

O ATENDIMENTO PSICOLÓGICO A FAMILIARES EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA. UM COMENTÁRIO INICIAL.

ROSA CRISTINA RULFF VARGAS¹ ZENAIDE MEDEIROS²

RESUMO

Este trabalho descreve a intervenção psicológica junto a familiares em Oncologia Pediátrica no Instituto Nacional de Câncer.

Com os avanços científicos nas diversas áreas médicas o tempo de sobrevivência dos pacientes vem aumentando consideravelmente e o atendimento psicológico visa lidar com as respostas psicológicas que surgem paralelas ao processo de diagnóstico e tratamento contribuindo assim para uma melhor qualidade desta sobrevivência.

UNITERMOS psicologia, câncer

O atendimento psicológico sistematizado em instituições especializadas em Oncologia vem gradualmente desenvolvendo-se, buscando definir direções que melhor atendam as necessidades da clientela.

Este trabalho é o resultado da experiência de intervenção psicológica na seção de Oncologia pediátrica do Hospital do Instituto Nacional de Câncer junto aos pacientes e familiares.

O atendimento psicológico em uma unidade de Oncologia Pediátrica pressupõe necessariamente a atenção não somente ao paciente mas ao seu universo familiar. A dependência real da criança nos impele

a considerar como unidade de assistência *a família* e não apenas o paciente.

Diante do diagnóstico de câncer cada componente da família é afetado. Os pais, em especial, apresentam respostas emocionais de vulto, que se caracterizam em geral por negação e agressividade. A reação de negar a realidade é um mecanismo inconsciente que visa uma proteção em nível psicológico diante de um acontecimento catastrófico. Neste caso os pais adiam o seu comparecimento ao "hospital do câncer" ou afastam-se tão logo seja confirmado o diagnóstico, retornando somente quando a doença já está em um estágio muito avan-

çado. Os pais podem reagir também de forma agressiva dirigindo o seu sentimento de impotência e raiva diante da doença do filho para a equipe ou até para si mesmos. Assim, ficam tentando identificar possíveis responsáveis pelo aparecimento ou agravamento da doença tendo, freqüentemente, fantasias de culpa com relação à doença do filho.

A família passa a conviver com a incerteza do prognóstico e com as conseqüências de um tratamento tão agressivo e doloroso quanto a própria doença. A criança poderá submeter-se a cirurgias extensas por vezes mutiladoras, tratamento quimioterápi-

¹ Psicóloga

² Psiquiatra

Endereço para correspondência: Praça Cruz Vermelha, 23 - 20230 - Rio de Janeiro, RJ.

Trabalho realizado no Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro.

co e/ou radioterápico, e às sérias alterações decorrentes. Aos pais é imposto cumprir um longo e severo regime de tratamento, na esperança de cura do paciente, o que traz grandes alterações (e limitações) a suas rotinas de vida. Há, assim, um investimento emocional intenso paralelo à permanente ameaça da perda.

A atenção à família visa tanto um suporte, num momento crítico de sua vidas, quanto procura garantir a reabilitação e ressocialização da criança, quando isto é possível. Nos casos cujo prognóstico é sombrio deve-se preparar a família para a eventualidade da morte. Por outro lado, os tratamentos médicos a que atualmente os pacientes são submetidos lhes possibilitam não raras vezes uma longa sobrevivência. E, nestes casos, é importante prepará-los para a vida.

Até então a atenção psicológica em Oncologia, quando oferecida, tinha como meta o atendimento ao paciente terminal. A preparação para a morte era a finalidade. Com os avanços conseguidos nas diversas áreas médicas o tempo de sobrevivência dos pacientes vem aumentando de maneira considerável. Assim, em atendimento psicológico, o enfoque à morte está sendo deslocado para a vida. Nas palavras de Spinetta¹, "... qual a melhor maneira de ajudar as crianças a viver e viver como pessoas completas e, para aquelas que deverão morrer, qual a melhor maneira de ajudá-las a viver até sua morte e aí então ajudá-las a morrer com dignidade."

A criança deverá desenvolver-se com uma vida tão normal e rotineira quanto possível. Paralelamente ao acompanhamento médico que visa tratar a sua doença é necessário compreendermos a criança de uma forma ampla observando suas outras necessidades. "Cura para quê" — podemos nos perguntar diante de uma criança de 9 anos,

há 7 anos sem evidência de doença mas que, no entanto, não frequenta a escola, não tem amigos. Os pais algumas vezes se tornam superprotetores e na tentativa de poupar a criança acabam por privá-las do convívio social. Os pais podem temer a reação de outras pessoas diante do seu filho mutilado ou se prenderem à fantasia de que ele tenha se tornado tão frágil que a atividade intelectual poderia prejudicá-lo. A privação de um convívio social normal pode determinar alterações profundas no desenvolvimento emocional da criança.

Mesmo após um longo período de sobrevivência ou até a promessa de cura, a incerteza permanece. Isso se expressa no comportamento de excessiva ansiedade dos pais diante de qualquer pequena alteração de saúde na criança. Um esclarecimento neste sentido pode ajudar a desfazer o "fantasma" do câncer levando os pais a sentirem-se mais seguros e a não submeterem a criança à vivência de desnecessárias dúvidas e expectativas.

A família é o paciente quando uma criança tem o diagnóstico de câncer. A forma como os pais lidam com a doença é determinante na maneira como as próprias crianças irão reagir a ela. Como vivem frequentar um hospital especializado em câncer, a confiança que depositam (ou não) na equipe são fatores que os influenciarão e que serão transmitidos ao paciente. Nos primeiros anos de vida, por exemplo, a criança não tem seu próprio registro do que significa câncer nem o associa imediatamente à morte. Como a criança irá sentir e registrar sua doença será um espelho do que lhe for transmitido pelos pais e pela equipe.

•O tratamento em si é longo e é necessário *viver* com o câncer. De que forma os pais reagem à drástica al-

teração de imagem corporal da criança? Como se sentem diante da curiosidade de estranhos? Aos pais deve ser garantido um espaço para lidar com esses fatores. Não raro evitam frequentar lugares públicos no período em que sinais óbvios da doença estão presentes, como a queda do cabelo, grande perda de peso, etc. . . Podem ter o comportamento de ocultar a mutilação sofrida por seu filho, como o caso de um menino de 3 anos cuja prótese ocular se apresentava extremamente bem adaptada. Seu pai nada comunicara à escola até que, um dia, durante suas atividades normais, a prótese caiu, ficando a criança muito surpresa diante da reação do pânico da qual sua professora foi acometida. Isto pode ser compreendido, em parte, por uma tentativa dos pais protegerem a criança e a si mesmos e, por outro lado, reflete a não-aceitação da doença e suas conseqüências. A criança se sentirá também envergonhada, insegura e inferior por ser diferente de seus colegas. Há que se desmistificar a redoma de vidro na qual os pais tentam na sua maioria colocar seus filhos. A criança tem que ter suas respostas e estar preparada para as coisas boas e más do mundo.

A partir dessas questões procuramos, no Instituto Nacional de Câncer um enfoque de atenção psicológica que visa um suporte emocional intenso aos familiares, além do que é dado aos próprios pacientes.

Durante o período de hospitalização o atendimento ao paciente e sua família é individual.

Quanto aos pacientes em tratamento ambulatorial procuramos organizar grupos que atendam a crescente demanda da clínica. O critério inicial escolhido para a divisão desses grupos foi o tipo de patologia. Foi realizado um levantamento de casos atendidos no hospital a partir de

1975 e os familiares foram convidados a participar das reuniões através de carta. Os grupos inicialmente organizados foram para:

1 — familiares de pacientes portadores de Tumor de Willm's;

2 — familiares de pacientes portadores de Retinoblastoma;

3 — familiares de pacientes portadores de Sarcomas Ósseas.

O objetivo deste critério foi o de reunir familiares com vivências comuns. O caráter terapêutico do grupo é reforçado pela afetiva participação de familiares cujos filhos se encontram em diferentes etapas do processo de tratamento. Ninguém melhor para ser ouvido num momento de grande intensidade emocional (como o conhecimento de um diagnóstico de câncer) do que alguém que, já tendo vivido esta realidade anteriormente, a tenha superado. A troca de depoimentos é estimulada e traz bons resultados.

A abordagem de intervenção do grupo é multidisciplinar. A proposta é de participação regular de um psicólogo, um médico da equipe e um assistente social. O grupo é aberto, ocorrendo certa rotatividade na frequência dos familiares participantes. A coordenação não é centralizada, as intervenções são de

caráter esclarecedor e informativo. As reuniões ocorrem com frequência mensal.

As reuniões do grupo de familiares podem permitir a identificação de possíveis focos de conflito na família ou desajustes de comportamento na criança que demandem uma orientação específica e individual. Nestes casos, um atendimento isolado é proposto. A doença é, por vezes, um fator desencadeante de um processo emocional patológico até então latente. Isto pode ocorrer como desagregação individual (de um dos pais, por exemplo), do casal ou mesmo da criança.

O diagnóstico de uma patologia maligna, as vicissitudes das remissões/recidivas e complicações durante o processo pressupõem o contato frequente e prolongado com o hospital bem como grande investimento emocional dos familiares. Uma considerável parcela do seu dia-a-dia é objetivamente absorvida para a atenção à criança com câncer que se tornou o foco central da família. Os fatores psicossociais do câncer merecem uma atenção específica e deve-se objetivar um seguro entrosamento da família, considerada como unidade de assistência e a equipe multidisciplinar visando o de-

envolvimento da assistência que atinja todas as necessidades do paciente.

Em nossa experiência vimos constatando que um planejamento de suporte psicológico regular ao paciente e familiares, a identificação e atuação terapêutica nas defesas psicológicas desenvolvidas, a clarificação de fantasias acerca da doença impedem que tais variáveis venham interferir no curso do tratamento ou possam prejudicar a colaboração e a confiança na equipe. O desenvolvimento desses planos de trabalho será objeto de comunicações futuras.

SUMMARY

The authors describe the psychological care given to the families at the Pediatric Oncology of the Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro.

The scientific advances in all medical areas led to a considerable increase in life span. Psychological care tries to face the psychological responses raised up during diagnosis and the treatment process improving the quality of this survival.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. SPINETTA, J. J. — *Behavioral and Psychological research in childhood cancer: An Overview.*