

Quando a Doença Rouba a Meninice....

Júlio Emílio Pereira de Sousa*; Carla Elizabeth Gonçalves Soares**

*Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti;** Ex-aluna da Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti
julioepsousa@eseffrassinetti.pt

Resumo

O desenvolvimento de formas de atendimento em Portugal à criança vítima de cancro constitui a principal motivação do presente trabalho.

Comparando com as iniciativas realizadas no estrangeiro, pretendemos divulgar tipologias de serviços possíveis e concretizáveis no nosso país e criar um fluxo de informação sobre um tema pouco conhecido.

Faremos a apresentação do tema, com a definição de cancro, no geral, e especificamente o cancro infantil. Abordaremos a problemática da dor e daremos particular atenção à importância da expressão emocional da criança doente. Procuraremos enquadrar a família nesta problemática e equacionaremos alguns pressupostos da sua forma de lidar com os sentimentos perante a doença.

A Psicologia Oncológica e a Ludoterapia envolvem saberes específicos a fomentar na formação dos profissionais e na gestão do seu trabalho em equipa.

A criação de estruturas de apoio, como a Acreditar, poderão constituir percursos a implementar para a concretização duma melhor qualidade de vida.

PALAVRAS-CHAVE: cancro infantil, dor, formas de atendimento.

Introdução

O cancro é um grupo de muitas enfermidades relacionadas. Todas as formas de cancro implicam o crescimento e propagação descontrolada de células anormais.

As células normais do corpo crescem, dividem-se e morrem de uma forma ordenada. Durante os primeiros anos de vida de uma pessoa, as células normais dividem-se com mais rapidez até que a pessoa alcança a idade adulta. Posteriormente, as células normais da maioria dos tecidos só se dividem para substituir as células desgastadas ou moribundas e para reparar lesões.

Efectivamente, as células cancerosas continuam a crescer e a dividir-se e podem propagar-se a outras partes do corpo. Estas células acumulam-se e formam tumores (ou protuberâncias) que podem comprimir, invadir e destruir os tecidos normais. Se as células se desprendem de um desses tumores, podem

viajar através do sangue, ou do sistema linfático, a outras áreas do corpo, onde podem assentar e formar tumores “em colónia”. As células cancerosas continuam crescendo na sua nova localização. A propagação de um tumor a uma nova localização tem o nome de metástase.

No entanto, quando o cancro se propaga, mantém o nome da parte do corpo onde teve início. Por exemplo, se um cancro da próstata se propaga aos ossos, continua a ser cancro da próstata, e se um cancro da mama se propaga aos pulmões continua a ser cancro da mama. A leucemia, uma forma de cancro, geralmente não forma tumor. Pelo contrário, estas células cancerosas afectam o sangue e os órgãos formadores do sangue – a medula óssea, o sistema linfático e o baço – e circulam através de outros tecidos nos quais se podem acumular.

É importante ter em conta que nem todos os tumores são cancerosos. Os tumores benignos (não cancerosos) não se propagam e, com muitas raras excepções, não constituem uma ameaça para a vida.

O cancro classifica-se segundo a parte do corpo em que se inicia, assim como pela sua aparência sob o microscópio. Os diferentes tipos de cancro podem variar quanto aos seus índices de crescimento, padrões de propagação e respostas aos diferentes tipos de tratamento. Esta é a razão pela qual as pessoas com cancro necessitam de um tratamento dirigido à sua forma específica de enfermidade.

A cirurgia é meio terapêutico electivo para tumores sólidos, podendo ser curativa quando a doença se encontra localizada e é possível a ressecção completa do tumor. A radioterapia, pelo aparecimento de protocolos de quimioterapia cada vez mais electivos, é progressivamente menos utilizada em Oncologia Pediátrica devido às sequelas provocadas pelas anomalias do crescimento dos ossos irradiados e pela sua responsabilidade no aparecimento de cancros secundários.

A quimioterapia é o único meio que permite actualmente controlar a doença microscópica disseminada. É habitualmente a única modalidade terapêutica utilizada no tratamento das leucemias e na maior parte dos linfomas.

A imunoterapia é uma modalidade ainda pouco usada em Oncologia Pediátrica. A sua utilização tem sido feita quase exclusivamente no adulto e está ainda numa fase de lançamento e investigação.

Os fundamentos da imunoterapia são a utilização de modificadores da resposta biológica ou imunológica do hospedeiro contra o seu cancro.

A Dor

Todos nós enfrentamos a dor, seja ela grande ou pequena. Por que sofremos? Para que serve a dor?

Para HANKS (1992), a dor serve de alarme porque previne-nos quanto a um possível perigo. Na eficácia do seu tratamento como experiência emocional parece residir a essência do apoio ao doente. A psicologia oncológica tem, também neste universo, procurado compreender e analisar os comportamentos específicos envolvidos.

A dor é, portanto, uma experiência sensorial desagradável associada a uma lesão efectiva ou potencial dos tecidos ou descrita em termos de tal lesão e é sempre uma vivência subjectiva.

A dor tem três funções básicas:

- A dor aguda, de curta duração, tem a função de nos afastar rapidamente e de maneira reflexa da fonte de perigo evitando danos maiores;
- A dor de duração mais longa promove comportamentos tais como o descanso, o cuidado com o corpo, o comer, beber, dormir e a inactividade, o que ajuda na recuperação do corpo e na reconstrução dos tecidos danificados.

A expressão da dor tem um importante papel para os outros seres, especialmente em animais sociais, pois permite aos outros identificar situações causadoras de dor, permitindo ao mesmo tempo que aprendam a evitar tais situações, assim como ajudar a vítima a se recuperar o que é bom para a espécie como um todo.

A dor é, ainda, dividida em duas classes principais: dores agudas e dores crónicas.

As dores crónicas resultam normalmente de algum acontecimento focal (quedas, infecções agudas, queimaduras leves, esforço muscular, etc. Estas dores têm uma localização definida próximo ao ferimento/local da infecção e tem um tempo de duração igual ao tempo necessário para que os danos causados aos tecidos sejam consertados. Normalmente este tipo

de dor reage bem a tratamentos com remédios analgésicos não opióides.

As dores crónicas são dores decorrentes de doenças crónicas (diabetes, cancro e infecções crónicas), ferimentos graves, amputações, secções de nervos, envelhecimento e problemas da coluna, especialmente as dores lombares. Elas caracterizam-se por estarem presentes mesmo depois de muito tempo após o facto que desencadeou a dor ter acontecido (LANDOLFI, 1999). Normalmente não reagem à analgésicos fracos, sendo necessário muitas vezes o uso de opióides. Estas dores podem-se apresentar de forma sistémica (sem uma localização específica), causam um sofrimento muito grande ao paciente e frequentemente são incapacitantes. Cerca de 8% da população sofre de algum tipo de dor crónica.

O Efeito Placebo

O efeito placebo tem um importante papel no tratamento da dor e refere-se a qualquer tratamento que não tem acção específica nos sintomas ou doenças do paciente, mas que, de qualquer forma, pode causar um efeito no paciente. Os placebos são classificados em 2 tipos – inertes e activos. Os placebos inertes são aqueles realmente desprovidos de qualquer acção (farmacológica, cirúrgica, etc.) e os placebos activos são os que têm acção própria, embora às vezes não específica para a doença para a qual estão sendo administrados.

Os placebos têm efeito positivo quando o paciente relata alguma melhora e tem efeito negativo quando o doente relata que houve piora ou surgimento de algum efeito colateral – neste caso o placebo é chamado de nocebo.

As crenças e esperanças de uma pessoa sobre um tratamento, combinadas com a sua sugestibilidade, podem ter um efeito bioquímico significativo. Sabemos que as experiências sensoriais e pensamentos podem afectar a neuroquímica e que o sistema neuroquímico do corpo afecta e é afectado por outros sistemas bioquímicos, inclusive o hormonal e o imunológico. Assim, há provavelmente uma boa dose de verdade na afirmação de que a atitude esperançosa e as crenças de uma pessoa são muito importantes para o seu bem estar físico e a sua recuperação de lesões ou doenças.

Pensa-se que o toque, o cuidado, a atenção, e outras comunicações interpessoais que fazem parte do processo de estudo controlado, além da esperança e encorajamento dados pelo terapeuta, afectam o humor do doente, que, por sua vez, dispara mudanças físicas como a libertação de endomorfina.

O processo reduz o *stress*, por dar esperanças ou reduzir a incerteza. A redução no *stress* previne ou desacelera a ocorrência de futuras mudanças físicas prejudiciais.

Pode ser que muito do efeito placebo não seja uma questão da mente controlando moléculas, mas sim controlando o comportamento. Uma parte do comportamento de uma pessoa “doente” é aprendida. Em resumo, há uma certa quantidade de representação de papéis pelas pessoas doentes ou feridas. Representação de papéis não é o mesmo que falsidade ou fingimento.

O comportamento de pessoas doentes tem bases, até certo ponto, sociais e culturais. O efeito placebo pode ser uma medida de alteração do comportamento, afectado por uma crença no tratamento. A mudança no comportamento inclui uma mudança na atitude, que, por consequência, também pode afectar a química do corpo da pessoa doente.

A explicação psicológica parece ser aquela em que as pessoas mais acreditam. Talvez seja por isso que muitas pessoas fiquem consternadas quando sabem que a “droga eficiente” que estão a tomar é um placebo. Isso pode levar a pensar que o problema está todo na cabeça e não existe doença física.

Existe um tipo de placebo que envolve um processo de tratamento utilizando a atenção, cuidado, carinho, afeição, para o paciente, um processo que seja encorajador e que alimente esperanças, que pode só por si disparar reacções físicas no corpo que promovem a cura.

O poder do efeito placebo levou a um dilema ético. Um médico não deve enganar as pessoas, mas deve aliviar a dor e sofrimento dos seus pacientes?

Seria anti-ético para um médico conscientemente prescrever um placebo sem informar o paciente? Se informar o paciente reduz a eficácia do placebo, logo, seria justificável algum tipo de mentira com o objectivo de beneficiá-lo?

Alguns médicos acham justo usar o placebo nos casos em que foi demonstrado um forte efeito placebo e onde o sofrimento é um factor agravante. Outros acham que é sempre errado enganar o paciente.

O tratamento cuidadoso e humano de uma pessoa que está a sofrer pode prolongar e pode melhorar a qualidade do que restar da vida do paciente. A atenção e o tratamento constante poderiam ajudar a criança a viver e sofrer por mais tempo e os pais poderiam ficar eternamente gratos pelo tempo extra que tiveram com o filho, mas, no fim de contas, estes tratamentos são como um abuso dos indefesos.

As Formas de Atendimento

Trabalhar com crianças é sobretudo estar em contacto com as suas emoções e, também, com as nossas o tempo todo. Quem se emociona faz um movimento de dentro para fora (*ex + movere* = mover-se para fora). É um revelar-se, é um modo pelo qual eu quero que algo seja. É a maneira de eu me comunicar com o mundo e, desta maneira, o emocionar-se, o sentir, é intencional. Tem um para quê. Quando eu não posso ou não quero tomar consciência do que sinto ou do que estou fazendo dos meus sentimentos, modifico meu comportamento, bloqueio a minha autenticidade, passo a agir conforme o outro espera de mim, e não acredito ser alguém com merecimento e possibilidade de ser o que eu sou. Desta maneira, não posso sentir o que eu sinto, pensar o que eu penso e assim por diante, que seria, em síntese, eu não posso existir neste mundo.

A actividade lúdica constitui uma um universo privilegiado de compreender e expressar emoções. E será oportuno destacar com JENNIFER (1998) que o desenvolvimento de os aspectos emocionais são fundamentais na concretização da qualidade de vida dos doentes com cancro.

O jogo proporciona, de facto, grande prazer e satisfação à criança e são exactamente esta satisfação e prazer que a gratificam e estimulam de tal modo que quanto mais joga, mais se entrega e envolve na vivência lúdica. Mais do que uma simples satisfação hedonística, o jogo parece trazer à criança uma satisfação particular de natureza emocional e moral, mesmo quando, devido a ele, se embrenha por moitas e espinhos ou se magoa em certos cometimentos. Há quase sempre, no fim, um sorriso e um prazer moral de uma dificuldade superada.

Há como que uma afirmação pessoal e um sentimento de realização, que muitas vezes vêm compensar certas dificuldades. Os brinquedos auxiliam esse processo porque são o meio natural de expressão da criança. É o material geralmente concedido à criança como propriedade sua. Brincar livremente é para ela uma expressão do que quer fazer. É fundamental a valorização desse jogo espontâneo como veículo de aprendizagem e de comunicação (PUGMIRE-STOY, 1996).

Quando a criança brinca livremente, expressa a sua personalidade e experimenta um período de pensamento e acção independentes, organizando sentimentos e atitudes que desde algum tempo vêm lutando para sair de dentro de si e, desta forma, promovendo o ajustamento psicológico (MOREIRA, 2001). A Ludoterapia será o domínio privilegiado para a identificação, avaliação e intervenção na sua problemática emocional específica. A criança expressa-se por intermédio de suas brincadeiras e elabora seus medos, fantasias e angústias num ambiente securizante. A partir da possibilidade de elaboração das brincadeiras, a criança pode elaborar e enfrentar as situações difíceis que poderá (re)vivenciar mais tarde.

Método

Este estudo teve como base a região do Norte de Portugal, principalmente o Porto. As formas de atendimento prestadas às crianças resumem-se, segundo os estudos empíricos realizados, aos cuidados médicos e a pequenas actividades realizadas com uma educadora de infância.

Podemos também conhecer apenas uma associação – a Acreditar – que dentro do possível presta alguns serviços a crianças com cancro. Esta associação tem como objectivo principal “... que as crianças com cancro tenham as mesmas oportunidades, não só de sobrevivência mas também de conquistar a saúde psicológica e física e crescerem tornando-se adultos de pleno direito”. A nível prático, tem várias publicações não só dedicadas à criança como também a adolescentes, pais e professores. Dispõe de uma página na Internet e criou um grupo de dadores de sangue, convidando novos colaboradores a

aderir. Dinamizam campos de férias no estrangeiro, já que em Portugal não existem condições para tal.

Constatámos que é possível fazer muito mais com estas crianças e proporcionar-lhes momentos mais felizes, deixando-os ser “crianças normais”, mesmo que só por umas horas. A componente organizativa dos especialistas e dos voluntários parece ser o caminho.

Um dos maiores obstáculos é também a falta de capital humano adequadamente formado para este trabalho específico.

Procurámos as respostas, sobretudo logísticas, noutros países e encontrámos milhares de associações dedicadas exclusivamente a estas crianças.

Podemos verificar que algumas das actividades propostas são perfeitamente realizáveis em Portugal, principalmente no que se refere ao apoio às famílias e às actividades, como os campos de férias com as crianças.

A *Jacob's Heart Children Cancer Association*, por exemplo, oferece aconselhamento individual e de grupo, transporte gratuito às crianças que moram longe do local de tratamento e bilhetes de avião para os familiares que quiserem visitar a criança doente. Ajudam os pais monetariamente a pagar algumas dívidas e oferecem produtos alimentares ou senhas de refeição para as famílias mais carenciadas. Têm donativos de empresas e de particulares. As *Candlelighters*, por sua vez, providenciam apoio psicológico, educacional e jurídico às crianças e famílias. Realizam ainda encontros com especialistas para informar os pais e desenvolvem actividades para toda a família como o dia da pesca, festas, *bowling*, canoagem, entre outras. Prestam também serviços como apoio escolar, facultam fundos monetários de emergência, brinquedos e campos de férias de Verão. A *Hope Street Kids* tem como objectivo dar apoio escolar e jurídico às crianças e famílias, assim como alojá-las e sustentá-las durante o tratamento. Além do apoio governamental, têm donativos particulares e fazem trabalhos manuais com as crianças para venda. As *Firefly Camp* organizam campos de férias, onde realizam actividades específicas para cada idade e capacidade física. Recebem gratuitamente crianças dos 7 aos 13 anos. A equipa é formada por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, monitores e animadores culturais. Estes especialistas monitorizam cada criança a nível físico e emocional. O campo tem um centro médico totalmente equipado,

já que as crianças necessitam de continuar a radioterapia durante as semanas em que lá estão. As actividades variam entre o alpinismo, voleibol, natação, jogos, música, canoagem, reuniões à volta da fogueira e trabalhos manuais. A *Magíc Moments* realiza os desejos de crianças com doenças terminais. Os seus fundos provêm das doações dos fundadores e membros da direcção e de empresas e grupos financeiros. Desde viagens à *Disneyworld*, a um passeio de helicóptero ou numa caravela secular, a conhecer um actor de cinema famoso, tudo é permitido para dar felicidade a estas crianças. A *Wish With Wings* concretiza os desejos de crianças com doenças crónicas ou terminais. Os seus fundos provêm de empresas e particulares ou mesmo da prestação dos serviços de uma empresa fazendo parte desse desejo. Alguns fundos vieram de escolas onde os alunos se juntaram para angariar dinheiro, fazendo bolos para vender, lavando carros ou vendendo rifas. No Natal, as famílias e crianças doentes recebem uma prenda muito especial: um passeio de helicóptero ou aeronave para ver as decorações de Natal da cidade e no fim cada criança recebe uma das prendas que pediu na sua carta ao Pai Natal. A *Dolphin Care Island* dispõe de um programa de 5 dias de contacto total com os golfinhos. A sessão dura 20 a 30 minutos cada e, dentro de água, estará a criança, o terapeuta e o tratador dos golfinhos. Este tipo de tratamento já mostrou resultados. A relação desenvolvida ao longo desses 5 dias aumenta na criança a sua auto-estima, atenção, confiança e motivação para lutar. A *Wishing Well*, página da *Internet* onde cada criança doente pode ter a sua oração e pedido e na qual as pessoas podem escolher uma das crianças e realizar o seu pedido. Por exemplo, se o sonho de uma criança é andar de comboio ou ter uma bicicleta, alguém pode realizá-lo.

Conclusão

Apesar do estudo da DOR ainda ser relativamente novo, ele tende a assumir uma importância cada vez maior devido à maior expectativa de vida da população e às dores crónicas provenientes de uma maior sobrevivência ao cancro, diabetes, acidentes, ferimentos, etc....

· A psicologia pode contribuir muito para este ramo de estudo. Do ponto de vista teórico, fornecendo dados sobre comportamentos e reacções à dor, pode oferecer dados sobre a dor como função evolutiva, pode desvendar o funcionamento do mecanismo de percepção da dor e, através da neuropsicologia, pode descobrir novas ligações entre o comportamento e a fisiologia da dor.

· No lado mais prático, a psicologia oncológica pode oferecer suporte e condições para que os pacientes enfrentem a dor. Pode também auxiliar na manutenção e melhoria da qualidade de vida daqueles que sofrem e pode também contribuir para a economia de custos, ao evitar que pacientes, procurando suporte social ou psicológico, ocupem leitos hospitalares, já que estes pacientes frequentemente criam uma queixa de dor para conseguir tal atenção.

· A união dos estudos realizados pela Psicologia Evolutiva, a Psicologia Comportamental e Cognitiva, e a Neuropsicologia, prometem fornecer-nos uma compreensão muito clara dos componentes psicológicos envolvidos na dor. O apoio à família de um doente canceroso tem toda a pertinência, particularmente porque o mito do cancro arrasta consigo toda uma série de ideias pré-concebidas e de reacções pouco racionais.

As necessidades da FAMÍLIA são várias e mudam com a evolução da doença. O médico, para poder ajudar, tem de ouvir e tentar procurar os problemas que foram mal expressos ou que estão camuflados.

O médico deve ter uma atitude ponderada, não se intrometendo nos assuntos íntimos da família, a menos que estes impliquem danos, quer para o doente quer para a própria família. A sua disponibilidade e a sua abertura não devem dar lugar a más interpretações.

Uma boa comunicação é fundamental. É contraproducente criar um muro de silêncio em torno do doente e da família, que só iria agravar a situação penosa que estão a viver. Quando o cancro ataca uma criança, este manifesta-se de maneira diferente do cancro nos adultos.

Frequentemente, quando é diagnosticado nas crianças, o cancro já está numa fase avançada. Apenas 20% dos adultos com cancro mostram sinais de que a doença alastrou aquando do diagnóstico. No entanto 80 % das crianças mostra que o cancro tem ramificações em diferentes partes do corpo.

A maior parte dos cancros nos adultos resulta do seu estilo de vida, como, por exemplo, fumar, hábitos alimentares e outras exposições a agentes causadores de cancro. As causas da maior parte dos cancros em crianças, por outro lado, ainda não são conhecidas.

O cancro nos adultos centra-se principalmente nos pulmões, cólon, mama, próstata e pâncreas. O cancro na criança centra-se principalmente em leucemia, tumores cerebrais, ossos, sistema linfático e tumores musculares, rins e sistema nervoso. Cada um comporta-se de forma diferente, mas todos se caracterizam por uma proliferação incontrolada de células anormais.

As crianças com cancro perdem a sua infância face a tal diagnóstico, tratamento e sofrimento. As suas famílias sofrem com elas. Nós sentimos pena. O governo atribui um pequeno subsídio às famílias. Mas isto não chega! Isto não ajuda estas crianças! Por que não tirá-las um pouco das quatro paredes a que estão confinadas e levá-las a explorar novos caminhos, novos ambientes? Por que não tirá-las um pouco do sofrimento e deixar a sua imaginação voar? Deixar a felicidade da mente ludibriar durante uns momentos a dor do corpo...

O que se faz em Portugal por estas crianças é muito pouco, mas o que se faz no estrangeiro não é uma utopia. É possível realizar campos de férias, desde que haja equipas médicas voluntárias, desde que o governo participe nas despesas, desde que o comodismo deixe de conduzir a vida dos adultos. É possível dar apoio às famílias mais carenciadas com a ajuda de empresas de domínio alimentar, fornecendo alimentos de cariz básico, com as empresas de transportes, que facilitariam transportes a crianças que se deslocam de longe para os tratamentos, com empresas hoteleiras, como as residenciais ou pensões que providenciariam alojamento para as crianças e famílias durante os tratamentos, entre outras. O governo podia atribuir subsídios para os pais que necessitam deixar seus empregos por tempo indefinido para acompanhar os filhos a tempo inteiro.

O que podemos fazer é tão pouco quando correlacionado com o imenso sofrimento destas crianças. Muitos dos problemas psicológicos mais frequentes podem ser prevenidos ou tratados eficazmente...

Os aspectos psicológicos da dor na criança com cancro, as perspectivas holísticas para compreender o cancro e a organi-

zação de um serviço de psicologia oncológica são, em nosso entender, pistas de intervenção a colocar como desafios a possíveis entidades a criar em Portugal neste domínio.

Principais Referências Bibliográficas

- HANKS, G.; JUSTINS, D. (1992), "Cancer Pain Management" in *Lancet*, 339, pp. 1031-1036.
- JENNIFER, B. (1998), *Cancer and Emotion: A Practical Guide to Psycho-oncology*. London: Paperback, 3rd Edition.
- LANDOLFI, J. (1999), "Chronic Malignant Pain in Cancer Patients" in *Spectrum*, Vol. 4.
- LOTE, K. (1997), "Management of Cancer Pain" in *Lancet*, 339, pp. 1447.
- MOREIRA, P. (2001), *Crescer a brincar: bloco de actividades para a promoção do ajustamento psicológico*. Coimbra: Quarteto.
- PUGMIRE-STOY, M. (1996), *El juego espontáneo: vehículo de aprendizaje y comunicación*. Madrid: Narcea.