

Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil - período de 1998 a 2004

Brazilian publications on psychosocial aspects of childhood cancer - from 1998 to 2004

Gisele Machado da Silva,¹ Shirley Santos Teles,² Elizabeth Ranier Martins do Valle³

Resumo

O presente artigo relata um estudo bibliográfico que objetivou investigar a literatura psicossocial sobre câncer infantil desenvolvida no Brasil no período de 1998 a 2004. Almejou-se traçar um panorama do que está sendo pesquisado e publicado na área, verificando a existência de possíveis lacunas e tendências. O método utilizado para a coleta de dados foi o levantamento bibliográfico através da busca eletrônica de artigos indexados nas bases de dados LILACS (Literatura Latino Americana de Ciências de Saúde), Dedalus/Sibi (conectado via Internet contendo o acervo de obras da USP) e Scielo (*Scientific Electronic Library Online*), a partir do cruzamento das palavras-chave: oncologia, pediatria, psicologia, câncer e criança. As 56 publicações trabalhadas foram analisadas quantitativamente, agrupando-se aspectos considerados relevantes, tais como, tipo de trabalho, ano de publicação e natureza da pesquisa, e qualitativamente, segundo referenciais da psicologia fenomenológica. Os resultados apontam um crescimento no número de publicações na área e um salto no que se refere ao enfoque das pesquisas, que vão além da busca de compreensão da vivência de adoecimento pelos envolvidos com o câncer infantil (crianças, famílias, equipe de saúde e professores) e descrevem um leque de possibilidades de atuação junto ao paciente e seus familiares envolvendo profissionais de diversas áreas que se unem com o objetivo da promoção de saúde global das crianças.

Palavras-chave: Neoplasias; Publicações; Estudos psicossociais; Crianças; Brasil.

¹ Psicóloga, doutoranda em Psicologia pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, bolsista CAPES;

² Psicóloga, mestranda em Psicologia pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, bolsista FAPESP;

³ Psicóloga, Professora Livre-docente do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Instituição: Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. *Endereço para correspondência:* Gisele Machado da Silva - Rua Bonfim, 366, Sumarezinho, cep: 14055-060 - Ribeirão Preto - SP. *E-mail:* gi.msilva@ig.com.br

Abstract

This article is a bibliographic study that investigates the psychosocial literature on childhood cancer, produced in Brazil between 1998 and 2004. It aims to overview the frame of what is being studied and published in this area, assessing possible gaps and tendencies. Data were collected through a bibliographic survey, by means of an electronic search of indexed articles in the following databases: LILACS (Latin American Health Science Literature), Dedalus/Sibi (Internet data base containing the University of São Paulo's collection) and Scielo (Scientific Electronic Library Online). The following key words were crossed: oncology, pediatrics, psychology, cancer and child. Fifty six publications were submitted to quantitative analysis, by grouping the aspects considered relevant, such as type of article, publication year and research type, as well as to qualitative analysis, in accordance with phenomenological psychology. Results point towards an increasing number of publications in this area and a great evolution in research focus. Tendency was found going beyond the attempt to understand the illness experiences lived by persons confronted with childhood cancer (children, families, health team and teachers) and describing a range of action possibilities that include patients and family members, involving professionals from different areas that join efforts aiming to promote children's holistic health.

Key words: Neoplasms; Publications; Psychosocial studies; Child; Brazil.

INTRODUÇÃO

Atualmente, o câncer é considerado um problema de saúde pública. Segundo estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA)¹ em 2005, no Brasil, serão registrados 467.440 casos novos de câncer na população em geral.

Apesar do alto índice de incidência do câncer, vem-se observando, desde 1970, um aumento linear das taxas de cura dos tumores na infância, que variam entre 70% e 90% dos casos, nos Estados Unidos. No Brasil, 70% das crianças e jovens com leucemia linfática aguda (LLA) são curados.¹

Com o aumento do número de sobreviventes, enfatiza-se um novo olhar no cuidado dos pacientes da oncologia pediátrica e suas famílias, baseado em uma abordagem multiprofissional que inclui serviços de apoio psicossocial desde a fase diagnóstica até o período pós-tratamento, com o objetivo de assegurar uma melhor qualidade de vida com o mínimo de seqüelas físicas e emocionais.²

Em meio a este contexto nota-se o desenvolvimento de uma área específica de atuação e pesquisa advinda da prática psicológica junto às crianças com câncer, a Psico-Oncologia Pediátrica. Esta, busca a identificação do papel dos aspectos psicossociais, na prevenção, na etiologia, no desenvolvimento e na reabilitação da

doença, além de incentivar a sistematização de um corpo de conhecimento que possa fornecer subsídios à assistência ao paciente e sua família.³

OBJETIVO

O objetivo do presente estudo é investigar a literatura sobre aspectos psicossociais do câncer infantil desenvolvida no Brasil no período de 1998 a 2004¹, a fim de se poder traçar um panorama do que está sendo pesquisado e publicado na área, verificando a existência de possíveis lacunas e tendências.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Procedimento para a coleta de dados

O método utilizado para a coleta de dados foi o levantamento bibliográfico através da busca eletrônica de artigos indexados nas bases de dados LILACS (Literatura Latino Americana de Ciências de Saúde), Dedalus/Sibi (conectado via Internet contendo o acervo de obras da USP) e Scielo (*Scientific Electronic Library Online*), a partir das palavras-chave: oncologia, pediatria, psicologia, câncer e criança. Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão:

¹ Este período foi delimitado devido estudo bibliográfico anterior sobre aspectos psicossociais do câncer infantil, abrangendo o período de 1980 a 1997, publicado por Moreira e Valle 4.

- veículo de publicação: periódicos, teses, dissertações e livros;
- limite de tempo: 1998-2004;
- idioma de publicação: português;
- modalidade de produção científica: trabalhos empíricos, artigos de revisão e teórico;
- referências que tiveram como objeto de estudo aspectos psicossociais do câncer infantil.

Procedimento para análise dos dados

Foi realizada uma análise quantitativa agrupando aspectos considerados relevantes tais como, tipo de trabalho, ano de publicação e natureza da pesquisa.

Foi também realizada uma análise qualitativa de inspiração fenomenológica seguindo os seguintes passos propostos por Martins e Bicudo.⁵

- Leitura atenta dos trabalhos encontrados para a obtenção de uma configuração geral;
- Releitura do material buscando apreender objetivos e temas tratados;
- Busca das convergências e das divergências entre as temáticas dos estudos;
- Organização dos dados em categorias ou áreas temáticas, o que possibilitou uma síntese dos vários estudos dentro de cada área temática e uma configuração de como cada uma delas vem sendo tratada pela literatura;
- Síntese entre as várias temáticas a fim de se alcançar um panorama a respeito dos estudos consultados;

RESULTADOS

ANÁLISE QUANTITATIVA

Foram encontrados 60 trabalhos entre dissertações, capítulos de livros, teses, artigos e livretos explicativos. Dentre eles, 3 resumos não foram possíveis de ser recuperados, e 1 trabalho fugia da temática deste estudo. Desta forma, 56 estudos foram trabalhados (Tabela 1).

Tabela 1. Resultados obtidos a partir do cruzamento de palavras-chaves para busca eletrônica nas bases de dados

Tipo de trabalho	Quantidade
Artigos	17
Capítulos de livros	14
Dissertações	12
Teses	6
Livretos	5
Livros	2
Total	56

Com relação ao tipo de pesquisa houve uma predominância dos trabalhos empíricos (40) em prol dos estudos que se caracterizavam como teóricos (16).

Dos 56 trabalhos encontrados, 7 foram realizados em 1998, 14 em 1999, em 2000 foram publicados 3 trabalhos, 14 em 2001, em 2002 foram encontrados 8 estudos, em 2003, 4 trabalhos e em 2004, 6 publicações foram encontradas (Figura 1).

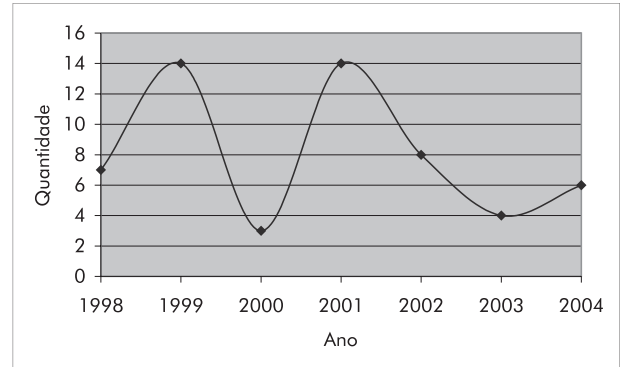


Figura 1. Incidência de estudos sobre aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1998 a 2004 e ano de publicação.

Dos 17 artigos encontrados, 4 foram publicados na revista *Pediatria Moderna*, 2 na *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2 na *Revista Psicologia Ciência e Profissão*, 3 na *Acta Oncológica Brasileira* e nas revistas *Estudos de Psicologia (Campinas)*, *Revista Latino-americana de Enfermagem*, *Revista da Escola de Enfermagem (USP)*, *Psicologia Reflexão e Crítica*, *Pediatria (São Paulo)* e *Psicologia em Estudo (Maringá)* foi encontrado 1 artigo em cada.

Com relação à metodologia adotada nos trabalhos, percebe-se uma predominância da abordagem qualitativa em prol da quantitativa. Dos 56 estudos analisados, 28 utilizaram a fenomenologia como metodologia, 10 trabalhos foram teóricos, 4 pesquisas utilizaram a teoria comportamental, 3 utilizaram o interacionismo simbólico, 3 foram explicativos, 3 foram estudos de casos, 2 trabalhos fizeram uso de escalas e de análise de conteúdos podendo ser considerados quanti-qualitativos, 1 utilizou a teoria de Bronfenbrenner, 1 a análise de discurso de Domingues Maingueneau e 1 utilizou a teoria da arte-educação e da arte-terapia.

A ANÁLISE QUALITATIVA

Esta análise revelou as seguintes unidades temáticas: a) A Equipe de Saúde e o cuidar em Oncologia Pediátrica

- Percepções acerca do cuidar
- A Enfermagem
- A Medicina
- A Psicologia

- b) A Criança com Câncer
 - Vivências e expressões
 - Aspectos da sobrevivência/cura
 - A escolaridade
- c) Famílias de Crianças com Câncer: vivências durante e após o tratamento
- d) Publicações informativas destinadas à criança, à família e à escola

a) A Equipe de Saúde e o cuidar em oncologia pediátrica

Nesta categoria é abordada a perspectiva de diferentes áreas profissionais em relação ao cuidado da criança com câncer e da sua família, assim como percepções e vivências relativas a este cuidado.

· Percepções acerca do cuidar⁶⁻⁸

Um dos trabalhos⁷ teve como objetivo identificar a percepção de profissionais e voluntários que atendem a crianças com câncer hospitalizadas sobre a abordagem desenvolvida em seu cuidar, verificando em 47% dos casos a percepção de uma assistência centrada na criança e na família em detrimento de uma atenção voltada à patologia que correspondeu a apenas 6% das respostas.

Os outros estudos^{6,8} revelam que, para as enfermeiras pesquisadas, o cuidar emerge de um processo de interação entre o paciente, a família e o profissional que necessita "colocar-se no lugar do outro" para identificar suas reais necessidades.

· A Enfermagem^{6,8-12}

Os trabalhos que tratam da experiência da equipe de enfermagem em oncologia pediátrica apontam para a importância de um atendimento humanizado onde a técnica seja mais um instrumento para o cuidar e não seu foco principal.^{6,8-12} Há, por exemplo, uma preocupação com a avaliação e controle da dor como forma de contribuir para uma assistência voltada para a integridade física, emocional e social da criança.¹⁰

É abordada a questão do envolvimento emocional do enfermeiro com o paciente e seus familiares,⁸ o que é atribuído principalmente à agressividade e longevidade do tratamento que favorecem o estabelecimento de vínculos afetivos. Neste sentido, é ressaltada a importância do preparo psicológico da enfermagem, entendendo que a conscientização acerca dos aspectos emocionais envolvidos na atuação cotidiana desta equipe facilita e aprimora o cuidado.

A questão dos plantões noturnos⁹ é apontada como merecedora de atenção por parte das instituições hospitalares por fragilizar o enfermeiro em sua saúde física, sobrevivendo possíveis dificuldades emocionais,

culminando em desmotivação para o trabalho, dentre outras.

· A Medicina¹³⁻¹⁵

Duas dissertações de mestrado elaboradas por psicólogas buscam captar a vivência de médicos no contato com a criança com câncer e sua família através de entrevistas¹³ e do relato sobre desenhos produzidos em oficinas de expressão plástica.¹⁴ Os resultados dos dois trabalhos são coincidentes e demonstram as dificuldades dos médicos oncologistas desde o momento da comunicação diagnóstica, levando, por vezes, à utilização de subterfúgios e ao estabelecimento da esperança de cura. As autoras ressaltam que o médico deve informar aos familiares a situação real do paciente, porém tendo-se o cuidado de considerar os sentimentos e defesas da família.¹⁵

O cuidar é visto ora como gratificante, ora como frustrante para o médico, de acordo com a evolução de cada paciente. O envolvimento emocional com o paciente foi citado, assim como conflitos entre vida pessoal e profissional e a dificuldade em lidar com a dor, o sofrimento e sentimentos de impotência diante do fracasso terapêutico.¹⁵

· A Psicologia¹⁶⁻³⁶

Os trabalhos que abordam diretamente as questões psicológicas em oncologia pediátrica ressaltam a importância do apoio emocional ao paciente e à família por ocasião do adoecimento.^{16,18,19,21-23,25-28,31-36}

Enfatizam ainda, o desenvolvimento de uma nova área de atuação, a Psico-Oncologia Pediátrica, caracterizada com uma interface entre a psicologia e a oncologia, visando uma compreensão da inter-relação de fatores que envolvem o paciente, tais como: físicos, comportamentais, emocionais, de enfrentamento ao estresse, da comunicação entre os membros da família, dentre outros, a fim de contribuir na adaptação da criança e da família às situações do adoecimento.^{17,20,24}

Há uma preocupação em descrever programas de apoio e estratégias de intervenção psicológica para o cuidado da criança com câncer e sua família que visem à elaboração de sentimentos, dúvidas, medos e angústias suscitados pela doença.^{18,19,21,22,25,28,30-32,34,35} De modo geral, entende-se que a conscientização e apropriação pelo paciente e pela família das situações vividas com a doença e com o tratamento facilitam o enfrentamento e a adaptação às mesmas. São descritas intervenções como: grupo de apoio psicológico,^{18,19} livro interativo com informações sobre o câncer elaborado por crianças doentes para crianças doentes,²¹ livro informativo e interativo destinado a irmãos de crianças doentes,²²

oficinas de expressão terapêutica,²⁵ brinquedotecas e expressão lúdica através do brincar,³² utilização dos contos de fadas,³¹ desenhos e relatos de histórias,³⁰ acompanhamento psicológico domiciliar³⁴ e anterior à cirurgia de amputação.³⁶

Além disso, são descritos programas cognitivo-comportamentais destinados ao paciente e à família.^{16,20,26,27} São citados programas de ajustamento da criança a procedimentos invasivos²⁶ e de orientação psico-educacional a pais de crianças com câncer.²⁷

Considera-se que o cuidar em oncologia pediátrica requer uma atenção interdisciplinar envolvendo questões médicas e psicossociais e recomenda-se um treinamento orientado para a atuação na área, onde aspectos como discussão multidisciplinar de casos e o desenvolvimento de programas de apoio (prático e/ou emocional) à família, ao paciente, às questões escolares e educacionais, dentre outras, são fundamentais.^{23,29}

b) A Criança com Câncer

Os estudos que buscam a compreensão das vivências das crianças com câncer nos diversos momentos de seu adoecer estão reunidos nesta categoria.^{11,12,18,25,28,30,34,36-47} Estes foram reunidos segundo a fase de adoecimento a que se referem.

· Vivências e expressões^{11,12,18,25,28,30,34,36, 40, 41, 46, 47}

Estudos voltados à compreensão das experiências da criança diante do câncer, com suas características de gravidade e terapêutica agressiva, revelam temáticas abordadas por elas em variados contextos, tais como: em grupo de apoio psicológico,^{18,28} grupo de expressão criativa,²⁵ atividades lúdicas na brinquedoteca,¹¹ em situação de quimioterapia,¹² através de desenhos e relatos,⁴⁰ de histórias contadas³⁰ e da apresentação de casos clínicos.^{41,34,36}

Em geral, os temas trazidos pelas crianças são convergentes e giram em torno de pontos como os apresentados por Françoso:²⁸ a identidade (o mundo próprio, o próprio corpo); a doença e o tratamento (o diagnóstico, a história do tratamento, os procedimentos, as conseqüências, a equipe); a vida (o mundo de relações/ histórias e situações vividas e/ou imaginadas, a família, a escola, 'filosofias'); a morte (expectativa diante de perdas).^{46,47}

As conclusões a que chegam estes estudos também são convergentes no sentido de que a experiência de adoecimento integra-se à vida da criança de modo global. Assim, conviver com o câncer implica em conviver continuamente com limitações e possibilidades próprias das peculiaridades deste grupo de doenças, conforme sintetizado por Françoso.²⁸

· Aspectos da sobrevivência/cura³⁷⁻³⁹

Os estudos que focalizam a experiência de sobreviver ao câncer na infância apontam para o paradoxo, que envolve a remissão da doença, caracterizado pela necessidade de reconhecimento da condição de curado e a possibilidade constante de recidiva.³⁹

De acordo com Vendruscolo e Valle³⁸ para as crianças e adolescentes curados de câncer a vida apresenta-se como uma afirmação de normalidade, uma rememoração da doença e do tratamento, um retomar das atividades, um reconsiderar os vínculos afetivos e um libertar-se.

Entende-se que o modo de enfrentar a ameaça do câncer seja um importante determinante da qualidade de vida que a criança e sua família terão após a cura.³⁷

· A escolaridade⁴²⁻⁴⁵

Além de um trabalho teórico contextualizando as dificuldades da criança com câncer, da família e da escola durante a reinserção escolar,⁴⁵ os estudos componentes desta categoria tiveram como objetivo: ouvir a criança doente sobre a experiência de ter se afastado da escola,⁴² ouvir professores sobre a experiência de ter um aluno com leucemia,⁴⁴ e ouvir crianças com câncer sobre suas experiências de reinserção escolar assistida por um trabalho de intervenção informativa.⁴³

Os resultados destes estudos indicam que as crianças têm uma visão positiva da escola, percebem a doença como limitante de sua escolarização e socialização e esforçam-se para freqüentar as aulas e terem bom desempenho.^{42,43} Percebe-se, no entanto, uma desinformação e conhecimentos inespecíficos sobre o câncer infantil por parte dos professores, além de uma tendência a um enfoque emocional da doença e do aluno.⁴⁴

De acordo com Moreira e Valle⁴³ a desinformação sobre o câncer infantil no contexto escolar, por parte de alunos e professores, gera preconceito e discriminação da criança doente. Neste sentido, é proposta uma estratégia de intervenção informativa na escola com intuito de facilitar a integração social da criança com câncer por meio do esclarecimento sobre o assunto. Esta estratégia é caracterizada pela exibição de um desenho animado sobre o tema aos estudantes do mesmo período da criança doente e aos professores, além de uma conversa posterior retomando informações sobre o câncer e sobre a importância da escolaridade para a criança doente. Este trabalho, realizado na escola de crianças doentes, foi entendido como positivo por elas que perceberam a escola (alunos, professores, direção e funcionários) mais acolhedora e compreensiva às suas necessidades atuais, como faltas, uso de máscara de proteção e de boné (devido a alopecia), dentre outras.

Os estudos ressaltam a importância de programas

de intervenção que atendam a criança e a escola por ocasião da reinserção escolar durante o tratamento oncológico.

c) Famílias de Crianças com Câncer: vivências durante e após o tratamento⁴⁸⁻⁵⁹

Os trabalhos que enfocam a família da criança com câncer situam-na como "unidade de cuidado" da equipe multidisciplinar que atende a oncologia pediátrica.⁵⁰ São descritos modos de organização e enfrentamento da família ao adoecimento de seu filho^{48,49,58} revelando que, na tentativa de adaptação à nova situação, a família tenta entender e ressignificar o que está vivendo, vivencia o sofrimento e busca, na esperança, a superação da doença.⁵³

É enfocada, ainda, a vivência da família dos pacientes de oncologia pediátrica face a procedimentos de risco, como transplante de medula óssea, que envolvem maior incerteza de sucesso terapêutico e exigem uma hospitalização prolongada, levando a uma reestruturação familiar na qual as casas de apoio, amigos e parentes se configuram em importantes redes de suporte prático e emocional.⁵¹

Alguns estudos abordam diretamente a perspectiva das mães de crianças com câncer e relatam temas como: diagnóstico e entrada no hospital, luta contra o câncer, redes sociais de apoio, comunicação informal, discurso religioso, relação câncer/maternidade.⁵⁴

A vivência de mães de crianças em situação de recidiva também é estudada e os relatos destas mães apontam para uma situação de maior impacto e desespero do que a situação de diagnóstico inicial, pois sabem que as chances de cura são diminuídas, dentre outras.^{55,59}

Os irmãos de crianças com câncer foram também estudados. A pesquisa revelou que estes sofrem diretamente os efeitos do câncer e do seu tratamento sentindo angústia, medo e dificuldade de ajustamento, dentro e fora de casa.⁵⁶

No que se refere ao relacionamento família-equipe, este pode ser tido como bom ou ruim, mas de modo geral, os pais perceberam que, com o tempo, vão construindo uma relação com a equipe de confiança, que os leva a prosseguir e acreditar no tratamento de seu filho.⁵⁷

O câncer infantil é caracterizado como um impacto desestruturador na unidade familiar e como tal, após a cura da doença a família continua adotando ações para resgatar a saúde do filho e a integridade familiar.⁵²

d) Publicações informativas destinadas à criança, à família e à escola^{21,22,60}

As publicações informativas são destinadas à própria criança doente, a seus irmãos, aos pais, aos colegas e

aos professores, e têm a preocupação de esclarecer tópicos como a etiologia do câncer, o tratamento e seus efeitos, assim como as necessidades da criança durante o período de adoecimento, tais como retornos hospitalares, restrições físicas e alimentares, uso de máscara de proteção, escolarização, dentre outros.

ESTADO ATUAL DA PESQUISA PSICOSSOCIAL EM CÂNCER INFANTIL NO BRASIL

Há uma preocupação com uma nova visão do cuidar, saindo do tecnicismo para um cuidado mais amplo que envolve a interação entre o paciente, a família e o profissional, tendo como foco de cuidado a criança e a família.

Esta nova visão traz a idéia de humanização, tão discutida atualmente. A humanização exige uma visão global do paciente requerendo, assim, que várias áreas atuem conjuntamente, em busca do mesmo objetivo que é o cuidar.

A Psico-Oncologia contempla essa visão da humanização entendendo que para tal, faz-se necessária a compreensão da inter-relação de diversos fatores, tais como: físicos, comportamentais, emocionais e psicológicos.

Dentro deste movimento de humanizar e de ampliar a assistência para além dos limites técnicos, os estudos da área psicológica enfocam estratégias de atuação do psicólogo com a descrição de programas de intervenção que objetivam a apropriação e elaboração das situações desencadeadas pelo câncer na vida da criança doente e de sua família. É discutida, inclusive, a eficácia destes programas, através de avaliações visando o aprimoramento dos mesmos.

É importante ressaltar que dois trabalhos foram realizados com o intuito de captar a vivência dos médicos junto às crianças com câncer. Estes trabalhos foram realizados por psicólogos, não sendo encontrados estudos desenvolvidos por médicos sobre a sua atuação e o seu cuidar.

A vivência da criança com câncer foi investigada por diferentes caminhos e perspectivas metodológicas, uma vez que a vivência de doença tão grave envolve várias facetas, conforme os estudos permitiram entrever.

Devido ao aumento das taxas de curas alcançado atualmente, os trabalhos começam a enfatizar esta temática com o intuito de compreender como este momento é vivido⁶¹. Da mesma forma, está havendo uma preocupação com a manutenção da vida cotidiana da criança mesmo na situação de doença, envolvendo sua escolaridade. Pensa-se no futuro dessa criança com câncer, pois apesar de estar doente, seu desenvolvimento não pára. A escola, além de contribuir ao seu

desenvolvimento afetivo-cognitivo, exerce um papel social importante na vida da criança.

A família é apresentada como uma "unidade de cuidado". Trabalhos enfocam, de forma particular, a mãe na situação de recidiva e de tratamento de seu filho e os irmãos sadios.

Percebe-se também, uma preocupação com a informação, com o objetivo de desmistificar a doença, tanto para pessoas diretamente envolvidas com a situação do câncer infantil, como para o público em geral.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em pesquisa bibliográfica anterior⁴ que objetivou investigar as publicações brasileiras na área psicossocial do câncer infantil no período de 1980 a 1997 foram encontrados 61 trabalhos publicados, entre dissertações, teses, artigos, livros e trabalhos publicados em anais. Percebe-se então que proporcionalmente, houve um aumento do número de publicações pois, conforme o presente levantamento bibliográfico, em 6 anos foram encontrados 56 estudos.

A ampliação numérica dos estudos vem acompanhada por um salto qualitativo no que se refere ao enfoque das pesquisas, pois em um primeiro momento estas voltavam-se predominantemente para a compreensão das vivências de crianças doentes e familiares e sobre a atuação profissional, falava-se de uma forma incipiente da formação de núcleos multidisciplinares de atendimento à criança e à família.

No levantamento atual, descreve-se um leque de possibilidades de atuação envolvendo profissionais de diversas áreas que se unem com o objetivo da promoção de saúde global das crianças, ainda que na situação de adoecimento. Assim, são descritos programas de reinserção escolar com uma atuação informativa junto a colegas e professores de crianças com câncer, programas de atuação junto à rede de apoio social da criança (irmãos, mães), e programas de ajustamento da criança e da família a procedimentos invasivos, segundo uma perspectiva comportamental.

Embora haja uma ênfase na atuação multiprofissional, no levantamento apenas três campos de atuação profissional foram focos dos trabalhos: enfermagem, medicina e psicologia. Sabe-se que muitos outros profissionais atuam junto à criança com câncer como assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, e em alguns casos, terapeuta ocupacional.

Em contraponto com o primeiro levantamento bibliográfico mencionado, observou-se uma maior diversidade de temas em estudo preenchendo lacunas encontradas anteriormente, como por exemplo, estudos

enfocando as mães com filhos em situação de recidiva, os irmãos sadios, a família frente ao Transplante de Medula Óssea, a escolaridade da criança doente.

Apesar de ter havido o preenchimento de lacunas apontadas anteriormente, outras lacunas se fazem presentes, tais como: a recidiva na perspectiva da criança doente; a vivência do pai da criança com câncer; a vivência da criança submetida ao Transplante de Medula Óssea; a repercussão do câncer infantil na vida adulta, este último, encontrado fartamente na literatura internacional.

Talvez, em decorrência do momento atual em que o câncer é entendido como uma doença de caráter crônico, aliado a uma ampla divulgação na mídia e nos Serviços de Oncologia dos índices de cura, provenientes da evolução terapêutica, notou-se a escassez de estudos sobre a morte e o morrer.

Parece que a preocupação maior dos autores/pesquisadores centraliza-se na vida - na qualidade da vida de uma criança com câncer: sendo cuidada, podendo ir à escola, desenvolvendo-se como seus pares.

Embora o tema da morte não tenha sido foco da grande maioria das pesquisas, vários estudos aqui mencionados trouxeram esse tema, quer seja como preocupação da mãe cujo filho recidivou, quer seja na palavra do médico que perdeu um pequeno paciente.

A predominante focalização na qualidade de vida das crianças, durante e após o tratamento de câncer, aliada ao crescimento dos índices de cura da doença revelam o direcionamento da preocupação dos profissionais para o modo físico, social e emocional segundo o qual o paciente sobreviverá à adversa terapêutica anti-neoplásica.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2005: incidência de câncer no Brasil [home page na Internet]. Rio de Janeiro: INCA; c1996-2005 [citado em dez 2004]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2005/>
2. Valle ERM. Câncer infantil: compreender e agir. Campinas: Editorial Psy; 1997.
3. Gimenes MG. Definição, foco de estudo e intervenção. In: Carvalho MMMJ, organizador. Introdução à psico oncologia. Campinas: Editoria Psy; 1994. p. 35-56.
4. Moreira GMS, Valle ERM. Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 à 1997. Rev Bras Cancerol. 1999 abr-jun;45(2):27-35.
5. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 1989.
6. Dupas G, Caliri MHL, Franciosi MC. Percepções de

- enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre a assistência prestada à família e à criança portadora de câncer. *Rev Bras Cancerol*. 1998;44(4):327-34.
7. Farias ILG, Araújo MC, Dockhorn M, Pereira WV. Abordagem na assistência à criança com câncer do serviço de hemato/oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria: percepção dos profissionais e voluntários. *Acta Oncol Bras*. 2001 jan-dez;21(1):200-5.
 8. Melo LL, Valle ERM. Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível. *Pediatr Mod*. 1999 dez;35(12):970-2.
 9. Melo LL, Valle ERM. Equipe de enfermagem: experiência do cuidar de criança com câncer nos plantões noturnos. *Rev Esc Enfermagem USP*. 1998 dez;32(4):325-34.
 10. Torritesi P, Vendruscolo DMS. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. *Rev Lat Am Enfermagem*. 1998 out;6(4):49-55.
 11. Melo LL. Do vivendo para brincar ao brincando para viver: o desvelar da criança com câncer em tratamento ambulatorial na brinquedoteca [tese]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2003.
 12. Valle ERM, Françoso LPC. A criança em quimioterapia. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer*. Ribeirão Preto (SP): Scala; 1999. p. 67-102.
 13. Capparelli ABF. As vivências do médico diante do diagnóstico do câncer infantil [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2002.
 14. Amaral MT. A arte significando vivências de médicos que cuidam de crianças com câncer [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2002.
 15. Valle ERM, organizador. O cuidar de crianças com câncer - visão fenomenológica: vivência dos médicos que cuidam de crianças com câncer. Campinas (SP): Pleno; 2004.
 16. Coutinho SMG, Costa Júnior AL, Kanitz S. Manejo de variáveis psicológicas no tratamento do câncer em crianças: algumas contribuições da psiconeuroimunologia. *Estud Psicol (Campinas)*. 2000 set-dez;17(3):33-42.
 17. Costa Júnior AL. *Psico-oncologia pediátrica*. *Pediatr Mod*. 1999 jun;35(6):442-6.
 18. Françoso LPC, Valle ERM. A criança com câncer: estudo preliminar. *Pediatr Mod*. 1999 maio;35(5):320-31.
 19. Françoso LPC, Valle ERM. Assistência psicológica a crianças com câncer: os grupos de apoio. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo: Casa do psicólogo; 2001. p. 75-127.
 20. Costa Júnior AL. *Psico-oncologia e manejo de procedimentos invasivos em oncologia pediátrica: uma revisão de literatura*. *Psicol Reflex Crít*. 1999;12(1):107-18.
 21. Françoso LPC. *O tratamento do câncer infantil: o livro das crianças*. Ribeirão Preto (SP): Grupo de Apoio à Criança com Câncer; 2001.
 22. Pedrosa CM. *João e seu irmão*. Ribeirão Preto (SP): ABRACCIA: FAPESP; 2001.
 23. Françoso LPC, Valle ERM, tradutores. *Orientações psicossociais em oncologia pediátrica*. Comitê Psicossocial. SIOP; 2000.
 24. Sgarbieri UC. *Seu colega tem uma doença chamada câncer*. Ribeirão Preto: Grupo de Apoio à Criança com Câncer; 2004.
 25. Bahia MCB. *Estudo da expressão criativa e do adolescente com câncer em casas de apoio [tese]*. São Paulo (SP): Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2002.
 26. Bernardes-da-Rosa LT. *Ajustamento de crianças com câncer a procedimentos invasivos: intervenção cognitivo-comportamental [tese]*. São Paulo (SP): Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 2002.
 27. Lörh SS. *Crianças com câncer: discutindo a intervenção psicológica [tese]*. São Paulo (SP): Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 1998.
 28. Françoso LPC. *Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico [tese]*. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2001.
 29. Valle ERM, Françoso LPC. *Câncer infantil: algumas informações*. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer*. Ribeirão Preto (SP): Scala; 1999. p. 15-8.
 30. Valle ERM, Françoso LPC. *Histórias contadas por crianças com câncer*. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer*. Ribeirão Preto: Scala; 1999. p. 53-66.
 31. Costa CL, Lourenço MT, Camargo B, Silva DB. *Câncer infantil: a realidade da doença na fantasia dos contos de fadas*. *Acta Oncol Bras*. 2002 abr-jun;22(2):292-6.
 32. Motta AB, Enumo SRF. *Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil*. *Psicol Estud*. 2004;9(1):19-28.
 33. Costa Jr, Coutinho SMG. *Programa de atendimento psicológico: da unidade de onco-hematologia pediátrica de apoio de Brasília*. *Psicol Ciênc Prof*. 1998;18(2):16-25.
 34. Vendruscolo J, Valle ERM. *Acompanhamento psicológico domiciliar à criança em estado grave: relato de uma experiência*. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer*. Ribeirão Preto: Scala; 1999. p. 113-22.
 35. Valle ERM. *Acompanhamento psicológico em oncologia pediátrica*. In: Camon VA, organizador. *O atendimento infantil e na ótica fenomenológico-existencial*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning; 2004.
 36. Vendruscolo J, Valle ERM, Françoso LPC. *A criança diante de uma amputação: relato de um acompanhamento psicológico pré-cirúrgico*. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica: vivências de*

- crianças com câncer. Ribeirão Preto: Scala; 1999. p. 103-12.
37. Arrais AR, Araújo TCCF. Recidiva versus cura: a vivência paradoxal da sobrevivência ao câncer na infância. *Rev Bras Cancerol.* 1999;45(3):15-22.
 38. Vendruscolo J, Valle ERM. A criança curada de câncer: modos de existir. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica.* São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. p. 249-92.
 39. Araújo TCCF, Arraes AR. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. *Psicologia Ciênc Prof.* 1998;18(2):2-9.
 40. Valle ERM, Françoso LPC. A compreensão da criança em tratamento de câncer através de seus desenhos e relatos. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer.* Ribeirão Preto: Scala; 1999. p.19-52.
 41. Melo LL, Valle ERM. Vivências de uma criança com câncer hospitalizada em iminência de morte. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica.* São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. p.183-214.
 42. Gonçalves CF, Valle ERM. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer.* Ribeirão Preto: Scala; 1999. p. 123-43.
 43. Moreira GMS, Valle ERM. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica.* São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. p. 217-46.
 44. Nucci NAG. Criança com leucemia na escola. São Paulo: Pleno; 2002.
 45. Moreira GMS. A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação do psicólogo [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2002.
 46. Melo LL. Vivências de uma criança com câncer hospitalizada em iminência de morte [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 1999.
 47. Melo LL, Valle ERM. A criança com câncer em iminência de morte: revisão da literatura. *Acta Oncol Bras.* 2004 jul-set;24(3):671-5.
 48. Lopes DPL, Valle ERM. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica.* São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. p. 15-73.
 49. Lopes DPLO. Desvelando o ser-familiar-da-criança com câncer: uma análise existencial do conceito de enfrentamento [tese]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2004.
 50. Nascimento LC. Crianças com câncer: experiência de pais e outros familiares [tese]. Ribeirão Preto (SP): Interunidades em Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2003.
 51. Anders JC. A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea-TMO: a fase pós-TMO [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 1999.
 52. Oliveira APZ. Buscando a cura: a experiência dos pais da criança que sobrevive ao câncer [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2002.
 53. Jesus JG. Encontrando sentido no sofrimento: a vivência da família da criança com câncer [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2001.
 54. Ortiz MCM. O lugar da mãe no tratamento do câncer infantil [dissertação]. São Paulo (SP): Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 2001.
 55. Espíndula JA, Valle ERM. Vivências de mães em situação de recidiva de câncer. In: Valle ERM, Françoso LPC, organizadores. *Psico-oncologia pediátrica.* São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. p. 131-79.
 56. Pedrosa CM, Valle ERM. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. *Pediatr Mod.* 2000; 22(2):185-94.
 57. Silva AAM. Compreendendo a percepção do familiar acompanhante da criança com câncer acerca das relações que e equipe hospitalar mantém consigo [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2003.
 58. Lopes DPLO. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2001.
 59. Espíndula J. Vivências de mães em situação de recidiva de câncer [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2001.
 60. Hospital do Câncer. A criança com câncer: o que devemos saber: um guia para pais e familiares de crianças e adolescentes em tratamento. São Paulo (SP): Comuniquê Editorial; 2003.
 61. Vendruscolo J. A criança curada de câncer: modos de existir [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Filosofia de Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 1998.