedimentos médicos e propus que fizéssemos uma cirurgia: *"O que você acha de a gente fazer uma cirurgia na Aninha, quem sabe a gente aprende como faz!"*. Ela aceitou, pegou os procedimentos e começou. Cortou a perna na boneca. Então falei que Aninha tomou um remédio para dormir e não sentir dor. *"Quando você Carem fizer a cirurgia, os médicos vão te dar um remédio pra você dormir e não sentir dor. Então você vai dormir, daí os médicos começam a cirurgia. O pai vai ficar em outra sala esperando tudo acabar e você acordar. Aí vão fazer uns pontos pra fechar bem e sarar. A perninha não vai mais estar no seu corpo mas talvez você vai sentir ainda como se ela estivesse. Leva um tempo pra se acostumar. Mais tarde você vai pra outro quarto se recuperar e tomar alguns remédios. Daí o pai vai ficar com você. Os médicos vão ver como você está lá nesse outro quarto também. Vai se recuperar daí vai pra casa".* Enquanto eu falava ela fazia e refazia a amputação da perna da 'Aninha'. Perguntei se ela queria saber alguma coisa da cirurgia, algo que eu não tinha falado. Ela falou que não.

A cirurgia ocorreu e dois dias depois fui vê-la. Quis desenhar. Fez um arco-íris e logo abaixo ela desenhou uma menina deitada na cama (ver Anexo). Falou que era ela mesma na cama do hospital e estava tomando remédio. A menina do desenho tinha as duas pernas. Dois meses mais tarde em atendimento aos dois, Jorge me contou que Carem perguntava a ele o que tinham feito com a perna dela. Agora ela tinha uma perna e a outra ela chamava de "perna pequena". *"O que você acha que fizeram com sua perna Carem"*, perguntei a ela. *"Colocaram ela na geladeira, ela tá na geladeira"*, responde. "*Por que você acha?"*, pergunto. *"Por que sim, não sei"*, diz Carem.. Não confirmei nem desconfirmei o que ela falou, achei que era nisso que ela queria continuar acreditando: que a perna não havia sido jogada fora, estava guardada, preservada e isso era importante para ela.

REALIZAÇÃO DE RITUAL DE DESPEDIDA

Encontrei Carem sentada numa cadeira de rodas e o pai sentado no banco ao seu lado na entrada no Ambulatório, esperando a consulta, numa segunda-feira pela manhã. Segundo o pai, ela não comia há quatro dias, pois havia crescido rapidamente uma "massa" em seu pescoço. Carem mal conseguia falar. Perguntei se ela gostaria de ir a sala de psicologia brincar ou mesmo descansar. Convidei o Jorge também. Eles foram. Percebi como as pessoas olhavam para a Carem, estavam assustadas com o estado dela. Acredito que muitas mães pensaram que ela não sobreviveria e eram empáticos ao sofrimento do pai, pois parecia que doía nelas. Mas procuravam se afastar, acredito eu, para não pensarem na possibilidade de seus filhos morrerem ou ficarem tão doentes como ela estava. Fiquei boa parte da manhã com ela. A consulta parecia não acontecer nunca, pois Carem estava com muita dor e ninguém podia dar mais remédio para dor além do que estava na receita médica. Então, enquanto o pai "corria" pelo hospital atrás de exames da filha, eu fiquei com ela e fazia massagem, mudava seu corpo de posição, tudo para a dor ser um pouco menor. Quando o pai voltou, Carem pediu-me a massa de modelar para mim. Quis que o pai fizesse "bichinhos" para ela e ele fez. Assim que terminou o último Carem amassou todos, desfazendo o que o pai tinha feito e quis dormir na cadeira de rodas.

Carem internou no mesmo dia. E, após conversar com a médica da Carem e saber exatamente o que ela havia dito para o Jorge (qual o prognóstico da filha), fui atendê-los no dia seguinte. Chamei-o para conversar distante da Carem. *"A doutora me contou sobre a conversa de vocês hoje, que não tinha mais o que fazer pra ela ficar boa... Difícil ouvir isso Jorge"*, falei. *"É, não tem mais mesmo... quando eu trouxe ela pra cá já desse jeito eu já pensava nisso mesmo"*, responde Jorge. *"E a sua família, sabe de alguma coisa?"*, perguntei. *"Não, ainda não tive coragem pra contar". "A médica falou alguma coisa pra Carem?"*, pergunto. *"Não, só que talvez ela vai tomar quimioterapia pra ver se melhora, se diminui o tumor"*, responde. *"Jorge, a Carem está sentindo o que está acontecendo com ela, as crianças percebem muitas coisas e ela é muito esperta". "É, isso é, ela é muito esperta"*, concorda Jorge. Então, fomos até Carem, perguntei se ela estava sentindo menos dor, que ninguém queria que ela sentisse mais dor. Ela respondeu que estava melhor. *"Eu sei que ficar no hospital não é tão bom quanto em casa né. Mas aqui os médicos e as enfermeiras vão te dar os remédios pra tu não sentir dor, vão cuidar de ti".* Perguntei se ela queria algum brinquedo, mas ela não quis nada. *"Eu quero ir pra casa",* dizia.

No dia seguinte, quando entrei no quarto, a enfermeira da oncologia estava tentando convencer Carem a permanecer com a veia pulsionada para tomar o remédio contra a dor (morfina). *"Você não aguenta mais né Carem, cansou disso tudo né, cansou!"*, falei. E ela confirmou com a cabeça. Nesse momento a enfermeira me olhou emocionada e o pai também. "*Tira tia, tira, por favor. Michele pede pra tia tirar. Pai pede para tia tirar, por favor tia."*, Carem repetia, não queria continuar com a veia pulsionada. *"Mas você vai sentir dor, a tia não quer que tu sinta dor, ninguém quer. E a tia precisa deixar essa veia pulsionada pra tomar esse remédio, essa veia tá tão boa!"*, fala a enfermeira. *"Mas dói tia, eu prometo que se tu tirar isso eu não vou mais sentir dor, por favor, eu prometo, tira"*, fala Carem. *"Mas com a tua doença se sente dor, a tia sabe"*, diz a enfermeira. *"Mas não vai mais doer, eu prometo"*. O pai saiu várias vezes do quarto para chorar longe da Carem. Então pedi um tempo pra ficar com a Carem e prometi a ela chamar a enfermeira em seguida pra ver o que faríamos. *"Tá cansada né Carem, eu sei. Tu não quer mais sentir dor nessa vida né. E ninguém mais quer que tu sinta. É por isso que tu toma esse remédio, pra essa dor não voltar mais"*. Perguntei à equipe se poderia dar uma volta na área de sol com ela e o pai. Autorizaram e nós três fomos. Carem (com a veia punsionada) quis ir e levei ela na cadeira de rodas. Levei também um lençol para cobri-la. Carem estava com muito sono por causa da morfina e dormiu. Fui buscar um travesseiro para ela. Eu e o Jorge sentamos. *"A Carem tá dizendo que não quer mais sofrer né, você conversou alguma coisa com ela sobre o que tá acontecendo?"*, perguntei. *"Não... mas acho que ela entende tudo, ela é muito esperta"*, responde Jorge. *"A Carem sabe muita coisa, ela está sentido e de alguma forma nos dizendo que gostaria que tudo isso terminasse, ela já sofreu muito nessa vida, e você também né Jorge... Ela está escutando nossa conversa agora. Mesmo dormindo, algumas coisas ela está entendendo... Tu tem uma filha muito linda, querida, que cativou muitas pessoas, inclusive a mim... E a sua famíla já sabe?"*. *"Só minha esposa sabe* (madrasta da Carem). *Ela vai vim aqui hoje pra me dá uma força"*, diz Jorge. *"Que bom que ela pode estar te apoiando nesse momento, sozinho é mais difícil... Existe a possibilidade de tua famíla vir pra cá ver a Carem? A doutora falou que não sabe quantos dias ela aguenta, podem ser muitos ou poucos, né"*, falei. *"Não dá, é muito longe. Eu queria levar ela pra casa. Lá minha mãe e meus amigos me ajudariam, sabe. E também já posso ir vendo algumas coisas pra fazer né, deixar adiantado algumas coisas"*. Perguntei a

Jorge se a Carem tinha comentado da mãe que ela não viu mais, ou da irmã, da avó. O pai falou que não, ela diz que quer ir pra casa. *"E você, Jorge, já pensou em falar algumas coisas pra tua filha? Falar do seu amor por ela, da sua dedicação, do quanto você está triste por tudo que está acontecendo, mas que não quer mais ver ela sofrer. Pedir desculpas por alguns momentos, falar do que passam juntos talvez". "É difícil,.. ela é uma menina muito esperta, entende tudo"*, fala Jorge. *"E muito do que ela é... esse doce de menina é graças a você, que criou ela com muito amor e carinho, tenha a certeza disso. Talvez em um momento em que vocês estiverem sós, você poderia dizer o que sente pra ela, ela vai escutar tudo. Eu sei que é muito difícil, a gente não quer perder as pessoas que gosta, mas pode aliviar um pouco sua dor".* Jorge me olhava e concordava comigo. Carem acordou, voltamos ao quarto. *"Carem, eu queria te dizer que gostei muito de te conhecer. Não quero mais que você sinta dor, ninguém quer. Quero que você fique bem, tá bom? Você é uma menina muito querida, já está no meu coração".* Beijei ela e me despedi do pai, abracei ele. Me agradeceu muito. Por último falei com a equipe: *"A Carem está dizendo para que deixamos ela ir embora, que não agüenta mais sofrer, ela sabe que vai morrer".* E morreu três dias depois, não os vi mais.

DISCUSSÃO DO CASO

Mesmo todo este arsenal teórico não da conta de instrumentar o psicólogo no enfrentamento de uma situação tão extrema e difícil. Assim sendo, restou-me a sensibilidade para proceder como concebi mais acolhedor para esta família.

Carem foi minha paciente mais marcante do estágio. Não pelo sofrimento que ela sentia pois todas as crianças com a mesma doença dela sofrem muito. Mas pelo trabalho que conseguimos fazer com ela e o pai. O vínculo seguro entre eu, Carem e seu pai, bons insigts, supervisões, minhas condições psicológicas, além de tantos outros fatores permitiram que pudéssemos ficar juntos em qualidade até o óbito da Carem.

Carem havia sido abandonada pela mãe. Em muitos momentos quis ser essa mãe para ela, mas eu não queria perceber. Eu me aproximava cada vez mais dela, enquanto que a equipe fazia o contrário. Estavam evitando sofrer. Pela agressividade do câncer de Carem

e o tamanho muito grande do tumor, imaginavam que ela não fosse sobreviver, era o que a equipe falava. Na verdade, imaginei isso em muitos momentos também, porém, não desisti.

Carem passou por algumas das fases do processo de luto proposto por Kübler-Ross (2002), em relação à doença. Quando iniciei os atendimentos, Carem demonstrava muita **raiva** em contraposição à doença (porque comigo?). Projetava sua raiva principalmente nas outras crianças, dizendo que não gostava delas e não queria brincar com elas. Além de dizer que não sentia falta de sua mãe, nem queria vê-la. À medida em que Carem pôde ser escutada e compreendida tanto por mim quanto pelo pai, a raiva foi perdendo voz. Quando ela soube que sua perna seria amputada, permaneceu mais quieta, isolada e **triste** por alguns dias, inclusive nos atendimentos. Até que lentamente foi **aceitando** que a cirurgia seria a melhor alternativa para o momento.

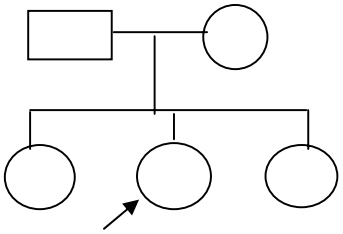
Muitas fantasias apareceram após a cirurgia. Mesmo que ela não as tivesse trazido todas, nos atendimentos, o pai falava e contava comigo, para ajudá-lo a responder a elas. Essa "parceria" com o pai deu muito certo. Eu reforçava a importância dele na vida de Carem e ele parecia mais forte e em sintonia com sua filha. Consegui fortalecer e acolher esse pai nos momentos difíceis, inclusive quando soube que sua filha morreria. Resgatei ao pai que procurasse se apegar nas forças que ele trazia: religião, atual namorada, amigos da cidade de origem, mãe. Tirei forças do próprio vínculo que fiz com pai e filha para "agüentar firme" (para não negar, evitar ou mesmo paralisar nos atendimentos).

Carem estava dormindo muito, cada vez mais, perdendo suas forças. Bem como coloca Rimbault, (1979), Torres (1979), Oppenheim (1989) et al (apud Valle,1997) a criança gravemente doente é quase sempre consciente do que lhe está acontecendo, porque, além de reconhecer nos olhos e nas atitudes das pessoas próximas a gravidade de seu estado, ela também tem a sensação em seu próprio corpo exaurido de forças. Carem sabia que iria morrer, estava pedindo que lhe deixassem ir.

De certa forma, estar com eles até o fim era em agradecimento à tudo que tinha aprendido. Pude me despedir de Carem e de certa forma, de seu pai também pelo ano que tínhamos passado. Pude sintonizar com o sofrimento de Carem e traduzir a ela mesma, ao pai e à equipe seus últimos pedidos antes de morrer. A equipe da unidade de oncologia acompanhou o trabalho de despedida que eu estava orientando. Após o óbito de Carem,

contaram-me que o pai estava “tranqüilo”, não desesperou-se, havia sido uma morte esperada.

3.2. CASO 2: KELIM



9m 6a 15a

Kelim* tinha 06 anos, uma irmã de 15 anos e outra de 9 meses. Morava com seus pais e irmãs no interior do estado. Não freqüentava a escola, porém há pouco tempo a mãe tem levado ela ao pré escolar, exceto nas semanas de quimioterapia ou quando as defesas do corpo estão baixas. Quem mais acompanhava seu tratamento e idas ao hospital era sua mãe Edina*, enquanto a família que ficava em casa revezava os cuidados com o bebê. Seu tratamento iniciou-se no primeiro semestre de 2004 e atualmente o prognóstico é que se estenderá até 2006.

Seu diagnóstico era Sarcoma de Ewing (pelve e coxa direita). O tratamento terminaria no segundo semestre de 2005, pois a doença havia estagnado. Porém em um dos exames finais, constatou-se a presença de um número pequeno de microcélulas na coluna. Para prevenir qualquer recidiva, a médica optou por mais seis meses de quimioterapia.

CONSULTA AO PACIENTE E/OU ACOMPANHANTE

Kelim gostava muito de ir à sala da psicologia. Adorava brincar, tinha uma facilidade enorme para interagir com outras crianças. Conversava bastante, tanto com adultos quanto com crianças. E desde que conheci Kelim, me chamou a atenção a riqueza

de conteúdos simbólicos que ela traz nos atendimentos, em relação à doença, à família, ao que está acontecendo com ela. A maioria dos atendimentos ocorreu na sala de psicologia. Em alguns estávamos sozinhas, em outros a sala estava com mais quatro ou cinco crianças além de nós duas, e noutros a mãe estava junto. Outros ainda, as mães das outras crianças estavam também. Muitas vezes lastimei (comigo mesma e com os acompanhantes) por a sala ser muito pequena. Enxergava a possibilidade de ser feito um trabalho paralelo com as mães que ficavam paradas na porta conversando entre si, sem poder sentar, pois não havia cadeiras e sem poder entrar na sala de psicologia, pois não havia mais espaço.

Kelim adorava brincar com a casa de madeira. Em uns dos primeiros atendimentos, brincando com a casa, ela falou: *"Meu pai briga e trabalha. Ele sai todo dia pra trabalhar sabe. Ele também briga muito com minha irmã e com a minha mãe." "Ele briga é!"*, falei. *"É, as vezes... Essa casinha tem um telhado muito atravessado, tem um matinho aqui. Tá muito quente lá dentro, tá um calorão na casa... As pessoas tão felizes"*, fala Kelim. *"O que está acontecendo nessa casa?"*, perguntei. *"Tá caindo uma tempestade"*, responde. *"E como é a tempestade?". "Há, tu sabe né. É perigosa, ela queima os ossos das crianças",* responde Kelim. Pensei, nesse momento, que ela tinha o tumor no osso da pelve, a tempestade tinha a ver com isso. Também pensei que ela poderia estar falando do raio-X que fazia, ou da própria quimioterapia. Fiquei angustiada, pois não soube intervir. Porém não a "enchi" de perguntas, deixei com que falasse o que quisesse e fui controlando minha angústia. Teria muito tempo para estar com ela.

Em outro atendimento na terceira semana de estágio, na sala de psicologia, Kelim montou uma fazenda com os animais. *"Os elefantes esmagam as pessoas e os animais ficam na floresta"*, conta Kelim. *"Você acha que os elefantes esmagam as pessoas, por que?*, pergunto. *"Porque ele são grandes, mas não vi"*. Então Kelim quis desenhar: *"Tô desenhando um carro e tá chovendo, caindo uma tempestade, olha!"*, mostrando o desenho para mim. *"Tempestade?!"*, digo. *"É, a tempestade queima os ossos das crianças* (novamente aparece isso)". *"Como ela faz isso?",* pergunto. *"Tenho medo dela, o carro tá fugindo dela".* Sabia que havia muito conteúdo a ser trabalhado com ela. Ainda não sabia como, mas que poderia aprender muito com Kerlim.

Noutro atendimento, quis brincar de "ser enfermeira". Então, pediu para eu pegar a boneca e a maleta de procedimentos médicos. *"Vai doer só um pouquinho"*, falava para a

boneca. Pedi para ela dar um nome, ela deu. Lembro-me de que era uma criança e tinha idade próxima. Fez os procedimentos com o cuidado de explicar tudo o que iria fazer: *"Ih, estourou a veia, tem que achar outra agora tá bom?"*.

O tratamento de Kelim incluía a possibilidade de fazer uma cirurgia para extrair o osso da pelve. A equipe médica estava com muitas dúvidas em relação a isso pois, segundo Edina, a cirurgia seria de alto risco e incluía possibilidade de seqüelas motoras graves. *"Ai, não sei se essa cirurgia vai ser feita. Por mim eu não deixava fazer. Posso perder minha filha durante a cirurgia. Meu Deus, e ela vai ficar com muita seqüelas. Prefiro ela assim, o câncer tá estacionado, tá morto lá dentro. Tenho medo de deixar isso lá, mas Deus sabe o que faz com os filhos da gente. Quero minha filha feliz enquanto for pra tá aqui. Já judiaram tanto da minha filha, mais isso não dá"*, falou Edina. Em muitos atendimentos, Edina se perguntava se valeria a pena fazer a cirurgia. Chorou quando estávamos longe da Kelim, pois dizia que "precisava ser forte na frente dela". *"Às vezes bate um desespero aí eu choro, sozinha. É bom sabe, sai um peso das minhas costas. Aí penso que preciso ser forte de novo e encaro tudo outra vez. Não é fácil, a gente só quer o bem pros filhos. E vejo minha filha tão sorridente e feliz e nem imagino o que pode ter dentro dela"*, desabafa Edina.

A mãe falava que não podia contar muito com o apoio do marido no tratamento da filha: *"Ele não se envolve muito no tratamento da Kelim, não sei, não entende muitas coisas. Não me ajuda. Trabalha fora, não tem muito tempo. Eu costuro, agora parei um pouco para cuidar da Kelim. Então ele precisa trabalhar, senão não dá"*. *"Imagino que possa ser difícil para o seu marido ver sua filha lutando contra essa doença, assim como é pra você. Mas às vezes os homens não falam muito sobre o que sentem, e sofrem por isso. Se afastam também"*, falei. *"Ele parece uma pedra às vezes, deixo ele lá no canto dele, cuidar de mais um eu não agüento"*, conta Edina. *"E com quem você conversa, desabafa um pouco. Alguém da família, uma amiga talvez?"*, pergunto. *"Ninguém, sozinha mesmo, não é fácil. As pessoas não entendem nossos problemas"*, reponde.

Kelim estava terminando seu tratamento, fazendo todos os exames finais. E num deles, verificou-se a presença de poucas microcélulas na coluna. *"Já te falei que a Kelim vai ter que fazer mais uns seis meses de quimioterapia? Deu no exame um pouquinho de microcélulas na coluna dela. E pra prevenir a doutora achou melhor mais um tempo de*

quimioterapia. Meu Deus, isso parece não ter fim", falou Edina. *"E como a Kelim reagiu a isso?"*, perguntei. *"Há, ela ficou triste claro, mas acho que entendeu. A gente explicou direitinho pra ela"*. Kelim estava tendo diarréia a mais de uma semana. Mesmo assim, estava tomando quimioterapia. A mãe mostrava muita preocupação com isso: *"A Kelim já não come quase nada durante a quimioterapia. Pensa só, cinco dias tomando essas bombas, sem comer e com diarréia. Não posso aceitar um negócio desses. Só hoje, depois de cinco dias com diarréia é que a doutora colheu pra fazer exame"*. *"E o que a médica falou pra você sobre isso?"*, perguntei. *"Dizia que a diarréia ia passar, mas não passa nunca. Se a gente não vai atrás, insiste, se passa por chata, parece que as coisas não acontecem nesse hospital. Imagina se tu tivesse um filho nessa situação!"*, fala Edina. Falei para ela que entendia sua queixa, que ela estava certa. *"Muitas vezes não imaginamos o quanto um médico sofre nesta profissão. Eles também têm filhos e ficam muito sensibilizados com as crianças doentes e alguns, para se protegerem, acabam se afastando um pouco, parecem "frios" muitas vezes. E, assim como nós, têm seus dias difíceis. Precisam de apoio. Acredito que a médica da sua filha pode não estar muito bem. Ela trabalha bastante e quer curar muitas crianças. Quem sabe você poderia conversar um pouco do que sente com a médica"*, falei. *"Hoje não, talvez outro dia"*, respondeu Edina.

Estávamos eu, Kelim e sua mãe na sala de psicologia. Então Edina pediu para que eu cuidasse da filha enquanto fosse à lanchonete comprar o almoço. Quando a mãe saiu, enquanto brincávamos de fantoche e falávamos de Deus, Kelim falou: *"Deus está no coração da gente, ele existe no céu. Lá mora Deus, Coelhinho da Páscoa, Papai Noel, Mamãe Noel e Jesus... Sabe de uma coisa. Meu pai sai muito a noite e bebe muito. Briga muito com minha irmã mais grande. Ela quer sair, ele não deixa, ela quer namorar, ele não deixa. Ele não deixa ela fazer nada, olha só. Aí ele bebe né. Sabe o que ele me disse um dia? Que minha mãe colocava veneno na minha comida. Mas eu não acredito nisso. Eu defendo minha mãe, não tenho medo do meu pai. Ele não presta pra nada mesmo. Às vezes eu choro, mas não tenho medo"*. *"Que difícil né, deve ser muito ruim ver o pai brigando e falando essas coisas, pode ser que o pai não tá muito bem, será?"*, surpreendi-me com o que aquela criança me dizia. *"Tá sim, é que ele bebe. Não consigo pensar em ficar sem minha mãe"*, fala Kelim. *"É, a gente não quer perder as pessoas que gosta"*, falei. *"Mas chega desse assunto né. Daqui a pouco minha mãe vem, daí ela não pode ouvir"*, pede

Kelim. *"Podemos manter este segredo entre nós se você quiser"*, falei. *"Tá"*, fala Kelim Então conversamos através dos fantonches sobre namorado, sobre Deus, Papai Noel e sobre o que mais Kelim trouxesse.

Depois disto ela faria mais, aproximadamente, seis meses de quimioterapia de cinco dias cada. A cirurgia por enquanto não seria feita.

PREPARAÇÃO PARA PROCEDIMENTOS

Kelim chorava e gritava muito quando a veia estava sendo punsionada. Batia as pernas, suava bastante. Sua mãe costumava segurá-la bem firme e dizer: *"Se tu não colaborar, vão te furar de novo viu? Tu deve se ajudar filha, chega!"*. Porém Kelim não parava e diante da ameaça da mãe acredito que fica com mais medo ainda. Tentei nos primeiros procedimentos que acompanhei explicar a Kelim passo a passo do que estava sendo feito: *"Agora a tia tal tá procurando uma veia, uma bem bonita pra dar certo. Já achou. Respira bem fundo que a tia tá furando, respira bem fundo. Tá quase conseguindo. Agora já acabou, deu certo viu?"*. Dizia que ela podia chorar e gritar porque doía mesmo. Isso ajudava um pouco Kelim, porém a mãe não queria que ela chorasse nem gritasse. Tive então que considerar isso com a mãe. *"Chorar e gritar no momento da picada pode ajudar tua filha a extravasar a dor que ela sente, e ficar mais calma depois"*. Falei que deveria ser difícil para a mãe ver sua filha sendo picada, chorando e gritando. O ideal seria que ela colaborasse sem precisar chorar, mas que a acreditava que o sofrimento dela era tanto que Kelim não conseguia fazer diferente. Frisei o quanto ela se acalmava e brincava depois de chorar e gritar.

Eu achava que não era permitido a Kelim sofrer, a mãe não agüentava ver a filha chorando. Perdia a paciência com ela gritando, mandava Kelim "calar a boca" e ameaçando ser furada novamente caso não colaborasse.

DISCUSSÃO DO CASO

Kelim foi uma paciente marcante na minha aprendizagem. Falava muito a respeito do que sentia através das brincadeiras, dos desenhos e das conversas que tínhamos. No

início dos atendimentos, Kelim queria brincar com muitos brinquedos ao mesmo tempo, atropelando as brincadeiras. Eu não sabia muito bem o que isso significava, apenas me chamou atenção e levei-a a supervisão. Percebemos o quanto seu comportamento refletia que ela estava perdida e precisava organizar-se. Iniciei meu trabalho com ela e a mãe como um espaço de escuta, acolhimento. Fui percebendo que a mãe é muito ansiosa e cautelosa aos mínimos movimentos que a filha fazia. Excesso de proteção em função da doença. Valle (1997), coloca que umas das atitudes mais comuns por parte da família é a superproteção à criança. Por medos de diversas ordens que trazem atrás de si um medo maior, que é o medo da morte, a família passa a tratar a criança doente de forma diferente da qual vinha acontecendo, não permitindo brincadeiras que envolvam maior atividade física, não a deixa sair sozinha, ir brincar com outros amiguinhos.

Ficava disponível para Kelim, ajudando-a a organizar seu turbilhão de pensamentos e palavras. Enquanto a mãe podia acalmar-se um pouco. Fui traduzindo para Edina o que eu pensava a respeito de Kelim, do que ela estava sentindo em muitos momentos. Mostrei interesse por ela e fomos estabelecendo um forte vínculo.

Sentia que Kelim não estava autorizada a sentir medo. Tinha que ser forte, não podia chorar nem gritar nos momentos de dor. Falava de seus medos através das brincadeiras e dos desenhos que fomos fazendo juntas. Parecia que a mãe era muito ansiosa, enquanto que a filha precisava de espaço para expor seus medos e angústias. Acredito que fui "ego-auxiliar" para a mãe, "emprestando" minha calma e paciência, porém atenta ao que estava acontecendo. Edina me falou que era injusto eu sair do estágio no hospital, pois Kerlim perguntava por mim antes mesmo da consulta. Segundo ela, Kelim associava as idas ao hospital à encontrar-me para brincarmos e conversarmos. E era isso mesmo que fazíamos...

***** nomes fictícios para preservar a identidade dos envolvidos.

IV. AVALIAÇÕES

1. AVALIAÇÃO DO ESTÁGIO

Não tenho dúvidas de que foi o estágio mais importante e no qual aprendi mais na minha graduação. Passei por momentos diversos e ambíguos durante o ano. Me sentia

muito feliz dentro do hospital pois cada vez mais me convencia de que era essa área que gostaria de seguir como psicóloga. Mas ao mesmo tempo, vivenciei momentos de muita tristeza ao ver crianças doentes ao meu redor. E essa ambigüidade era muito dolorida, pois ao mesmo tempo em que eu sabia que estava fazendo o que eu gostava e me apaixonava cada dia mais pelo estágio, me questionava se era hospital realmente o lugar que eu trabalharia futuramente. Porém esses sentimentos foram se diluindo. Eu ainda era jovem pra ter que ter certeza de tudo, então, fui levando o estágio pensando mais no presente. Isso diminuiu muito minha angústia e melhorou meu trabalho, pois me sentia mais leve.

As supervisões foram fundamentais para o estágio. Me sentia muito acolhida Chorava, desabafava, aprendia, ficava feliz, me dava conta de que podia ter feito melhor... Junto à esse acolhimento, a teoria dada foi excelente. Conteúdos que eu nunca tivera contato e tantos outros foram essenciais ao aprendizado e, claro, aos bons resultados das intervenções ou mesmo bom relacionamento com a equipe de saúde.

2. SUGESTÕES PARA A INSTITUIÇÃO

O serviço de Psicologia do Hospital Infantil precisa de profissionais capacitados para trabalhar em hospital. Contratempos ocorridos durante o estágio podem acontecer. Porém acredito que profissionais que procurem se capacitar, especialistas em oncologia ou mesmo com maior conhecimento na área possuem mais amadurecimento para lidar com situações delicadas que a doença e hospitalização envolvem.

Além disso, contratar mais profissionais de enfermagem tanto para a Quimioterapia quanto para a Unidade Onco-hematologia. Ampliar a área física destinada à sala de Psicologia da Quimioterapia para qualificar os atendimentos e obter mais espaço para que as crianças possam brincar e interagir com os pais e outras crianças. Desenvolver projetos científicos na área de Psicologia Hospitalar. Fazer reuniões multi e interdisciplinares estruturadas para a discussão de casos pode contribuir na melhora dos atendimentos, tanto do psicólogo, quanto do enfermeiro e do médico. Ampliar as estruturas físicas da Casa de Apoio para que mais de um acompanhante possa pernoitar e cuidar do paciente. Criar espaços para realizar trabalhos de expressão artística com pacientes e acompanhantes em todas as unidades.

V. REFERÊNCIAS

AMARAL, V. L.(2001). Análise contingencial como modelo da intervenção breve em Psicologia da Saúde. In: M. L. MARINHO & V. E. CABALO (Orgs.) **Psicologia Clínica e da Saúde.** Londrina: Ed. UEL; Granada: APICSA.

ASPESI, C. C.; DESSEN, M. M.; CHAGAS, J,F. (2005) A ciência do desenvolvimento humano: uma perspectiva interdisciplinar. In: DESSEN, M. A.; COSTA JR. A. L.C. E col. **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras.** Porto Alegre: Artmed, 2005.

BROWN, F. H. (2001) O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M. e cols. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** 2ª. Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

CASSORLA, R. M. S. (coord.).ANO Da morte: estudos brasileiros. In: VALLE, E. R. M. **O discurso de pais de crianças com câncer.** 180-193.

CARTER, B ; McGOLDRICK, M. & col. (2001) **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** 2ª. Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

CECCIM, R. B. e CARVALHO, P. R.A. (org.). **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida.** Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997.

COSTA J. C. e LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem.** 2002, maio-junho: 321-333.

COSTA JR., Á. L. **Psychoncology and the management of invasive procedures in pediatric oncology: a literature review.** *Psicol. Reflex. Crit.* [online]. 1999, vol.12, no.1 [cited 24 April 2005], p.107-118. Available from World Wide Web: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79721999000100007&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0102-7972.

COSTA JR, Á. L. ; COUTINHO, S. M. G. ; COURI, M. L. ; REZENDE, R. R. . O uso de manuais educativos em saúde pediátrica: um exemplo da hemofilia. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 37, n. 5, p. 190-195, 2001.

COSTA JR, Á. L. **O papel da psicologia no atendimento a crianças com câncer**. Disponível em: http://www.unb.br/ip/labsaude/textos/o_papel.html. Acesso em 06 de novembro de 2005.

COSTA JR, A. L. C. (2005) Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. In:

DESSEN, M. A.; COSTA JR. A. L.C. E col. **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras.** Porto Alegre: Artmed, 2005.

CREPALDI, M. A. e HACKBARTH, I. D. Aspectos psicológicos de crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica. **Temas em psicologia da SBP** – 2002, Vol 10, n. 2, 99-112.

FIORINI, H. (1999). **Teoria e técnica de psicoterapia.** 12ª edição. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

KÜBLER-ROSS, E. (2002). **Sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes.

LINHARES, M. B. M. (2000). Psicologia Pediátrica: aspectos históricos e conceituais. **Anais do VIII Ciclo em Saúde Mental, 112-114.**

LISBÔA, M. L. (2002). **Dizendo adeus: efeitos terapêuticos do ritual de despedida na iminência da morte, em familiares de pacientes com prognóstico reservado**. Florianópolis, 112 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina.

MENEZES, M. (2005) **A Recepção da criança no hospital pediátrico como recurso para a equipe de saúde no manejo da hospitalização infantil.** Curso de capacitação em psicologia hospitalar. Florianópolis, p.1-4.

MORÉ, C. L. O. O., CREPALDI, M. A., QUEIROZ, A. H., WENDT, N. C. E CARDOSO, V. S. (2004). As representações sociais do psicólogo entre os residentes do Programa de Saúde da Família e a importância da interdisciplinaridade. **Psicologia Hospitalar, 1** (1).

MULLER, P. G. (2004) Acompanhamento psicológico às crianças e familiares no ambulatório de psicologia do hospital Infantil Joana de Gusmão. **Relatório de estágio na área de psicologia clínica (hospitalar).** UFSC. Florianópolis.

OLIVEIRA et al. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. **Psicologia em estudo.** Maringá, 2002, Vol 09, n.1, p. 9-17.

RABUSKE, M. M. (2004) **O processo comunicativo em famílias com crianças e adolescentes doentes crônicos.** Florianópolis, 2004. [124] f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

ROLLAND, J. S. (2001) Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M. e cols. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar.** 2ª. Ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2001.

STÜRMER, B. C. (2004) Acompanhamento psicológico às crianças e familiares na unidade de onco-hematologia do hospital Infantil Joana de Gusmão. **Relatório de estágio na área de psicologia clínica (hospitalar).** UFSC, Florianópolis.

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

VALLE, E. R. M. (org.) (2001) **Psico oncologia pediátrica.** São Paulo: Casa do Psicólogo.

ZANNON, C. M. L. C. Atuação do psicólogo em setores de assistência pediátrica hospitalar. **Boletim de Psicologia**, Universidade de Brasília, dez 1981: 40- 51

VI. ANEXO

(desenho da paciente “Carem”, no qual ela desenha a si deitada em uma cama de hospital e no mesmo desenho pinta no céu um grande arco-íris contendo seu nome escrito)