

# Recidiva *Versus* Cura: A Vivência Paradoxal da Sobrevivência ao Câncer na Infância <sup>1</sup>

## *Relapse Versus Cure: The Paradox of Surviving Childhood Cancer*

Alessandra da Rocha Arrais <sup>2</sup> e Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo <sup>3</sup>

### Resumo

A presente pesquisa teve como objetivo descrever e compreender a experiência de sobreviver ao câncer na infância, identificando a qualidade da reinserção e adaptação das crianças sobreviventes à vida cotidiana, após tratamento oncológico. Foram entrevistadas 10 crianças, com idade variando entre seis e doze anos, cujos pais foram entrevistados separadamente. As crianças respondiam ainda a duas escalas, o Inventário de Ansiedade Traço-Estado (IDATE-C) e o Inventário de Depressão Infantil (CDI). As entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo e os resultados indicam que mais da metade das crianças apresenta-se bem adaptada à vida cotidiana, apesar dos pais sofrerem forte apreensão e ansiedade quanto à possibilidade de recidiva e surgimento de um segundo tumor. As escalas psicométricas não revelam índices altos de ansiedade e depressão. Conclui-se que a experiência de sobreviver ao câncer na infância implica na capacidade de conviver com o paradoxo existente entre o reconhecimento da condição de curado e a possibilidade constante de recidiva. O modo de enfrentamento desta ameaça é que parece determinar a qualidade de vida da criança e sua família no período de sobrevivência. Sugerem-se futuras investigações que focalizem as possíveis variáveis que influenciam no desenvolvimento das habilidades necessárias para conviver com o paradoxo da cura.

**PALAVRAS-CHAVE:** câncer, sobreviventes, crianças, qualidade de vida, cura.

### Summary

*This research describes aspects of the survival experience. It focuses on the perceptions of the patients and their parents regarding the disease, its treatment and the psychosocial adaptation of the survivors. The study group consisted of ten children, aged six to twelve, and their parents. Interviews were administered separately to patients and their parents. Additionally, the children were given the Anxiety Line-State Inventory (IDATE-C) and the Child Depression Inventory (CDI). Analysis indicated that more than a half of the children returned to their daily activities, and have a good psychosocial adaptation, despite continuing parental anxiety concerning the risks of relapse or arousal of a new tumor. The psychometric scales revealed no significant*

1. Dissertação de Mestrado desenvolvida pela primeira autora sob a orientação da segunda.

2. Mestre em Psicologia pela Universidade de Brasília (UnB), Psicóloga da Rede SARAH.

3. Doutora pela Université de Paris-X Nanterre, Profa. do Instituto de Psicologia da UnB.

Endereço: SQS 106 Bloco D apto. 105 CEP 70345-040.

E-mail: haidar@solar.com.br - Fax: (061) 349-0183.

*evidence of anxiety and depression in the survivors. We conclude that surviving cancer implies living with the paradox of the "cured" status and the constant risk of relapse. The ways the survivor and his family cope with this doubt seem to determine the quality of their adaptation and reinsertion. Future studies are suggested in order to analyze the variables involved in the development of abilities to live with the paradox of cure.*

**KEY WORDS:** cancer, survivors, child, quality of life, cure.

## Introdução

O que acontece a uma criança e sua família após terem sobrevivido ao diagnóstico e ao tratamento de câncer? Estariam livres das conseqüências negativas dessa experiência, tanto na esfera física como psicológica e social? Será que percebem a cura, ou estariam em dúvida sobre a sua real condição, sentindo-se ameaçadas pela recidiva? Até algumas décadas atrás, havia poucos esforços para se estudar os sobreviventes de câncer na infância, em razão do baixo número de indivíduos que atingiam esta condição. A doença era controlada apenas por um curto prazo de tempo e o tratamento limitava-se a administrar cuidados paliativos para os pacientes e oferecer suporte às famílias, preparando-as para a morte do filho (Paine, Alves & Tubino, 1984<sup>(1)</sup>, Faulkner, Peace & O'Keeffe, 1995<sup>(2)</sup>). Hoje, diante das conquistas terapêuticas, é possível constatar um crescente interesse por estudos relacionados à reinserção e readaptação do indivíduo que sobreviveu ao câncer. Algumas previsões indicam que no ano 2000, um em cada cem mil jovens adultos com idade entre vinte e vinte e nove anos será um sobrevivente de câncer na infância (Varni, Katz, Colegrove & Dolgin, 1994)<sup>(3)</sup>. Só nos Estados Unidos existirão cerca de 210.000 sobreviventes (Lozowski, 1993)<sup>(4)</sup>. Embora tais estimativas sejam animadoras, é necessário reconhecer que afirmar a cura do câncer é algo que exige muita cautela. Ao consultar a literatura das áreas de Oncologia e Psico-oncologia, observa-se a predominância do uso do termo sobrevivente, quando os autores se referem a parcela dos pacientes que terminaram o tratamento e encontram-se em remissão.

Do ponto de vista psicológico, pacientes e familiares vivenciam o momento da alta com sentimentos ambivalentes, como se o término do tratamento comportasse uma dupla mensagem: por um lado, significa sucesso, tendo a doença sido vencida; mas por outro lado, significa desproteção face ao distanciamento da equipe e à suspensão de grande parte do arsenal medicamentoso, o que deflagra intenso medo de que o câncer possa voltar (Alapetite et al., 1988<sup>(5)</sup>; Alby, 1988<sup>(6)</sup>; Valle, 1994<sup>(7)</sup>; Faulkner, Peace & O'Keeffe, 1995<sup>(2)</sup>). Ou seja, ao mesmo tempo em que a vigilância médica é interpretada como um sinal da *não-cura*, pois há a real possibilidade da recidiva, ela é interpretada como a garantia da cura, pois a cada exame negativo, tem-se a sensação de estar livre da doença, pelo menos até a próxima consulta. Sendo assim, após a alta médica, começa uma nova etapa da experiência oncológica, que requer mudanças e adaptações. Trata-se de uma fase, em que a dinâmica anteriormente desenvolvida pelo grupo familiar para o enfrentamento das dificuldades, quando um dos seus membros era um doente de câncer, tem que ser modificada, até mesmo para que o próprio paciente possa sair deste papel (Alapetite et al., 1988<sup>(5)</sup>; Alby, 1988<sup>(6)</sup>; Pretty, 1988<sup>(8)</sup>; Zucker et al., 1988<sup>(9)</sup>; Valle, 1994<sup>(7)</sup>). Portanto, além da dimensão médica implicada na questão da sobrevivência e da cura, é fundamental atentar para as dimensões psicológica e social (Epelman, 1990)<sup>(10)</sup>. A dimensão psicológica referindo-se ao que significa estar curado para si mesmo, e a dimensão social, ao que é estar curado para os outros. Isto significa dizer que o sentimento

de estar curado para a criança e para sua família pode estar deslocado em relação à realidade médica.

Apesar da inter-relação entre mente e corpo ser amplamente difundida em Psico-oncologia, Gimenes, 1994<sup>(11)</sup> e Psicossomática, alguns autores, entre eles Brun (1996)<sup>(12)</sup>; Alby, (1988)<sup>(6)</sup>; Zucker e cols. (1988)<sup>(9)</sup> e Pucheu (1988)<sup>(13)</sup> chamam atenção para o fato de que os ritmos corporais e os ritmos psíquicos seguem caminhos distintos, que nem sempre se encontram. Neste sentido, a cura psíquica não se baseia nas leis da razão, e tampouco na realidade externa, mas segue uma lógica interna própria, vinculada com a história de cada um, suas características de personalidade, modos de enfrentamento, supondo um trabalho de luto e transformações dos investimentos externos e internos individuais.

Entre os pesquisadores do assunto é possível verificar um desacordo em relação à natureza e à gravidade do comprometimento psicológico dos sobreviventes. Alguns identificam uma variedade de problemas, tais como: excessiva dependência dos pais, tendência a demonstrar baixo interesse nos relacionamentos interpessoais, alterações comportamentais e emocionais, depressão, ansiedade, baixa auto-estima, baixo rendimento escolar, ampla utilização de mecanismos de defesa e negação, preocupação excessiva com a saúde e medo constante da recidiva (Koocher et al., 1980<sup>(14)</sup>; Alapetite et al., 1988<sup>(5)</sup>; Valle, 1994<sup>(7)</sup>; Brun, 1996<sup>(12)</sup>; Oppenheim, 1996<sup>(15)</sup>). Mas, a análise da literatura especializada aponta igualmente que alguns ex-pacientes estão conseguindo resistir e readaptar-se bem às circunstâncias da sobrevivência, sugerindo até mesmo vantagens adaptativas em comparação ao restante da população (Makipernaa, 1989<sup>(16)</sup>; Zelter, 1992<sup>(17)</sup>; Lozowski, 1993<sup>(4)</sup>; Faulkner, Peace & O'Keeffe, 1995<sup>(2)</sup>).

Estudos voltados para à questão da qualidade de vida entre pacientes e sobreviventes de câncer destacam o caráter subjetivo e multidimensional deste conceito (Ganz, 1994<sup>(18)</sup>; Cella, 1995<sup>(19)</sup>; Costa Neto, Araujo & Curado, 1999a<sup>(20)</sup>; Costa Neto, Araujo &

Curado, 1999b<sup>(21)</sup>). Uma boa qualidade de vida, além de desejável, reveste-se em um fator terapêutico coadjuvante. No entanto, apesar do evidente interesse do tema, ainda são escassos os trabalhos relativos ao meio pediátrico, em especial no que se refere a elaboração de instrumentos de avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes em Oncologia (Bayés, 1993)<sup>(22)</sup>.

Diante de tantos questionamentos de ordem clínica e científica, surgiu o interesse em realizar a presente investigação, cujo objetivo geral é descrever e compreender a experiência de sobreviver ao câncer na infância, identificando a qualidade da reinserção e adaptação das crianças sobreviventes à vida quotidiana, no intuito de subsidiar futuras pesquisas no contexto brasileiro.

## Metodologia

### 2.1. População e amostra

Os sujeitos foram identificados a partir de um levantamento junto ao Hospital Universitário de Brasília, Hospital do Aparelho Locomotor SARAH/Brasília e Hospital de Base de Brasília. Foram estabelecidos como critérios básicos de seleção da amostra: sujeitos cujo tratamento foi encerrado há pelo menos dois anos, residentes no Distrito Federal ou cidades do entorno, com idade variando entre seis e doze anos e vivendo com pelo menos um de seus pais. Deste modo, foram entrevistadas 10 crianças, seis meninas e quatro meninos, com média de idade de 9 anos. Também foram entrevistados 5 mães, 3 pais e 2 casais. Todas as crianças receberam diagnóstico de tumor maligno, confirmado por biópsia, tendo sido submetidas ao tratamento oncológico (radioterapia, ou quimioterapia ou cirurgia). A média de tempo fora de tratamento foi de três anos e oito meses, sendo que o maior tempo de sobrevivência encontrado foi de seis anos. Com exceção de um sujeito, todos os demais encontravam-se realizando controle ambulatorial. Até o término da investigação, não se registrou nenhum caso de recidiva ou óbito, conforme informações dos profissionais dos hospitais em que estas crianças foram tratadas.

## 2.2. Instrumentos

### 2.2.1. Escalas psicométricas

2.2.1.1. Inventário de Depressão Infantil (CDI): instrumento de parâmetros psicométricos aceitáveis, sendo útil para identificar sujeitos provavelmente depressivos. Originário do Inventário de Depressão Beck, utilizado em adultos, o CDI tem sido um dos instrumentos mais utilizados no mundo para medir depressão em crianças e jovens de sete a dezessete anos (Gouveia et al., 1995)<sup>(23)</sup>.

2.2.1.2. IDATE-Inventário de Ansiedade Traço-Estado: tem versão para crianças a partir de sete anos. Foi traduzido da Escala de Spilberg. Consta de duas partes, C-I e C-II, cada uma com vinte itens. A forma C-I refere-se ao estado da criança no momento (“como estou me sentindo”) e a forma C-II, ao traço ansiogênico (“como eu geralmente me sinto”).

2.2.2. Roteiros de entrevista: foram construídos dois instrumentos, um para as crianças e outro para os pais, visando investigar as dificuldades e facilidades encontradas durante o período do diagnóstico, do tratamento e, sobretudo, no período da sobrevivência.

2.2.3. Estímulo lúdico: utilizou-se um conjunto de bonecos e peças (*Playmobil*), com o tema da sala de cirurgia, precedendo a entrevista semi-estruturada com as crianças mais jovens ou que demonstraram dificuldades de expressão no contato inicial.

### 2.3. Procedimentos

Os sujeitos foram inicialmente contatados através de um telefonema, em que a entrevistadora fazia o convite para participar da pesquisa, agendava a visita, explicando sucintamente o objetivo do encontro. Tais visitas domiciliares foram feitas pela pesquisadora e um auxiliar de pesquisa. Primeiramente, era realizada a entrevista semi-estruturada com a criança, com a utilização do *Playmobil*, quando indicado. Em seguida, a pesquisadora realizava a entrevista semi-estruturada com os pais, enquanto o auxiliar de pesquisa aplicava as escalas de avaliação psicométrica na criança. Foram efetuadas as transcrições integrais das entrevistas dos pais e das crianças.

Os relatos foram submetidos à técnica de análise de conteúdo (Bardin, 1977)<sup>(24)</sup>. Desta maneira, os conteúdos emergentes, tanto dos relatos dos pais como das crianças, foram analisados, revelando diversos níveis temáticos, a partir dos quais formularam-se categorias e subcategorias que foram submetidas à análise de três juízes. Ao final, foram definidas 13 categorias e 40 subcategorias, que indicavam as dificuldades e facilidades em relação ao tema. Realizou-se, paralelamente, a contabilização das escalas psicométricas.

## Resultados

### 3.1. Ansiedade e Depressão entre os Sobreviventes

Quanto aos níveis de ansiedade, na parte C-I do teste IDATE, os dados obtidos não evidenciam uma tendência elevada no momento da entrevista. Na parte C-II do teste IDATE, o traço de tendência ansiogênica, foi evidenciado em menos da metade das crianças, quando elas informaram como geralmente se sentem em situações comuns às suas vidas. Os dados levantados com a aplicação do CDI indicam poucos sinais depressivos na amostra. Somente dois sujeitos manifestaram esta tendência. Em suma, os resultados obtidos através das escalas psicométricas, não revelaram scores altos de ansiedade e depressão.

### 3.2. A Qualidade de Vida na Sobrevivência

Foram considerados os seguintes preditores: a qualidade dos relacionamentos parental, fraternal e social; a qualidade da atividade escolar e de lazer; a preocupação com a condição atual de saúde; o medo da volta ao contexto hospitalar; o modo de lidar com as seqüelas físicas; a existência de seqüelas psicológicas, as expectativas para o futuro e o medo da morte. Os relatos foram, portanto, categorizados com base nesses parâmetros e os principais resultados serão descritos a seguir:

#### 3.2.1. Enfrentamento do sujeito sobrevivente

De modo geral, a amostra se mostrou polarizada quanto à forma de vivenciar a sobrevi-

vência, sendo possível dividi-la em dois grupos: o grupo dos menos adaptados com quatro crianças e o grupo dos mais adaptados, com seis crianças. Assim, mais da metade dos pais avaliou que seus filhos estão conseguindo retomar a vida sem maiores dificuldades, enfrentando problemas inerentes ao estágio do desenvolvimento em que as crianças se encontram, não tendo necessariamente relação direta com a experiência do câncer. Os dados revelam um ligeiro predomínio das facilidades (51,5%) sobre as dificuldades (48,5%), havendo, portanto, uma tendência ao equilíbrio no período da sobrevivência. No relato das crianças também percebe-se a predominância de referências positivas, indicando que as mesmas estão tendo mais facilidades (59,4%) do que dificuldades (40,6%), ao lidar com a sua vida atual, sendo que a concentração de facilidades está associada à qualidade do relacionamento interpessoal, atividade de lazer e atividade escolar. Alguns trechos extraídos dos relatos ilustram as referências a estes aspectos:

Relato mãe da criança 3: “*M: - Quando eu senti livre daquele negócio (quimioterapia) senti que eu ia começar a estudar, que eu era louca pra estudar, aí, depois disso, comecei a estudar e tô estudando até agora. Ent: - E você gosta de estudar?...M: - Gosto. Acho que, se eu puder, eu nunca vou parar de estudar.*”

Relato da mãe da criança 9: “*Ent: - Quando ele entrou na escola teve alguma dificuldade, algum problema? Mãe: - Não, o desenvolvimento dele foi ótimo, até as professoras se admiraram...(...). O desenvolvimento mental, intelectual é normal, a orientadora me disse que ela até se admirava que ele, mais do que qualquer outra criança, teria o direito de repetir, de não conseguir e ele não ficou em nenhum (...).*”

Relato do pai da criança 6: “*Pai: - Ah, olha o J., é sensacional, eu gosto muito dele, que ele é um garoto normal, brinca, diverte, como toda criança normal e muito meu amigo, muito meu amigo mesmo. Eu gosto demais dele.*”

Algumas crianças evidenciaram dificuldades em relação à área da saúde, as quais podem

ser agrupadas em: dificuldades para lidar com as seqüelas físicas, voltar a entrar em contato com ambiente ou procedimentos hospitalares e dificuldades emocionais, tais como irritabilidade, agressividade, insegurança e isolamento. Os trechos abaixo são reveladores desses comprometimentos:

Relato dos pais da criança 4: “*- Ela tem dado muito trabalho, ela ficou revoltada por causa do defeito na perna, né? Quando chegou em casa, ela era triste, o tempo todo. A gente procurava conversar, e ela dizia: “Ah, porque eu nunca vou poder correr, eu nunca vou brincar do que as outras crianças brincam”(....).*”

Relato da criança 1: “*L: - Aí, eu só ficava indo lá pra revisão...Ent: - Como é que você sente... Como era quando você tinha que voltar lá? L: - Dava um medo assim, né? Porque você passa muito tempo assim naquele negócio, aí quando fala “acabou!”..., né? Aí, quando chamam você pra fazer revisão, aí, você pensa: será que tudo aquilo vai acontecer?... aí, me dá um pouco de medo*”

Relato da mãe da criança 1: “*Mãe: - (...) ficou super chorona, é como se fosse uma pele de ovo, é muito sensível, e tem dia que tá numa ignorância, numa estupidez, num nervoso tão grande (...). Como é que pode!? E, ela ficou muito egoísta, egoísta demais, sabe? (...) ainda hoje dá umas crises, os médicos falaram para mim que ia ficar deste jeito mesmo, eles falou assim que ainda ficou bom ainda. Tem deles que fica pior.*”

Relato da mãe da criança 4: “*Mãe: - (...) outro dia eu conversando com ela aqui, né? Porque que ela tava dando trabalho prá dormir, porque que ela deitava na cama e ficava de olho arregalado e enrolando? Aí, ela disse assim... que tinha medo de morrer, tinha medo que ela morresse no outro dia.*”

### 3.2.2. Enfrentamento Parental

A análise das diversas categorias, elaboradas a partir do discurso dos pais, revelou que a grande maioria dos temas levantados para elaboração das subcategorias associam-se ao tema do medo da recidiva. Constatou-se que o momento da alta foi vivenciado com am-

bigüidade pela maioria dos pais. Os relatos enfatizam a possibilidade de uma recaída, reconhecendo-a como uma eterna ameaça. Verificou-se que há um excesso de preocupação com a saúde dos filhos em mais da metade dos pais. Observou-se, igualmente, que metade dos pais evitam pensar no futuro dos filhos, como se a possibilidade da volta do câncer tivesse lhes roubado a capacidade de desejar algo para o filho sobrevivente.

Portanto, os pais parecem estar tendo dificuldades para integrarem a noção de cura. Contudo, alguns lidam melhor com a possibilidade de uma recidiva e se adaptam melhor ao período da sobrevivência:

Relato da mãe da criança 3: “Mãe: - *Eu tenho medo, tenho uns fantasmas, né? De voltar a acontecer isso. Mas, seja o que Deus quiser... Meu medo maior é isso, de voltar, mas... (Pausa). Não sei como é que eu vou fazer..., talvez eu esteja mais madura..., na época eu era muito jovem também.*”

Relato da mãe da criança 1: “Mãe: - (...) *o médico falou para mim que ela não ia mais fazer quimioterapia, mas que ela é uma criança que não vai ter alta nunca, né? Ela é aquela pessoa que tem que estar sempre em alerta (...) aí eles me falaram para ter cuidado com ela do pescoço para cima, que o tipo de tumor que ela teve pega mais é assim debaixo das axilas, carinha molinha e quente, garganta, ouvido, estas coisas assim, né? (...) era para mim ficar em alerta, né?*”

Relato da mãe da criança 9: “Mãe: - *De vez em quando, dá um medo, sabe? De vez em quando, é quando ele fica um período sem comer, fica meio.... será que tá aparecendo alguma outra coisa? Quando vai fazer os exames..., mais no período dos exames, sabe?*”

Relato do pai da criança 6: “Ent: - *E por que você acha que ele se curou?...Pai: - O J. está bom, está com saúde...agora, achar que o J. está totalmente curado, para dizer a verdade, eu não acredito não...Ele está bom, ele está com saúde. Mas, puxa vida! Minha mãe fez uma operação, tirou um tumor também e*

*ela viveu cinco, seis anos e, de uma hora para outra, morreu... Então, eu não vou dizer que ele esteja totalmente curado!*”

Relato da mãe da criança 3: “Ent: - *O que você espera para o futuro dela?... (Pausa). Mãe: - Eu tenho medo, tenho uns fantasmas, né? De voltar a acontecer...*”

## Discussão

Os casos assinalados como prováveis depressivos e possuidores de traço ansioso, na avaliação pelo IDATE e pelo CDI, corroboram os dados levantados através da análise de conteúdo das entrevistas. Todavia, algumas divergências foram identificadas ao se comparar os resultados gerados pelas escalas psicométricas e os relatos. Isto sugere que o IDATE e o CDI foram adequados para medir depressão e ansiedade em crianças acima de 7 anos, mas seus resultados não devem ser considerados isoladamente. A complementação com métodos qualitativos, como entrevistas, e o emprego de metodologia observacional parece ser fundamental para a compreensão da problemática da sobrevivência e o delineamento de pesquisas nesta área.

De modo geral, é possível afirmar que apesar de todas as dificuldades apontadas nos relatos com relação à vivência do câncer e da sua cura, os resultados obtidos parecem autorizar uma visão mais otimista dos sobreviventes, ao contrário de estudos mais antigos, como o de Koocher e col. (1980)<sup>(14)</sup>, no qual um grande número de crianças sobreviventes apresentavam algum tipo de limitação psicossocial, depressão residual, ansiedade e baixa auto-estima. Esses sintomas foram encontrados em apenas duas crianças da presente pesquisa. No entanto, em alguns casos, constatou-se a existência de muitas dificuldades atuais. É importante atentar, contudo, que tais perturbações não estão necessariamente relacionadas com a experiência do câncer, podendo estar vinculadas ao desenvolvimento próprio dos sujeitos.

Verificou-se que os pais têm dificuldades de adaptação neste período, percebendo a sobrevivência como provisória, em função da

possibilidade da recidiva. Esta insegurança leva a uma preocupação excessiva quanto à saúde dos filhos e inibe a projeção de planos futuros para sua família.

### Considerações Finais

Conclui-se que a experiência de sobreviver ao câncer na infância implica na capacidade de conviver com o paradoxo de estar curado, mas poder desenvolver um câncer de mesmo tipo histológico, ou de outro tipo, com maior probabilidade que um indivíduo do restante da população. O modo de enfrentamento desta ameaça constante é que parece determinar a qualidade da adaptação e reinserção do sobrevivente e de sua família. Cabe então questionar: o que fazer diante da criança e sua família para que possam lidar com o paradoxo, promovendo uma melhor qualidade de vida no período da sobrevivência e uma melhor integração do sentimento de estar curado?

Ao que parece, a comunicação sobre o momento da alta e a necessidade de controle devem ser repensadas. A presença do temor da recidiva e os sentimentos ambíguos podem ser amenizados, se houver uma preparação psicológica por parte da equipe, algumas semanas antes do término do tratamento. Apesar de ser necessário esclarecer a possibilidade de recidiva, vários autores recomendam que esta não deve ser enfatizada como principal objeto de preocupação (Alby, 1988<sup>(6)</sup>; Zucker et al., 1988<sup>(9)</sup>). Para controlar o medo de se ter a criança morando novamente com a família sem os recursos do hospital, sugerem que os profissionais de saúde desenvolvam visitas domiciliares às famílias, ou que mantenham algum tipo de contato.

Quanto ao psicólogo hospitalar, sua atuação deveria buscar a minimização dos danos futuros que possam prejudicar o processo de desenvolvimento afetivo, social e escolar do paciente, fornecendo acompanhamento psicológico desde a admissão no setor de Oncologia, até a sua reinserção no meio sócio-cultural. Sempre que os recursos institucionais permitirem, tal suporte deve ter conti-

nuidade durante a fase da sobrevivência. Os pais deveriam ser orientados a dar autonomia aos filhos. Principalmente quando se trata de uma criança maior, é fundamental ajudá-la a adquirir senso de autonomia e gratificação pessoal. É objetivo do acompanhamento psicológico, tanto para o paciente em expectativa de alta como também para o sobrevivente, uma avaliação dos recursos internos e externos para manejar com o paradoxo inerente à condição da sobrevivência. Identificadas as insuficiências nesse plano, é meta da conduta terapêutica orientar para o desenvolvimento de tais potencialidades do sujeito (Araujo & Arrais, 1998)<sup>(25)</sup>.

Ao que parece, a qualidade de vida do sobrevivente é um desafio e uma verdadeira luta contra os obstáculos que foram analisados, podendo ser alcançada somente pela conjunção de um trabalho de elaboração psicológica ativa praticada pelo paciente e sua família e de um acompanhamento precoce, sustentado e prolongado pela equipe de saúde.

---

### Referências

1. Paine, P.A.; Alves, E.; Tubino, P. - Adaptação psicológica de crianças com câncer. *J Pediatr*, 56: 409-413, 1984.
2. Faulkner, A.; Peace, G.; O'Keeffe, C. - *When a Child Has Cancer*. London: Chapman & Hall, 1995.
3. Varni, J.W.; Katz, E.R.; Colegrove, R.; Dolgin, M. - Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. *J Dev Behav Pediatr*, 15: 20-26, 1994.
4. Lozowski, S.L. - Views of childhood cancer survivors: selected perspectives. *Cancer-supplement*, 71 : 3354-3357, 1993.
5. Alapetite, C.; Baillet, F.; Champemond, S.; Dessard-Diana, B.; Housset, M; Michel-Langlet, P. - Opposition pour le malade cancéreux entre notion de guérison et surveillance prolongée. *Psycho Médic*, 20: 1283-1284, 1988.
6. Alby, N. - Difficulté pour les parents d'intégrer la notion de guérison:

conséquences à long terme de la maladie sur les familles. *Psycho Médic*, 20: 1350-1351, 1988.

7. Valle, E.R.M. - Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer - visão dos pais. *J Pediatr*, 70: 21-27, 1994.
8. Pretty, H. - La guérison du cancéreux selon le malade. Rapport introductif. *Psycho Médic*, 20: 1257, 1988.
9. Zucker, J.M.; Quintana, E.; Paquement, H.; Michon, J. - Cancer de l'enfant: guérison de la maladie ou guérison du malade? *Psycho Médic*, 20: 1347-1349, 1988.
10. Epelmam, C.L. - A verificação da compreensão da doença em pacientes pediátricos com câncer. *Pediatr Mod*, 26: 120-128, 1990.
11. Gimenes, M.G.G. - *Definição, foco de estudo e intervenção*. In: Carvalho, M.M.M.J. (Org.) *Introdução à Psiconcologia*. Campinas: Editorial Psy II, 35-56, 1994.
12. Brun, D. - *A criança dada como morta: riscos psíquicos da cura*. São Paulo: Psicólogo, 1996.
13. Pucheu, S. - Le sentiment de guérison et ses aléas psychiques. *Psycho Médic*, 20: 1279-1280, 1988.
14. Koocher, G.; O'Malley, J.E.; Gogan, J.L.; Foster, D. - Psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *J Child Psychol Psychiatry*, 21: 163-173, 1980.
15. Oppenheim, D. - Devenir psychologique des enfants guéris d'une affection cancéreuse. *Neuropsych Enfance Adolesc*, 44: 285-294, 1996.
16. Makiperna, A. - Long-term quality of life and psychosocial coping after treatment solid tumours in childhood. *Acta Paediatr Scand*, 78: 728-735, 1989.
17. Zelter, L.K. - Cancer in adolescents and young adults psychosocial aspects. *Cancer-supplement*, 71: 3462-3467, 1992.
18. Ganz, P.A. - Quality of life and patient with cancer. *Cancer-supplement*, 74: 1445-1452, 1994.
19. Cella, D.F. - Measuring quality of life in palliative care. *Seminaries in oncology*, 22: 73-81, 1995.
20. Costa Neto, S.B.; Araujo, T.C.C.F.; Curado, M.P. - *O Coping como variável relevante na qualidade de vida de pessoas mutiladas*. In: Kowalski, L.P.(Org.) - *Prevenção, diagnóstico e câncer bucal*. São Paulo: Frôntis Editorial, 529-546, 1999a.
21. Costa Neto, S.B.; Araujo, T.C.C.F.; Curado, M.P. - Avaliação da qualidade de vida de pessoas portadoras de câncer de cabeça e pescoço. *Acta Oncol Bras.*, 1999b (no prelo).
22. Bayés, R. - *Calidad de vida y cáncer infantil*. Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. Libro de ponencias y comunicaciones. Valencia: Federación de Asociaciones de padres de niños oncológicos, 147-154, 1993.
23. Gouveia, V.V.; Barbosa, G.A.; Almeida, H.J.F.; Gaião, A.A.- Inventário depressão infantil - CDI: estudo de adaptação com escolares de João Pessoa. *J Bras Psiq*, 44: 345-349, 1995.
24. Bardin, L. - *Análise de conteúdo*. Lisboa: Ed.70, 1977.
25. Araujo, T.C.C.F., Arrais, A.R. - A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. *Psi Ciên e Prof*, 18 : 2-9, 1998.