Universidade Federal da Bahia

Instituto de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Na iminência da morte: Cuidado Paliativo e Luto Antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores

Ana Clara de Sousa Bittencourt Bastos

Salvador – Bahia

Abril de 2019

Universidade Federal da Bahia

Instituto de Psicologia

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

Na iminência da morte: Cuidado Paliativo e Luto Antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores

Ana Clara de Sousa Bittencourt Bastos

Tese de doutorado apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia do Desenvolvimento Humano.

Orientadora: Prof[a]. Dr[a]. Marilena Ristum.

Salvador – Bahia

Abril de 2019

Ficha catalográfica elaborada pelo Sistema Universitário de Bibliotecas (SIBI/UFBA),
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

DE SOUSA BITTENCOURT BASTOS, ANA CLARA
Na iminência da morte: Cuidado Paliativo e Luto Antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores / ANA CLARA DE SOUSA BITTENCOURT BASTOS. -- SALVADOR, 2019.
244 f. : il

Orientador: MARILENA RISTUM.
Tese (Doutorado - PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA) -- Universidade Federal da Bahia, INSTITUTO DE PSICOLOGIA, 2019.

1. Cuidados Paliativos. 2. Luto. 3. Ambivalência. 4. Pediatria. 5. Família. I. RISTUM, MARILENA. II. Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
Instituto de Psicologia - IPS
Programa de Pós-Graduação em Psicologia - PPGPSI
MESTRADO ACADEMICO E DOUTORADO

TERMO DE APROVAÇÃO

"NA IMINÊNCIA DA MORTE: CUIDADO PALIATIVO E LUTO ANTECIPATÓRIO PARA CRIANÇAS/ADOLESCENTES E SEUS CUIDADORES"

Ana Clara de Sousa Bittencourt Bastos

BANCA EXAMINADORA:

Prof.ª Dr.ª Marilena Ristum (Orientadora)
Universidade Federal da Bahia – UFBA

Prof. Dr. Jaan Valsiner
Aalborg University – AAU

Prof.ª Dr.ª Maria Helena Pereira Franco
Pontificia Universidade Católica de São Paulo – PUC-SP

Prof. Dr. Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos
Universidade Federal da Bahia - UFBA

Prof.ª Dr.ª Vivian Volkmer Pontes
Universidade Federal da Bahia - UFBA

Salvador, 24 de abril de 2019.

Dedico essa tese à Maria Júlia, minha filha, por me ensinar, diariamente, o valor da vida e por sempre buscar o que há de melhor em mim.

AGRADECIMENTOS

Agradecer pelo que temos e pelo que vivemos é um exercício diário, que nos torna mais leves, satisfeitos, felizes. A prática hospitalar e o aprofundamento no estudo da oncologia pediátrica e dos cuidados paliativos tornou-se também um contato diário com um processo de ressignificação, de uma nova visão sobre a vida. Ao estudar, ao ler, ao falar sobre a morte, estamos sempre falando da vida e do que há de essencial nela.

Desta forma, inicio agradecendo às crianças, aos adolescentes e aos familiares que disponibilizaram um tempo e compartilharam comigo as suas experiências de vida e de aproximação com a morte. Agradeço não somente por ter tido dados para analisar e discutir nesse trabalho, mas por me permitirem entrar em contato com valores tão essenciais que há em nossas vidas.

Poder escrever essa tese e aprofundar o conhecimento sobre um tema que me inquietava na prática profissional foi possível por causa da minha querida orientadora, Marilena Ristum. A liberdade, o acolhimento e o incentivo com os quais fui recebida em 2012 permaneceram e se fortaleceram ao longo dessa trajetória acadêmica. A minha gratidão pelo cuidado, pela atenção e por me dizer, por vezes apenas com o olhar, que eu seria capaz de concluir esse estudo. Firmeza, confiança e afeto. Serei sempre grata por esse encontro.

Gratidão à minha família pelo apoio diário ao longo de todo esse processo. Ao meu companheiro, Thiago, por ser a minha base. Pelo cuidado cotidiano, pelo suporte, pelo incentivo e por estar sempre ao meu lado, na alegria e na tristeza, na saúde e na doença. Pelo afeto que se intensifica a cada tarefa compartilhada e a cada gesto de cuidado com o outro. Pelo respeito, admiração e confiança constante.

Aos meus pais, pelo exemplo de seres humanos, exemplo de profissionais, exemplo de professores e por sempre cuidarem de mim. Ao meu pai por me ajudar a lidar com a realidade através de um raciocínio lógico e objetivo e pela clareza com a qual enxerga a vida. Pela disponibilidade de troca, de discussão e de suporte, sempre repletas de afeto e generosidade. A minha mãe, pela poesia que faz da vida, pela sensibilidade ao enxergar a complexidade dos fenômenos e pelo colo e afeto constante. Sem eles, eu nada seria – e não acreditaria que esse caminho acadêmico seria tão significativo.

Agradecer aos meus queridos primos, Xande, Bia, Léo e Gabi, pelo cuidado e pelo suporte na transcrição das entrevistas e também por compartilharem as impressões pessoais sobre os casos entrevistados.

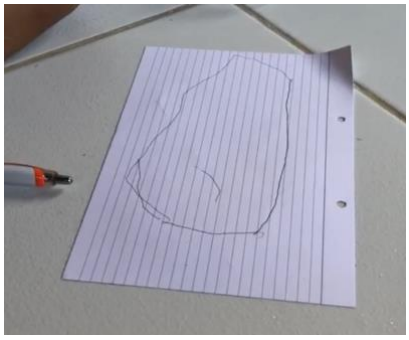
A minha dupla desde 2012, Brena, por compartilhar todas as conquistas e dificuldades ao longo dessa trajetória. Por trazer delicadeza e afeto em tudo o que faz e favorecer uma trajetória mais doce e acolhedora. Por me mostrar que estamos sempre fazendo um bom trabalho, acompanhado por pipoca e brigadeiro. Ao meu trio, Brena e Laila, pela amizade e pela partilha das dores e delícias da vida acadêmica, amenizando as ambivalências envolvidas nesse processo.

Ao querido grupo de pesquisa, pelas trocas semanais, por todo o suporte e contribuições para esse trabalho ter sido concluído, pelo aprendizado constante e pela amizade tão especial. Por tornar o ambiente acadêmico mais leve e prazeroso.

A Maria Helena, por sempre despertar em mim o interesse em estudar a vida, a morte e a complexidade dos vínculos afetivos. Pelo olhar cuidadoso por esse trabalho desde o início no mestrado. A Vivian e a Marcelo Castellanos, pela leitura atenciosa e cuidadosa e pelas contribuições tão significativas para a construção dessa tese.

A Jaan Valsiner, pela inspiração e pela confiança, desde os meus primeiros contatos com a Psicologia.

A minha pequena grande menina, Maria Júlia, que chegou como um furacão e me fez ressignificar muitos aspectos da vida. Àquela que me ensina diariamente e que exige o melhor de mim. Àquela que me ensina a paciência, a firmeza, a gentileza, a pureza das emoções e que me faz sentir um amor indescritível. Àquela que desafia a estabilidade e me faz ter uma força que eu não sabia que poderia ter. Àquela que, com toda a sua intensidade, conseguiu me ensinar que uma tese pode ter começo, meio e fim, e que assim seguimos abrindo novos ciclos e novas perspectivas futuras.



Silva, Maria Júlia Bastos (2019). Uma tese.

RESUMO

Bastos, A. C. S. B. (2019). *Na iminência da morte: Cuidado Paliativo e Luto Antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores* (Tese de Doutorado). Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia. 244 pp.

O câncer infanto-juvenil promove perdas na vida da criança e do adolescente, que se afastam do seu ambiente familiar para se submeterem ao tratamento, muitas vezes se distanciando também dos amigos e da escola, assim como acontece também com o cuidador principal. No momento em que a doença se torna mais grave e que não há mais possibilidades de cura, o contexto de cuidados paliativos pediátricos convida os atores envolvidos a entrarem em contato com a morte, o que envolve um processo de constante ressignificação, produzindo novos modos de agir, pensar e sentir. Este estudo buscou compreender a experiência de adoecimento da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos, assim como a experiência do seu cuidador principal nesse contexto. Foram realizadas entrevistas narrativas com três crianças, quatro adolescentes, cinco mães e um pai, em um hospital filantrópico, no próprio ambiente de internação dos pacientes. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas, com média de 70 minutos de duração. Para a análise dos dados foram construídas categorias, buscando compreender a dinâmica entre elas: a trajetória de adoecimento, a relação eu-outro, a regulação afetivo-emocional e a perspectiva de futuro. A análise foi realizada sob a luz da Psicologia Semiótico Cultural, focalizando, especialmente, os conceitos de ruptura, transição, ambivalência, regulação afetivo-semiótica e imaginação. Foi possível observar que o diagnóstico oncológico marca uma ruptura na vida dos participantes, evidenciando perdas ao longo de todo o processo, sendo necessário o uso de recursos para o processo de transição. Evidencia-se o signo hipergeneralizado da fé como promotor no processo de construção de significados frente às perdas vivenciadas pelas crianças e os adolescentes, nesse contexto, com destaque para o afastamento da escola Para os pais, o destaque foi dado para a perda do trabalho e a perda iminente do filho, sendo estes significados conduzidos também pelo signo hipergeneralizado da maternidade. A experiência da criança, do adolescente e dos pais demonstrou ser regulada de forma interdependente e o luto antecipatório assemelhou-se ao processo de luto não reconhecido, por não haver espaço social para sua expressão e elaboração. O luto antecipatório dos pais envolve uma intensa carga emocional, a qual demonstrou restringir a capacidade imaginativa direcionada ao futuro, orientando, desta forma, a construção de significados focalizada no presente. Por fim, frente às intensas emoções vivenciadas, destacaram-se momentos de ambivalência, a exemplo da dor de si x dor do outro, cura x morte, força x impotência, nos quais ocorreu um processo de intensificação da regulação afetivo-semiótica e uma consequente forte produção de significados, em busca de continuidade no self.

PALAVRAS-CHAVE: luto antecipatório, cuidados paliativos, ruptura/transição, significado, ambivalência

ABSTRACT

Bastos, A. C. S. B. (2019). *In Face of Death: Palliative Care and Anticipatory Grief for Children/Adolescents and Their Caregivers* (Doctoral thesis). Institute of Psychology, Federal University of Bahia, Salvador, Bahia. 243 pp.

Childhood and adolescent cancer causes losses in the life of the child and adolescent, who move away from their family environment to undergo treatment, often distancing themselves from friends and school - the primary caregiver experiences this distancing as well. As the disease becomes more severe and the possibility of a cure ends, the actors have to deal with the imminence of death in the context of pediatric palliative care. This reality involves a process of constant re-signification, producing new modes of acting, thinking, and feeling. This study sought to understand the experience of the child and adolescent with cancer in palliative care, as well as the experience of their primary caregiver, their parents. Narrative interviews were conducted with three children, four adolescents, five mothers and one father in the context of palliative care. The interviews was carried out in a nonprofit hospital and were recorded on audio and transcribed, with an average of 70 minutes long. For data analysis, categories were constructed, seeking to understand the dynamics between the path of illness, the I-Other relationship, the affective-emotional regulation and the perspective of the future. The analysis was performed by the light of the Cultural Semiotic Psychology, focusing, in particular, the concepts of rupture, transition, ambivalence, affective regulation and imagination. The results point out some conclusions. At first, the oncological diagnosis marks a rupture in the life of the participants, evidencing losses, demanding resources for the transition process. The hypergeneralized sign of faith was a promoter sign in the process of constructing meanings related to the losses experienced in this context. Among these meanings, children and adolescents emphasized the distance from the school, and the parents highlighted the loss of work and imminent loss of the child. For the parents, the meaning-making process was also driven by the hypergeneralized sign of motherhood. The experience of the child, the adolescent, and the parents are regulated in an interdependent way, and the anticipatory grief resembled the disenfranchised grief process because there is no social space for its expression and elaboration. The anticipatory mourning of the parents involves an intense emotional load, which has shown to restrict the imaginative capacity directed to the future, orienting, in this way, the construction of meanings focused on the present. Finally, in the face of the intense emotions experienced, there were moments of ambivalence (your pain x the other pain, healing x death, impotence x force) in which a process of intensification of the affective-semiotic regulation and consequent strong production of meanings occurred, in search of self continuity.

KEYWORDS: anticipatory grief, palliative care, rupture, transition, meaning, ambivalence.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1: MAPA ILUSTRATIVO DA REVISÃO DE LITERATURA SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA 22
FIGURA 2: FIGURA ILUSTRATIVA SOBRE A DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA 39
FIGURA 3: CATEGORIAS ELABORADAS A PARTIR DAS ENTREVISTAS REALIZADAS. 83
FIGURA 4: MODELO DE ANÁLISE UTILIZADO PARA REPRESENTAR A DINÂMICA DE INTERAÇÃO DAS CATEGORIAS. 85
FIGURA 5: FIGURA ILUSTRATIVA DA TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO DE GABRIELA. 140
FIGURA 6: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA AMBIVALÊNCIA NA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO DE GABRIELA 141
FIGURA 7: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES. 144
FIGURA 8: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES 146
FIGURA 9: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA TRAJETÓRICA DE ADOECIMENTO ACOMPANHADA POR TATI, MÃE DE KAUÃ. 199
FIGURA 10: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA EXPERIÊNCIA E AMBIVALÊNCIAS VIVIDAS POR TATI, MÃE DE KAUÃ. 201
FIGURA 11: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO VIVIDAS PELOS PAIS. 202
FIGURA 12: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA EXPERIÊNCIA E DAS AMBIVALÊNCIAS VIVIDAS PELOS PAIS. 205
FIGURA 13: REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA DINÂMICA AFETIVO-SEMIÓTICA NA IMINÊNCIA DA MORTE PRESENTE NA NARRATIVA DE LAURA 207
FIGURA 14: REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA DINÂMICA AFETIVO-SEMIÓTICA NA IMINÊNCIA DA MORTE PRESENTE NA NARRATIVA DE ROSANA. 209
FIGURA 15: ESQUEMA ILUSTRATIVO ACERCA DA INTERAÇÃO ENTRE PAIS E FILHOS NO CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS 212
FIGURA 16: FIGURA ILUSTRATIVA SOBRE O PROCESSO DE INTENSIFICAÇÃO DA REGULAÇÃO AFETIVO-SEMIÓTICA 219

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: QUADRO ILUSTRATIVO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO 76
QUADRO 2: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES NO QUE DIZ RESPEITO À TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO. 91
QUADRO 4: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO QUE DIZ RESPEITO À RELAÇÃO EU-OUTRO 108
QUADRO 5: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES NO QUE DIZ RESPEITO À REGULAÇÃO AFETIVO-SEMIÓTICA 114
QUADRO 6: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES NO QUE DIZ RESPEITO À PERSPECTIVA DE FUTURO 119
QUADRO 7: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DOS PAIS ACERCA DA TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO. . 149
QUADRO 8: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DOS PAIS ACERCADAS RELAÇÕE EU-OUTRO 160
QUADRO 9: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DOS PAIS ACERCA DA REGULAÇÃO AFETIVO-SEMIÓTICA 167
QUADRO 10: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DOS PAIS ACERCA DA PERSPECTIVA DE FUTURO 180

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS 5

RESUMO 8

ABSTRACT 9

LISTA DE ILUSTRAÇÕES 10

LISTA DE QUADROS 11

1. APRESENTAÇÃO 15

2. MAPEAMENTO DA LITERATURA 19

2.1 CONFIGURAÇÃO DO CAMPO DE PESQUISA 19

GESTÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 23

A PERSPECTIVA DOS PAIS/FAMÍLIA 26

A PERSPECTIVA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE 32

2.2 PROBLEMA DE PESQUISA 38

2.3 OBJETIVOS 39

2.3.1 OBJETIVO GERAL 39

2.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS 39

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA 41

3.1 PSICOLOGIA SEMIÓTICO-CULTURAL DO DESENVOLVIMENTO 41

3.1.2 RUPTURA E TRANSIÇÃO 45

3.1.3 IMAGINAÇÃO 47

3.2 A MORTE E O MORRER NA INFÂNCIA 48

3.2.1 ONCOLOGIA PEDIÁTRICA 48

3.2.2 CUIDADOS PALIATIVOS 50

3.2.3 MORTE E CULTURA 54

3.2.4 PROCESSO DE LUTO 56

4. DELINEAMENTO METODOLÓGICO 74

4.1 ESTRATÉGIA GERAL DA PESQUISA 74

4.2 PARTICIPANTES **74**

4.3 PROCEDIMENTOS PARA A CONSTRUÇÃO DOS DADOS **76**

4.4 PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DE DADOS **78**

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO **79**

5.1 SOBRE AS NARRATIVAS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES **87**

TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO: DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E CUIDADOS PALIATIVOS *88*

RELAÇÕES EU-OUTRO: ESFERAS E ATRIBUIÇÕES *106*

REGULAÇÃO AFETIVO-SEMIÓTICA NO CURSO DAS TRANSIÇÕES DESENVOLVIMENTAIS: O PROCESSO DO LUTO ANTECIPATÓRIO *112*

PROCESSOS IMAGINATIVOS E PERSPECTIVA DE FUTURO *118*

O CASO DE GABRIELA: RESSIGNIFICANDO A VIDA *123*

COMO COMPREENDER O A EXPERIÊNCIA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS? *142*

5.2 SOBRE AS NARRATIVAS DAS MÃES E DO PAI **147**

TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO: DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E CUIDADOS PALIATIVOS *147*

RELAÇÕES EU – OUTRO: ESFERAS E ATRIBUIÇÕES *158*

REGULAÇÃO AFETIVO-SEMIÓTICA NO CURSO DAS TRANSIÇÕES DESENVOLVIMENTAIS: O PROCESSO DO LUTO ANTECIPATÓRIO *165*

PROCESSOS IMAGINATIVOS E PERSPECTIVA DE FUTURO *179*

O CASO TATI: VIVER O HOJE E NÃO PENSAR NO AMANHÃ *185*

COMO COMPREENDER A EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES INFORMAIS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NA ONCOLOGIA? *201*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS **230**

APÊNDICE A **239**

APÊNDICE B **241**

APÊNDICE C **243**

Um menino caminha e caminhando chega no muro
E ali logo em frente, a esperar pela gente, o futuro está.
E o futuro é uma astronave que tentamos pilotar,
Não tem tempo nem piedade, nem tem hora de chegar.
Sem pedir licença muda nossa vida, depois convida a rir ou chorar.

Nessa estrada não nos cabe conhecer ou ver o que virá.
O fim dela ninguém sabe bem ao certo onde vai dar.
Vamos todos numa linda passarela
De uma aquarela que um dia, enfim, descolorirá.

(Aquarela – Toquinho)

1. APRESENTAÇÃO

Ao longo da minha formação profissional, dediquei-me ao campo da oncologia pediátrica, fornecendo suporte psicológico aos pacientes e aos seus familiares, como também atuando no sentido de favorecer a comunicação entre eles e a equipe de saúde. Desta forma, tive contato com pacientes em cuidados paliativos, sendo possível identificar as dificuldades de enfrentamento da equipe dentro deste contexto. As tensões aí geradas vieram a se configurar como objeto da minha dissertação de mestrado (Bastos, 2014). No entanto, a experiência da família (normalmente representada pela mãe) e do paciente, que, na maior parte dos casos, não eram informados sobre tal decisão acerca do seu tratamento, permaneceram como um interesse de estudo, e a essa problemática me dedico no doutorado.

Assim, a minha atual proposta de investigação articula simultaneamente questões que nascem da literatura disponível, em especial das inúmeras lacunas que aí identifico, a exemplo da restrição de estudos que explorem a perspectiva da criança e do adolescente adoecidos (Bastos, 2014), em se tratando de tema ainda insuficientemente investigado, e das questões que enfrentei em minha prática profissional, buscando uma maior compreensão teórica acerca dos processos psicológicos relacionados à experiência diante dos cuidados paliativos e explorando suas implicações práticas.

O curso de vida é marcado por continuidades, assim como por descontinuidades, que podem ser chamadas de rupturas (Zittoun, 2012). Algumas rupturas envolvem uma expectativa social, sendo consideradas rupturas normativas, ou seja, aquelas que são esperadas para ocorrer como o avanço desenvolvimental ao longo do curso de vida, a exemplo da entrada na escola, do início do trabalho, do casamento, entre outras mudanças normativas para a maioria das sociedades ocidentais. O adoecimento de uma criança, especialmente de uma doença considerada grave e potencialmente fatal como o câncer, pode se caracterizar como uma ruptura não normativa, ou seja, não esperada no curso de vida de uma família.

O acometimento do câncer infantil provoca perdas na vida da criança, que se vê afastada do seu ambiente familiar para se submeter a uma hospitalização, muitas vezes se afastando também dos amigos e da escola. O mesmo ocorre com o cuidador principal, normalmente a

mãe, que se afasta da rotina diária para cuidar do seu filho. Desta forma, é possível observar que a ruptura imposta pelo adoecimento implica em uma transição (Zittoun, 2012), processo que envolverá uma adaptação e novos modos de ajustamento – tanto para a criança quanto para a família, especialmente para o cuidador principal.

Quando o câncer se agrava e a criança não responde mais ao tratamento curativo, inicia-se a abordagem do cuidado paliativo – aquele cuidado que prioriza a qualidade de vida quando não há mais possibilidade de cura. Diante do contato com a iminência da morte, o contexto de cuidados paliativos convida o paciente, os familiares e os profissionais de saúde a se envolverem em um processo de busca de significados relativos ao viver e ao morrer.

A emergente abordagem dos cuidados paliativos apresenta, como diretriz principal, fornecer suporte aos indivíduos e a suas famílias em momentos cruciais diante da morte. Esta abordagem interdisciplinar visa a melhorar a qualidade de vida dos pacientes em estados terminais e das suas famílias, através da prevenção e do alívio do sofrimento, com foco no tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual[1]. Apesar de tal abordagem ser inserida no momento em que não há mais possibilidade de cura, esta deve ser aplicada o mais breve possível a pacientes com doenças crônicas ou potencialmente fatais, e não somente em seu estado terminal (WHO, 2012).

Os cuidados paliativos na pediatria se caracterizam por apresentar a atenção centrada na família e no favorecimento da qualidade de vida, atendendo a todos os aspectos envolvidos no sofrimento da criança gravemente enferma (Zhukovsky & Robert, 2011). Torna-se importante ressaltar a especificidade da infância e a necessidade de uma abordagem adaptada a esse momento da vida. É necessário o conhecimento acerca do desenvolvimento e das diferentes fases que a infância possui, destacando-se os momentos em que a criança é capaz de expressar seus pensamentos e os momentos em que ainda não o consegue (Barbosa, Lecussan & Oliveira, 2008).

[1]Definição da abordagem dos cuidados paliativos obtida no site oficial da Organização Mundial da Saúde: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/

Quando se trata da perspectiva dos profissionais de saúde, focalizada na minha dissertação de mestrado (Bastos, 2014), o confronto com a morte e com perdas no ambiente hospitalar remete a experiências já esperadas em suas trajetórias e que deveriam ser trabalhadas em sua formação profissional, sendo assim consideradas rupturas normativas. Tornam-se não normativas no momento em que se trata da morte de criança, que viola a ordem natural do ciclo vital. O interesse para o atual estudo busca uma maior compreensão da experiência vivenciada pela criança e pelo adolescente com câncer em cuidados paliativos e pelos seus familiares, os quais sofrem uma ruptura não normativa, ou seja, não prevista na sua trajetória de vida.

O enfrentamento de uma doença grave como o câncer, por crianças e adolescentes e por seus familiares, é caracterizado por diversas barreiras como prognósticos incertos, negação da família da aproximação da morte e o contato com o fim das possibilidades de cura, assim como pelo tempo escasso entre o início deste processo até a morte da criança (Davies et al., 2008).

O adoecimento, de uma maneira geral, provoca uma reflexão por ser vivenciado como uma agressão ao indivíduo, tornando o futuro incerto no momento em que surge de maneira abrupta e não oferece tempo disponível para um processo de adaptação a tal realidade (Santos & Sebastiani, 1996). Telles & Valle (2010) apontam que, para a criança, o adoecimento se caracteriza por uma dificuldade em distinguir o mundo externo do mundo interno, no momento em que a vida psíquica infantil é composta por fantasias. O que caracteriza a doença para a criança são os sintomas físicos, a incapacidade de brincar e o próprio estado de prostração, aspectos mais concretos da realidade (Crepaldi, 1995). Os temores e a insegurança experienciados pela criança adoecida podem ser amenizados diante do fornecimento de informações sobre o estado clínico e sobre o ambiente hospitalar (Telles & Valle, 2010).

Na prática profissional com crianças, conseguimos observar a crença social, advinda do mundo adulto, de que as crianças não sabem informar o que sentem, não são capazes de identificar o que seria melhor para elas, não compreendem o que vivenciam e evidencia-se uma tendência para protegê-las por parte dos adultos. Barbosa, Lecussan & Oliveira (2008) ressaltam que as crianças apresentam mudanças intensas ao longo do seu desenvolvimento e apresentam maior resiliência que aos adultos diante de situações adversas, assim como uma maior variabilidade de respostas às intervenções de saúde. Como as crianças estão em desenvolvimento, torna-se mais difícil prever a resposta ao tratamento oferecido.

De acordo com Sanches (2012), o câncer pediátrico afeta também os familiares que enfrentam, juntos, longos períodos de hospitalização, afastamento da família, terapêutica agressiva, interrupções das atividades diárias, dificuldades para compreender o diagnóstico e a trajetória do adoecimento, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento, além do frequente medo da morte, o que exige reflexões e um processo de adaptação de todos os envolvidos no processo de cuidado.

Para os cuidadores, a tensão e o desgaste físico e emocional são resultado dos múltiplos papéis e atividades desempenhados integralmente no cuidado da criança e do adolescente acometidos por uma doença oncológica (Beck e Lopes, 2007a). Desta forma, não apenas a criança e o adolescente apresentam necessidades, mas a família, enquanto cuidadora, precisa de apoio social, financeiro e material (Sanches, 2012). Destaca-se também a relevância de explorar a relação entre mãe (cuidador principal) e a criança em tal contexto, desde que, de acordo com Sampaio, Santos & Silva (2008), a mãe exerce um papel fundamental na constituição da identidade infantil, atuando como um modelo social do qual as crianças se apropriam e se diferenciam enquanto se constituem como sujeitos.

Em um contexto de cuidados paliativos, destaca-se a especificidade da vivência do luto antecipatório, por ocorrer anteriormente ao marco objetivo da data da morte. O luto antecipatório pode ser considerado como um fenômeno que favorece uma adaptação à situação e que permite que haja uma preparação emocional e cognitiva para a ocorrência da morte, tanto para o paciente quanto para a família (Fonseca, 2012).

Considerando a clara lacuna de estudos sobre cuidados paliativos na pediatria, e a centralidade do luto antecipatório para os atores envolvidos neste contexto, o presente estudo busca compreender a experiência do adoecimento infantil e o processo de luto antecipatório de crianças e adolescentes em cuidados paliativos e de seus cuidadores. A partir deste problema central surgem as seguintes indagações: Como se desenvolvem as estratégias de regulação afetivo-semiótica diante da experiência e do processo de luto de crianças e adolescentes em cuidados paliativos e de seus cuidadores? E de que forma a experiência da criança, do adolescente e do cuidador estão imbricadas? Ressalta-se a importância de aprofundamento no tema para a reflexão sobre as práticas envolvidas na assistência à saúde em tal contexto.

2. MAPEAMENTO DA LITERATURA

2.1 CONFIGURAÇÃO DO CAMPO DE PESQUISA

A filosofia de cuidado, associada aos cuidados paliativos, iniciou-se com o primeiro *hospice* francês em 1842 e foi se expandindo em outros lugares do mundo, como na Grã-Bretanha e em Londres. Em 1967, destaca-se o surgimento do St. Christopher *Hospice*, sob a coordenação de Cicely Saunders, assistente social e posteriormente médica, que dedicou-se aos cuidados a pacientes em fase final da vida, caracterizando-se também como um centro de ensino e pesquisa (Pessini, 2001). Cicely Saunders relata que a origem do Cuidado Paliativo moderno inclui o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com câncer avançado entre 1958 e 1965. Anotações clínicas e gravações de relatos de pacientes foram utilizados para a realização do estudo descritivo e qualitativo. Tal estudo indicou o efetivo alívio da dor quando os pacientes recebiam administração regular de drogas analgésicas ao invés de receber apenas "se necessário" (Matsumoto, 2012).

Pode-se observar que os cuidados paliativos se configuram como um campo recente de estudo, sendo ainda restrito o número de artigos produzidos sobre o tema. Em nível nacional, é possível observar uma produção ainda mais restrita, principalmente quando se trata do cuidado paliativo na pediatria.

Em uma revisão de literatura sobre cuidados paliativos na pediatria realizada através da análise de 36 estudos, Bastos (2014) agrupou os estudos em quatro categorias referentes ao foco do tema abordado, sendo elas o profissional de saúde, o cuidador, a gestão dos cuidados paliativos e o tema morte. Foi possível identificar um equilíbrio no número de produções nacionais e estrangeiras, sendo a maior parte das pesquisas empíricas correspondente a estudos estrangeiros e, na literatura nacional, a maior parte caracterizou-se como uma revisão de literatura. O maior foco de estudos encontrados refere-se às questões da gestão do cuidado paliativo, discutindo os modelos de assistência e as questões éticas, as dificuldades e os conflitos diante desse contexto. Destaca-se a maior produção no campo da enfermagem, de uma maneira geral, e, na literatura nacional, foi possível identificar alguns artigos produzidos através da perspectiva da psicologia.

Diante dos estudos analisados nessa ocasião, identificou-se que, na literatura nacional, os temas abordados relacionaram-se às questões éticas, dificuldades e conflitos na gestão dos cuidados paliativos, às práticas de assistência, à formação dos profissionais de saúde, à concepção dos cuidados paliativos, à perspectiva da morte pela equipe de saúde e à associação do câncer à iminência da morte. Já na literatura estrangeira, foi encontrado um maior número de artigos empíricos e os temas foram as questões éticas, dificuldades e conflitos na gestão dos cuidados paliativos, as práticas de assistência, a formação dos profissionais de saúde, o luto do profissional e o cuidador.

Imprimindo uma outra vertente à revisão de literatura anteriormente realizada sobre os cuidados paliativos pediátricos, a busca de produções para a realização do atual estudo teve como foco a experiência dos cuidadores/família e a experiência e perspectiva da própria criança e do adolescente em cuidados paliativos, de acordo com o objetivo geral do estudo.

Para essa busca, foram utilizados os seguintes descritores: “luto infantil”, “luto materno”, “luto antecipatório” e “cuidados paliativos criança/pediatria”, além dos descritores em inglês “child bereavement”, “child palliative care”, “maternal bereavement”, “anticipatory grief”. Foram consultados o portal de periódicos Capes, o Scielo, o Google Acadêmico e o banco de teses e dissertações da CAPES. Inicialmente, optou-se por buscar estudos entre os anos 2011 e 2015, sendo tal busca ampliada para o maior alcance de referências no tema proposto. Foram selecionados 43 estudos que demonstraram estar relacionados ao tema da proposta do atual projeto, dentre estes artigos, teses e dissertações.

De uma forma geral, evidenciou-se a dificuldade para encontrar artigos diretamente ligados ao tema do atual estudo, tanto na literatura nacional quanto na internacional, principalmente no que se refere à perspectiva da criança e do adolescente. Para organizar os estudos encontrados, foram delimitadas três categorias referentes ao foco do tema abordado, sendo elas a gestão do cuidado paliativo, a perspectiva dos pais/família, e a perspectiva da criança/adolescente. Dentro de cada categoria, foram elaboradas subcategorias para maior especificação dos estudos, sendo estes apresentados no mapa da literatura correspondente à Figura 1.

Além das três categorias centrais ligadas aos cuidados paliativos na pediatria, foi possível ampliar a busca e identificar estudos que se aproximam do tema da atual pesquisa, sem estarem diretamente ligados ao contexto de cuidados paliativos. Assim, o mapa a seguir apresenta estudos com foco no processo de luto, tanto de pais quanto da própria criança, assim

como estudos que exploram a experiência de adoecimento da criança/adolescente e dos pais. Tal ampliação demonstrou ser relevante para enriquecer a discussão e a compreensão sobre a experiência e o processo de luto experienciado pela criança/adolescente com câncer em cuidados paliativos e pelos seus cuidadores.

Uma nova busca foi realizada com os mesmos descritores “luto infantil”, “luto materno”, “luto antecipatório” e “cuidados paliativos criança/pediatria”, além dos descritores em inglês “child bereavement”, “child palliative care”, “maternal bereavement”, “anticipatory grief”. Optou-se por uma atualização das pesquisas produzidas ao buscar estudos entre os anos 2015 e 2018. Foram selecionados 23 estudos que também demonstraram estar relacionados ao tema da proposta da atual pesquisa, dentre estes artigos, teses e dissertações, tanto na literatura nacional quanto internacional. Tais estudos foram agregados ao mapa da literatura (Figura 1).

Um novo descritor foi utilizado para buscar informações acerca dos processos imaginativos diante da iminência de morte, sendo eles “futuro”, “imaginação”(em português e em inglês). Não foi possível encontrar estudos que explorassem tais conceitos relacionados ao processo de luto no contexto de cuidados paliativos.

Após a apresentação do mapa da Figura 1, a seguir, serão descritos os principais resultados dentre os 66 estudos encontrados de acordo com as categorias formuladas: a gestão do cuidado paliativo, a perspectiva dos pais/família, e a perspectiva da criança/adolescente. Além das três principais categorias relacionadas aos cuidados paliativos pediátricos, alguns estudos sobre luto, morte e adoecimento infantil se mostraram relevantes para a compreensão do tema explorado na atual pesquisa, mesmo não sendo estudos específicos na área dos cuidados paliativos, sendo estes, assim, agregados ao mapa da literatura.

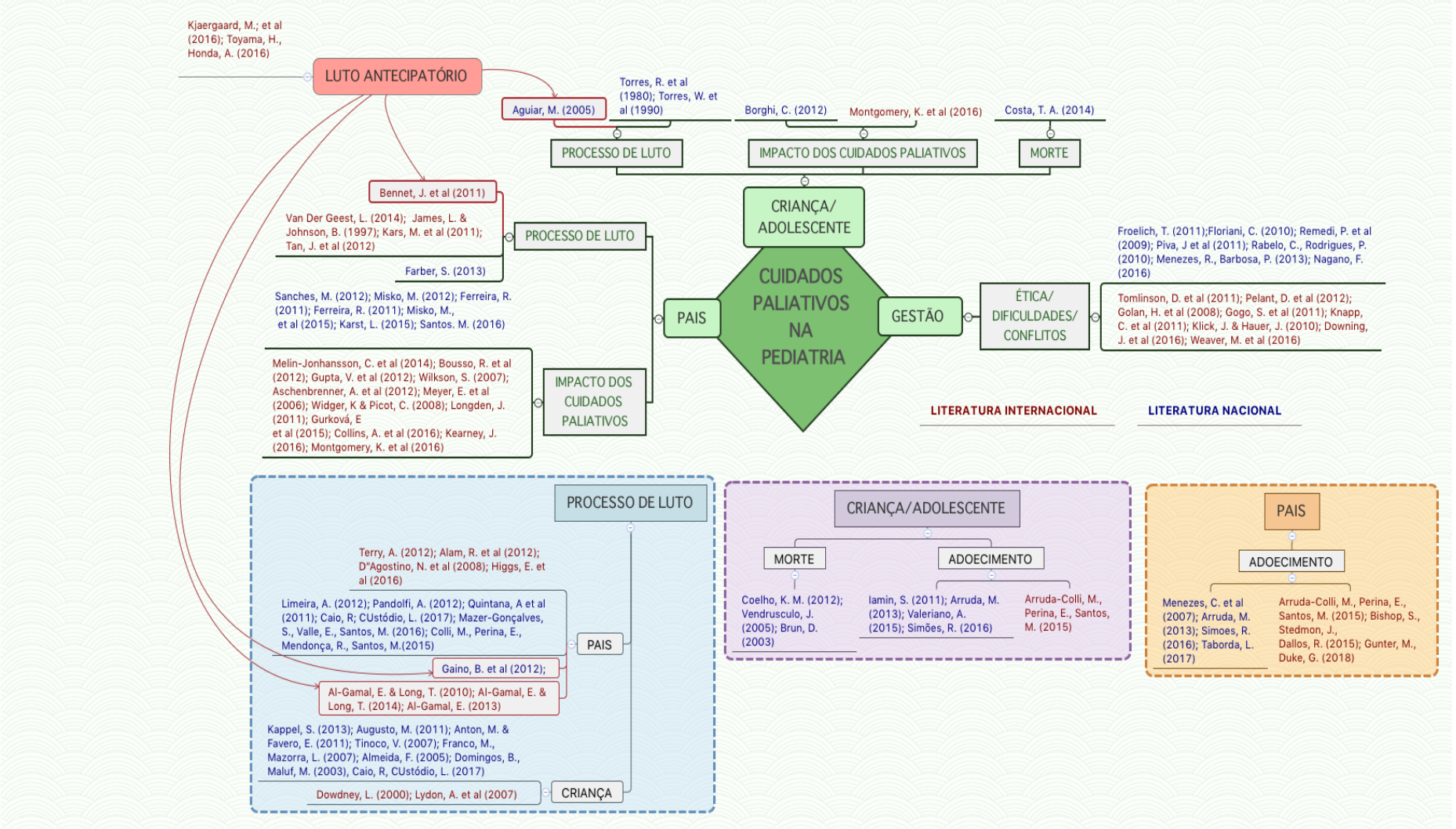


FIGURA 1: MAPA ILUSTRATIVO DA REVISÃO DE LITERATURA SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS NA PEDIATRIA

GESTÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A categoria Gestão dos Cuidados Paliativos agrupa estudos que discutem aspectos referentes à implantação desse cuidado e às dificuldades, conflitos e aspectos éticos envolvidos nesse processo.

No que se refere ao tema da gestão e impacto dos cuidados paliativos, foi possível destacar alguns artigos que contribuem para a reflexão e discussão sobre o contexto mais amplo e a inserção dos cuidados paliativos pediátricos, sendo destacadas barreiras, dificuldades, situação atual do campo, caminhos e passos a serem considerados para uma efetiva oferta desses cuidados. Dentre os estudos selecionados para o tema gestão, há um equilíbrio entre pesquisas nacionais e internacionais, assim como estudos de revisão de literatura e estudos empíricos, sendo eles apresentados a seguir.

Knapp *et al.* (2011) buscaram colaborar com a lacuna nos estudos referentes à oferta dos cuidados paliativos na pediatria através de uma revisão de literatura. Os autores definiram quatro níveis de oferta dos cuidados paliativos: o nível 1 não apresenta atividades de cuidados paliativos pediátricos; o nível 2 apresenta a capacidade para desenvolver o tratamento ou apresenta um desenvolvimento incipiente do serviço, geralmente a partir de serviços de saúde em casa; o nível 3 inclui o desenvolvimento de atividades em um ou mais locais, crescimento de apoio local, fonte de financiamento, disponibilidade de morfina, estabelecimento de um ou mais serviços de cuidados paliativos pediátricos e fornecimento de treinamento para a equipe; e, por fim, o nível 4 apresenta uma integração entre os principais prestadores de serviços, possui uma massa crítica de ativistas e vários fornecedores e tipos de serviço, apresenta uma conscientização dos cuidados paliativos pediátricos por parte dos profissionais de saúde e das comunidades locais, possui drogas e centros de educação reconhecidos, além de uma associação nacional.

Ao delimitarem uma divisão da oferta desta abordagem em quatro níveis, os autores elaboraram um mapeamento mundial, no qual puderam identificar que 65,6% dos países não possuem atividades conhecidas, 18,8% têm capacidade de produzir atividades, 9,9% possuem a oferta localizada, 5,7% possuem a oferta mais abrangente. É importante destacar que, neste estudo, o Brasil encontra-se no nível 2, um país que possui capacidade de produzir atividades,

porém, ainda, sem uma estruturação mais efetiva na oferta dos cuidados paliativos, como unidades e centros específicos para este tratamento (Knapp *et al*, 2011).

Foram encontrados alguns estudos que realizaram uma revisão de literatura acerca da configuração dos cuidados paliativos na pediatria. Dentre eles, Klick, Hauer & Julie (2010) buscaram descrever os cuidados paliativos e compreender esta abordagem. Destaca-se a importância de definir os cuidados paliativos como um foco de atenção integrada em todas as fases da vida e com um conjunto de intervenções que visa a aliviar o sofrimento associado às condições de risco de vida. O artigo discute também as possíveis intervenções e como elas podem ser implementadas pelo pediatra com o apoio de especialistas em cuidados paliativos e medicina paliativa.

Menezes e Barbosa (2013) discutem acerca da perspectiva do cuidado paliativo, que possui o objetivo de fornecer uma morte digna, pacífica, tranquila, aceita e compartilhada socialmente. Os autores diferenciam, através de uma revisão da literatura, a abordagem dos cuidados paliativos para adultos e para crianças e destacam que, na infância, a doença terminal se torna um drama social, por ser uma etapa da vida tão valorizada na sociedade ocidental contemporânea. Tal estudo corrobora com a compreensão da morte da criança ser vivenciada como uma ruptura não normativa, no momento em que não é esperada no estágio do ciclo de vida no qual se encontra a infância.

Outra revisão de literatura foi realizada por Pelant, McCaffrey & Beckel (2012) com o intuito de explorar os passos e as considerações para o desenvolvimento de um programa bem sucedido de cuidados paliativos. Os autores puderam concluir que os passos são a busca de recursos necessários como uma equipe eficaz, um programa de suporte aos familiares, a construção de um plano de negócios para implementação de um novo setor, a educação dos profissionais de enfermagem, a integração entre os diversos setores do hospital, o estabelecimento de uma rede de colaboração e a avaliação do próprio programa. Tal estudo aponta para a importância de uma assistência multidisciplinar, assim como para uma integração entre diversos setores dentro do ambiente hospitalar, porém destaca apenas a necessidade de formação adequada para os profissionais de enfermagem, sem considerar os profissionais de outras áreas.

Piva, Garcia & Lago (2011) propuseram-se a discutir os principais dilemas e dificuldades nas decisões de final de vida de crianças em fase terminal e elaboraram sugestões

para a instituição dos cuidados paliativos na pediatria. Os autores identificaram que a falta de conhecimento e treinamento aliados a receios legais são os principais motivos para que as decisões de final de vida sejam principal responsabilidade do médico e com pouca participação da família. Destaca-se a importância do foco da assistência ser no bem estar pleno da criança, com a participação da família, sendo esta a base para o sucesso do tratamento paliativo.

Em um outro estudo de revisão de literatura, Floriani (2010) discute os desafios dos cuidados paliativos em domicílio e busca conceituar os cuidados paliativos e as suas indicações em pediatria, assim como descrever as dificuldades para operacionalizar esses cuidados em domicílio e analisar os conflitos que surgem com essa modalidade assistencial. O autor identificou diversos obstáculos aos cuidados paliativos para crianças dependentes de tecnologia para manter a vida: dificuldades estruturais nos domicílios; isolamento social da criança e da família; atitude de descrença dos profissionais de saúde em relação a este tipo de cuidado; excessiva medicalização do domicílio; incerteza do prognóstico de terminalidade; sobrecarga física, emocional, social, material e financeira dos pais e dos demais familiares; mudanças na organização familiar para a convivência com estas crianças; relações paternalistas entre os profissionais da equipe e a família e a redefinição dos papéis familiares.

Uma pesquisa documental foi realizada por Golan *et al* (2008) em um Departamento de Oncologia Pediátrica em Israel, na qual foi explorado o impacto da unidade de cuidado paliativo associado ao departamento de oncologia pediátrica. Através dos dados de pacientes assistidos neste departamento, os autores puderam concluir que o cuidado paliativo, neste cenário, é introduzido cedo o suficiente para permitir uma transição gradual do controle de sintoma após o diagnóstico até o fim da vida. Tal resultado corrobora com a perspectiva da WHO que defende que essa abordagem deve ser aplicada o mais breve possível a pacientes com doenças crônicas ou potencialmente fatais.

Tratando-se de pesquisas empíricas, Tomlinson *et al* (2011) realizaram um estudo com o objetivo de explorar e compreender o processo de tomada de decisão dos profissionais e dos pais diante do agravamento do câncer do filho e da possibilidade de cuidados paliativos. Para tal, pais e profissionais foram entrevistados e solicitados a indicar a decisão tomada e os fatores que a influenciaram. Como resultados, a esperança, o aumento do tempo de sobrevida e a qualidade de vida da criança foram os fatores mais importantes para os pais quando no processo de tomada de decisão no fim de vida dos filhos. Por outro lado, os profissionais de saúde colocaram maior ênfase em considerações financeiras das famílias do que os pais. Estudos desse

tipo podem contribuir para melhorar a comunicação e os cuidados de fim de vida para crianças com câncer.

Com o objetivo de compreender melhor as necessidades específicas dos pacientes pediátricos terminais, Gogo *et al* (2011) realizaram um estudo no qual foram coletados dados referentes a 45 pacientes tratados em um departamento de oncologia pediátrica na França e que já haviam falecido. Diante do diagnóstico, evolução do tratamento e da doença, apoio familiar e dados coletados da assistência ofertada, foi possível observar que a doença terminal de um adolescente traz mudanças para a vida dos cuidadores e implica em uma abordagem holística, que necessita da atuação de uma equipe multiprofissional. Tal estudo enfatiza a importância de explorar, compreender e refletir acerca da experiência do cuidar diante do adoecimento da criança/adolescente.

Ao entrevistarem 18 familiares de crianças atendidas pelo programa de assistência domiciliar interdisciplinar, Rabello e Rodrigues (2010) buscaram propor um modelo de cuidados paliativos pediátricos baseado na assistência da Saúde da Família. Destacaram-se, como aspectos positivos, o vínculo da equipe com a família, o acolhimento e o conhecimento pelos familiares acerca da doença e da dinâmica de assistência ofertada. Já a dificuldade na implementação e na continuidade da assistência, devido à complicação e agravo da doença, foi apontada como aspecto negativo neste modelo assistencial.

Tais estudos contribuem para a reflexão acerca dos cuidados paliativos pediátricos e colaboram para uma maior compreensão acerca da trajetória do adoecimento, das dificuldades e de aspectos que favoreçam o enfrentamento desta situação pela criança/adolescente em cuidados paliativos e pelos seus familiares. Desta forma, no que se refere especificamente ao tema proposto no atual estudo, aspectos relacionados à gestão do cuidado paliativo permitem uma maior compreensão da experiência dos cuidadores e das crianças/adolescentes que vivenciam o contexto de cuidados paliativos.

A PERSPECTIVA DOS PAIS/FAMÍLIA

Neste tópico, foi possível delinear duas subcategorias nos estudos encontrados a partir da perspectiva dos pais ou da família: estudos que abordam o impacto dos cuidados paliativos e estudos com foco no processo de luto. No que se refere à perspectiva dos pais/familiares, foi

possível identificar alguns artigos que contribuem para a discussão sobre a experiência dos pais/familiares no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, sendo destacadas as dificuldades enfrentadas por eles, as emoções e os sentimentos experienciados, o impacto dos cuidados paliativos e agravamento da doença, as estratégias de enfrentamento utilizadas, a percepção acerca da assistência recebida, o processo de comunicação com a equipe e o processo de luto. Dentre os estudos selecionados para o atual projeto e que serão apresentados a seguir, há um predomínio de pesquisas internacionais diante de estudos nacionais, e foi possível encontrar um número maior de estudos empíricos, nos quais o principal instrumento de coleta de dados foi a entrevista.

No que se refere ao impacto dos cuidados paliativos, Sanches (2012) buscou investigar a experiência dos familiares no cuidado com crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, particularmente nos cuidados no momento terminal. Participaram do estudo quatorze familiares de crianças e adolescentes que morreram por câncer. Os dados foram obtidos através de informações nos prontuários das crianças e adolescentes, entrevistas com os pais, acompanhadas de observação e realização do genograma e ecomapa, e foram organizados em três temas: "O impacto do agravamento da doença na dinâmica familiar", descrito a partir das necessidades, sentimentos e reorganização familiar; "Comunicação de más notícias", discutido a partir da comunicação entre a criança e o adolescente, equipe de saúde e família relativa ao processo de morte e morrer e "A vivência da família diante dos cuidados paliativos", evidenciada pelos conhecimentos da família frente aos cuidados paliativos, sentimentos e necessidades da criança e adolescente nos cuidados ao final da vida.

Os resultados (Sanches, 2012) mostraram que o agravamento do câncer provoca nos familiares a negação da morte, gradualmente sendo modificada para uma aceitação ao se confrontarem com o sofrimento progressivo do paciente. As necessidades de cuidado da criança e do adolescente com câncer aumentam com o agravamento da doença e a aproximação da morte, o que exige, em especial da mãe, enquanto principal cuidadora, dedicação integral direcionada às necessidades do seu filho.

No que se refere à comunicação de más notícias, Sanches (2012) ressalta a importância da construção de vínculos de confiança entre a família e a equipe de saúde. Destaca-se a necessidade da comunicação de más notícias à criança, ao adolescente e à sua família, no tempo certo, de forma honesta, com empatia, com objetividade e clareza, e, desta forma, inserir o cuidado ativo da família no processo de cuidados paliativos. Tratando-se da vivência da família,

foi possível observar um desconhecimento da inserção nos cuidados paliativos da criança e adolescente, por não conhecer a abordagem e por haver pouca participação nas decisões sobre os cuidados. A expressão "não ter mais o que fazer" aflige os familiares que a compreendem como verídica, o que contradiz a própria filosofia de cuidados paliativos (Sanches, 2012).

No estudo de Misko (2012), o objetivo foi compreender a experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos, identificando os significados atribuídos a esse processo e identificando também as ações e estratégias desenvolvidas pela família para o enfrentamento. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, observação participante e consultas a prontuários clínicos com 15 famílias de crianças/adolescentes em cuidados paliativos. Através da análise dos dados foi possível concluir que, para a família, o processo de reconhecer os cuidados paliativos é uma tarefa difícil, por colocá-la em confronto com incertezas e apreensão em relação ao futuro e à realidade da morte. O processo de aceitação se inicia no momento em que a família, junto com a equipe de saúde e o meio social, consegue identificar os benefícios das ações da equipe para amenizar o desconforto físico e o sofrimento do filho. Destaca-se, desta forma, a importância de compreender a experiência da família para que seja ofertada a melhor assistência possível no contexto de cuidados paliativos.

Os dados do estudo de Misko (2012) demonstraram que reconhecer os cuidados paliativos não significa aceitar a morte, porque este é um processo difícil para a família, mas se apresenta como uma forma de tentar aprender a lidar com as perdas que ocorrem na trajetória do adoecimento, mantendo a sua esperança e perseverança, porque é isso que mantém a atenção sobre o cuidado do filho. O estudo permitiu destacar, também, os conceitos de luto antecipatório e perdas como importantes construtos na compreensão da experiência e na intervenção junto a estas famílias durante esse momento de suas vidas.

Diante da experiência de perdas e da apreensão diante do futuro e da morte, torna-se importante refletir acerca do bem-estar dos cuidadores. Ferreira (2011) realizou um estudo que buscou avaliar o bem-estar global de doze cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, atendidos em um ambulatório de cuidados paliativos. Os dados identificaram que a crença religiosa, a constatação de tranquilidade no quarto da criança ou adolescente e a percepção de que sua vida valia a pena naquele momento são os fatores que mais afetam positivamente o bem-estar dos cuidadores, enquanto a preocupação com a família, o desconforto do paciente e a incerteza do futuro o afetam negativamente. Destaca-se a necessidade de desenvolver intervenções voltadas ao bem-estar dos cuidadores.

Com o objetivo de medir o stress parental e o bem-estar psicológico dos pais de crianças com condições que limitam a vida, Gupta & Prescott (2012) realizaram um estudo empírico e puderam identificar que menores níveis de estresse parental e bem-estar psicológico são visto positivamente neste contexto. A análise estatística indicou que não houve nenhuma mudança significativa ao longo dos 12 meses de seguimento. Os resultados apontaram que o trabalho em parceria, através do apoio social, foi um significativo fator que contribui para não aumentar os níveis de estresse parental. Destaca-se a importância de um apoio social para os cuidadores enfrentarem o adoecimento do filho de forma saudável e eficaz, o que pode interferir diretamente na própria experiência da criança/adolescente.

Ao buscar compreender a experiência dos cuidadores, ressalta-se a importância de explorar as estratégias de enfrentamento utilizadas no contexto de cuidados paliativos. Bousso, Misko, Mendes-Castillo & Rossato (2012) realizaram um estudo com o objetivo de explorar como as famílias definem e manejam as suas vidas quando têm uma criança ou adolescente em cuidados paliativos em casa. A análise fornece *insights* sobre práticas e problemas inerentes à gestão das suas vidas cotidianas que são encontrados quando a família tem uma criança em cuidados paliativos em casa. O artigo discute as implicações para os cuidados paliativos relacionados com o desenvolvimento da prática de enfermagem de família.

Melin-Johansson, Axelsson, Grundberg & Hallqvist (2014) realizaram uma revisão de literatura com o objetivo de desenvolver o conhecimento sobre a experiência parental diante da iminência de morte do filho em cuidados paliativos. A análise foi composta por cinco categorias: comunicação genuína, relacionamento sincero, respeito como prioridade, alívio do sofrimento e necessidade de suporte. Os autores puderam concluir que os profissionais de saúde precisam de uma formação mais adequada para o cuidado paliativo pediátrico e necessitam de um treinamento para questões existenciais.

Ainda quanto à percepção dos pais acerca dos cuidados no final de vida dos filhos, Aschenbrenner, Winters & Belknap (2012), através de uma revisão de literatura, puderam identificar temas recorrentes como a má comunicação de informações, o suporte emocional inadequado, a manutenção da relação entre pais e filhos na vida e na morte, a qualidade de cuidados que continua após a morte da criança, o impacto na qualidade de vida e a difícil decisão de encerrar o suporte de vida.

No que se refere a estudos sobre o processo de luto, Van der Geest (2014) buscou explorar a percepção dos pais acerca da interação com a equipe de saúde (comunicação, continuidade dos cuidados e envolvimento dos pais) e o manejo dos sintomas durante a fase dos cuidados paliativos pediátricos. Usou-se um questionário com escala Likert de cinco pontos para avaliar o luto (*Inventory of Traumatic Grief*), aplicado a 89 pais que haviam perdido filhos com câncer. Nesse estudo foi possível identificar que a interação com profissionais de saúde, especialmente a comunicação e a continuidade dos cuidados, e a gestão de sintomas em crianças que morrem de câncer estão associados ao processo de luto parental em longo prazo.

Com uma perspectiva fenomenológica, Kars, Grypdonck &Van Delden (2011) realizaram entrevistas com pais e crianças com o objetivo de elucidar a experiência dos pais ao cuidar, em casa, do seu filho com câncer incurável e mostrar como os pais dão sentido às suas experiências ao longo da fase de fim de vida. Foi possível concluir que a essência da parentalidade durante os estágios foi capturada pela noção de ser significativo para a criança e preservar a relação pai-filho. Os pais foram capazes de lidar melhor com a fase final de vida do filho para sustentar o seu papel parental devido à sua capacidade de adiar a dor, desfrutar de expressões de felicidade de seu filho, ver a preservação da identidade da criança, apesar de perdas físicas, e apreciar as recompensas advindas da interação com o filho por estarem disponíveis ao seu cuidado.

Através de um estudo longitudinal, no qual foram realizadas 72 entrevistas narrativas para acompanhar sete casos, Tan, Docherty, Barfield & Brandon (2012) buscaram descrever a experiência de luto de pais de crianças que morrem sob complexas condições crônicas. Os autores identificaram a natureza complexa e longitudinal do luto e destacaram que o suporte antecipado antes da morte da criança pode ajudar os pais na transição do cuidado intenso à criança para o enfrentamento da sua morte. Destaca-se, desta forma, a importância de explorar o conceito de luto antecipatório com o objetivo de melhor compreender a experiência parental, assim como poder ofertar uma melhor assistência.

Tratando-se do processo de luto a partir da perspectiva dos pais, porém fora do contexto de cuidados paliativos, Terry (2012) publicou um relato autobiográfico sobre a perda de uma filha de 29 anos de idade, decorrente de pneumonia e falta de cuidado com a saúde. Ao invés de definir fases, a autora relatou o processo de luto como um caminho a ser percorrido em um deserto, estações caracterizadas por experiências específicas diante da perda, revelando um novo padrão de normalidade. Desafiando algumas noções de longa data do processo de luto e

reforçando os outros, este estudo fornece uma visão fruto de uma experiência pessoal, na qual se destaca o peso da dor da perda.

Alam, Barrera, D'Agostino, Nicholas & Schneiderman (2012) buscaram compreender o processo de luto em mães e pais que perderam os filhos por câncer, através de um estudo longitudinal em que 31 pais foram entrevistados 6 e 18 meses após a morte do filho. Foi possível identificar diferenças entre as reações do pai e da mãe e mudanças ao longo do tempo: os pais apresentaram maior foco no trabalho e as mães mostraram mais expressões de luto; as mães se focaram mais na criança enquanto os pais focaram nas tarefas; as mães negligenciaram as relações com os outros filhos; e, por fim, foi possível identificar uma mudança no relacionamento do casal ao longo do tempo.

Embora não tratem de pais de crianças com câncer em cuidados paliativos, através da realização de entrevista semiestruturada e a realização de dois desenhos, Limeira (2012) tinha como objetivo compreender como as mães da criança com Fibrose Cística vivenciam o luto pela perda da saúde do seu filho. Os resultados confirmaram a hipótese de que a mãe da criança tem conhecimento sobre a doença, tem consciência da ameaça de morte e compreende que o tratamento pode proporcionar ao seu filho melhor qualidade de vida. Para as mães, a morte iminente provoca uma reorganização envolvendo mudanças internas e externas que favorecem a ressignificação de suas vidas, a partir do enfrentamento da doença.

Em sua dissertação de mestrado, Pandolfi (2012) apresentou como objetivo observar e compreender a construção de significados vivenciados no processo de luto de 16 mães que perderam filhos e/ou filhas por causas diversas, através de entrevistas semiestruturadas. A construção dos significados relacionou-se com as circunstâncias da perda e os rituais fúnebres; a dinâmica familiar; as expectativas depositadas no filho e os recursos de apoio social. As mães relataram uma mudança na maneira de encarar a vida, na maneira de avaliar o outro, além de expressarem um crescimento espiritual. Em relação ao significado de morte, a maioria consegue compreender a situação, aceitando que nada poderia ser feito para evitar a morte de seus filhos.

Quintana, Wottrich, Cherer & Ries (2011) utilizaram entrevistas semiestruturadas e grupos de discussões, constituídos por pais/cuidadores, acompanhantes das crianças e adolescentes, diagnosticados com câncer, durante a internação em um hospital público, para compreender a significação que atribuem às relações entre esse diagnóstico e a sua dinâmica familiar. Apesar do conhecimento social de que a doença é algo referente à ordem do

incontrolável, os entrevistados demonstraram um esforço no sentido de controlar a situação de adoecimento. Os sentimentos de impotência e culpa surgem diante da impossibilidade de controlar o adoecimento do filho, assim como uma situação de sobrecarga implicada na posição onipotente em que se coloca o cuidador principal, desencadeando o sentimento de desamparo.

Foi possível observar, diante dos estudos selecionados, que o cuidador experiencia, junto à criança/adolescente, uma realidade complexa e dificuldades impostas pelo adoecimento e pelo contexto de cuidados paliativos. A realidade dos cuidados paliativos impacta a própria dinâmica familiar, o que foi evidenciado em diversos estudos nesta revisão. Diante das perdas vivenciadas ao longo do adoecimento e diante da iminência de morte apresentada pelo contexto de cuidados paliativos, os estudos também evidenciam o processo de luto experienciado pelos pais/familiares nessa realidade.

A PERSPECTIVA DA CRIANÇA/ADOLESCENTE

Apesar da escassez de estudos que priorizem a perspectiva da criança/adolescente, foi possível destacar, nesses estudos, duas subcategorias: estudos com foco no processo de luto e um estudo que abordou o impacto dos cuidados paliativos.

Em sua dissertação de mestrado, Borghi (2012) buscou explorar a experiência da criança e do adolescente em cuidados paliativos no manejo diário da dor, assim como compreender como a criança e o adolescente em cuidados paliativos descrevem a intensidade, a qualidade e a localização da dor. Para isto, foram realizadas entrevistas com crianças e adolescentes, entre 6 a 17 anos, portadores de uma doença crônica em cuidados paliativos e matriculados em um Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos de um Hospital Escola Pediátrico de caráter público de nível terciário. As crianças descreveram a dor de acordo com componentes sensoriais e avaliativos e os adolescentes expressaram sua dor utilizando componentes sensoriais, avaliativos e afetivos. A autora destacou que, apesar da dificuldade de entrevistar crianças e adolescentes, eles têm muito a dizer e a ensinar, principalmente sobre o manejo da dor no cotidiano.

Tratando-se do processo de luto fora do contexto de cuidados paliativos, Kappel (2013) explorou as consequências do luto infantil através de entrevistas com 25 crianças alunas de uma escola pública da zona rural. Como resultado, destacou-se a necessidade de refletir sobre o tema

proposto, sendo ressaltado o uso das representações sociais como recurso metodológico – que possibilitou ampliar o conhecimento sobre as concepções que as crianças fazem sobre a morte. Esse tipo de estudo pode auxiliar os professores a abordarem o tema da morte no ambiente escolar.

No que se refere ao processo de luto, Torres (1980) teceu considerações sobre o papel do psicólogo no atendimento à criança terminal, abarcando tanto a atuação com a equipe, quanto com a família e com a própria criança. Em trabalho posterior, Torres, Guedes e Ebert (1990) discutiram o processo de luto antecipatório vivido pela criança terminal, sua família e a equipe de atendimento. Para os autores, ressalta-se a importância da leitura psicológica dos comportamentos envolvidos neste processo de luto e a necessidade de um suporte terapêutico emocional que possibilite aos pais dar a assistência de que a criança necessita, preservar os irmãos e permitir à equipe continuar terapeuticamente útil e suportiva, evitando, assim, o doloroso isolamento psicológico a que, na maioria das vezes, a criança é submetida.

A dissertação de mestrado de Augusta (2011) buscou explorar o processo de luto na criança a partir de uma perspectiva sociológica, tendo sido realizado um grupo focal como técnica participativa e contexto privilegiado de coleta de dados. A pesquisa permitiu destacar a capacidade das crianças refletirem e se expressarem, sem preconceitos, sobre tudo o que as rodeia, o que promove a ideia de valorização das suas vivências, das suas experiências e da sua percepção do mundo e de si mesmas, assim como sua capacidade de controlar emoções e sentimentos, apoiadas na ajuda emocional e incondicional, o que reduz o sofrimento real que uma perda por morte pode causar.

Anton & Favero (2011) revisaram a literatura sobre o luto infantil decorrente da morte repentina dos genitores. A análise dos artigos destacou a relevância da comunicação aberta com a criança e a criação de um espaço de escuta e expressão dos seus sentimentos. Destacou-se também a importância do processo psicoterapêutico com a criança e seus cuidadores a fim de auxiliar a ambos no processo de elaboração da perda.

Sob a perspectiva da criança ou do adolescente, foi também possível encontrar estudos que focalizaram a questão da morte e do adoecimento, apesar de não delimitarem o contexto de cuidados paliativos. Coelho (2012) realizou uma dissertação de mestrado com o objetivo de compreender a experiência de crianças frente à cirurgia cardíaca corretiva, desvelando os significados atribuídos à morte. Para tal, a pesquisadora realizou quatro encontros com crianças

cardiopatas a serem submetidas à cirurgia: um com os pais (compreensão do contexto da criança) e três encontros temáticos com a criança, nos quais foram utilizados desenhos, colagem e verbalização sobre a produção, e completando a história.

Como significados atribuídos à morte, Coelho (2012) pôde identificar a associação da cirurgia cardíaca com a morte, além da personificação da morte estar relacionada com elementos do cotidiano ribeirinho na figura da onça, dos bichos da água do rio, do barco a ser destruído por uma onda e dos instrumentos de caça de animais. A morte demonstrou estar fortemente associada também ao sofrimento dos familiares e da equipe de saúde, percebidos pela criança. Destacou-se, no estudo, a necessidade da criança em falar sobre a ameaça de morte pessoal e dos temores do momento pré-cirúrgico.

No que se refere ao adoecimento, Valeriano (2015) buscou analisar os significados atribuídos pela criança ao câncer infantil através de um estudo de caso com uma criança de quatro anos e nove meses. A participante do estudo evidenciou as perdas referentes ao afastamento do lar, de pessoas afetivamente significativas e as restrições impostas pelo tratamento. A autora destacou a importância da psico-oncologia na compreensão do câncer infantil e seus desdobramentos nos estudos sobre família e desenvolvimento humano.

No que se refere ao processo de adoecimento do adolescente, Iamim (2011) pretendeu desvelar o significado da vivência do câncer entre adolescentes, por meio da pesquisa com o Acompanhamento Terapêutico, identificando as respostas de enfrentamento do adolescente diante da vivência do câncer. Os dados obtidos com a aplicação do Inventário Multifatorial de Coping para Adolescentes (IMCA-43) permitiram observar que o adoecimento traz repercussões de ordem físicas, emocionais e sociais, e que a vivência do câncer na adolescência provoca isolamento social, dificuldades de dar continuidade aos estudos, o que coloca o adolescente diante de duas transições: a própria adaptação à fase de adolescência e a experiência de adoecimento.

Arruda (2013), em sua dissertação de mestrado, buscou compreender as vivências de cuidadores-familiares e de crianças em tratamento de recidiva de câncer, através da realização de uma entrevista semiestruturada com o familiar e duas sessões de aplicação do procedimento de Desenhos-Estórias com a criança. A necessidade de reiniciar o tratamento implicou em uma reorganização da dinâmica familiar, pelo fortalecimento afetivo para enfrentamento do cotidiano terapêutico. As relações entre pais e filhos foram marcadas pela comunicação e pelos

significados atribuídos ao adoecer e, como recursos importantes para o enfrentamento, a religiosidade e a busca de senso de controle se destacaram para os cuidadores, ao passo que as crianças buscaram manter a proximidade afetiva com os cuidadores e fortalecer o sentimento de segurança. A pesquisa torna-se relevante no momento em que a compreensão das vivências da criança e de seu cuidador-familiar pode favorecer o planejamento de intervenções psicológicas que auxiliem no enfrentamento do adoecimento, contribuindo para a implementação dos cuidados paliativos.

Dentre os estudos encontrados nesta revisão da literatura, seis deles enfatizam o processo de luto antecipatório. Aguiar (2005), em sua dissertação, explorou o luto antecipatório a partir da perspectiva de uma criança. Com o objetivo de discutir questões referentes ao processo de compreensão da condição de mortalidade, bem como de enfrentamento da própria morte pela criança, a autora acompanhou uma criança de nove anos, com câncer e já sem possibilidades de cura, utilizando a realização de desenhos. Através da análise dos desenhos, foi possível considerar pontos importantes para a compreensão do que acontece no mundo interno da criança e a forma como ela experiencia este processo, com a possibilidade de promover um maior conhecimento profissional sobre o assunto, abrindo novas perspectivas de atendimento ao doente e lhe proporcionando melhor qualidade de vida.

Em seu estudo, Aguiar (2005) concluiu que a criança foi capaz de perceber a terminalidade e que, conforme aponta a literatura, com nove anos de idade a criança já tem a apreensão do conceito de morte como irreversível, definitiva e permanente. Sobre a fase terminal, a autora identificou uma ambivalência entre a vida e a morte, no momento em que a criança participante da pesquisa evidenciou uma angústia pela separação dos familiares e pelo medo diante da transformação que viria com a morte, inclusive diante da perda da vitalidade física. Evidenciou-se também, na pesquisa realizada por Aguiar (2005), duas questões relevantes: a tentativa da criança de proteger a mãe do sofrimento advindo pelo seu adoecimento e busca por exaltar a vida o tempo todo, mesmo com a percepção da terminalidade.

Já Bennet *et al* (2011) analisaram o processo de luto antecipatório a partir da perspectiva dos pais através de um estudo de caso. Os autores buscaram apresentar uma abordagem interdisciplinar de cuidados paliativos para satisfazer as necessidades complexas de luto de uma família que estava à espera de uma criança com uma doença congênita. Foi possível perceber a importância do cuidado com a gestação, das questões bioéticas, da facilitação do apego e do processo de luto, assim como da comunicação e do suporte necessário da equipe de saúde.

Fora do contexto de Cuidados Paliativos, quatro estudos se destacaram ao abordar o processo de luto antecipatório. Um deles foi o estudo de Gaino *et al* (2012) que, com base em cenas do filme "Em busca da luz" (1988), buscaram compreender a vivência do luto antecipatório pelos pais de uma criança acometida por uma doença crônica. Os autores elaboraram três categorias de análise: a perda do filho – o modo como os pais vivenciam esta situação; existência, temporalidade e finitude – o ser lidando com o tempo após o diagnóstico de uma doença crônica; finitude – ideia de morte e o possível amparo religioso desta vivência. Tais categorias tornaram possível uma maior compreensão da experiência do luto antecipatório como uma preparação para o enfrentamento da morte do filho, com toda a complexidade envolvida nesta vivência.

Al-Gamal e Long (2010) propuseram um estudo comparativo entre o luto antecipatório de pais de crianças diagnosticadas com câncer e aqueles cujos filhos foram diagnosticados 6 – 12 meses antes. Foram realizadas entrevistas estruturadas para avaliar o luto antecipatório. Os autores identificaram que menos da metade dos pais, em ambos os grupos, relataram estar em paz com eles mesmos e com a sua situação na vida. Os pais das crianças recém-diagnosticados relataram respostas de luto antecipatório mais graves do que aqueles do segundo grupo. Concluíram que os profissionais de saúde devem encorajar os pais a discutir sentimentos negativos relacionados ao resultado potencial da doença do seu filho, assim como as condições do hospital precisam incluir a prestação e a promoção dos serviços do grupo de apoio para os pais.

Al-Gamal (2013) realizou um novo estudo no qual buscou descrever a qualidade de vida e o luto antecipatório de pais jorTatianos que vivem com uma criança com paralisia cerebral. 204 pais e mães foram recrutados de centros de saúde que fornecem assistência para crianças com paralisia cerebral na Jordânia, sendo realizadas entrevistas estruturadas. A maioria dos pais relatou que a prestação de cuidados para uma criança com paralisia cerebral exige maior energia emocional e determinação do que esperava. Os pais com alto nível de intensidade de luto antecipatório tinham baixa qualidade de vida. Os resultados deste estudo apresentam implicações importantes para o cuidado centrado na família e serve como indicador para políticas que visem melhorar as vidas dos pais e das crianças com paralisia cerebral.

Em estudo posterior, Al-Gamal & Long (2014) realizaram entrevistas semi-estruturadas com 204 pais, no qual medidas padronizadas de depressão, estresse e a percepção de suporte social dos cuidadores foram avaliadas. O objetivo do estudo foi explorar um instrumento para

avaliar o luto antecipatório de pais de crianças com paralisia cerebral, sendo possível observar que o instrumento proposto demonstrou bons índices de consistência interna, confiabilidade e validade de construto. Na ausência de uma medida para a avaliação do luto antecipatório, especificamente em pais de crianças com paralisia cerebral, a Paralisia Cerebral MM-CGI demonstrou ser uma ferramenta eficaz de avaliação para clínicos e pesquisadores.

De uma maneira geral, foi possível observar um equilíbrio entre a literatura nacional e a literatura internacional, sendo que a maior parte das pesquisas empíricas corresponde a estudos estrangeiros e, na literatura nacional, a maior parte caracteriza-se como uma revisão de literatura. Destaca-se na literatura nacional a presença significativa, mesmo que ainda tímida, de dissertações e teses que abordam ou se aproximam do tema do atual estudo.

Ao observar as produções nacionais e internacionais, foi possível identificar que houve um equilíbrio no número de estudos no que se refere à temática da gestão do cuidado paliativo e ao processo de luto (sem estar no contexto de cuidados paliativos). No que se refere a estudos que explorem a perspectiva da criança/adolescente, houve um predomínio de estudos nacionais, dentre eles teses e dissertações, assim como houve um predomínio de estudos internacionais quando se trata de estudos que abordem a perspectiva dos pais/familiares diante do adoecimento infantil.

Quanto aos métodos de pesquisa, foi possível observar um equilíbrio entre estudos de revisão de literatura e estudos empíricos. Tratando-se dos estudos empíricos, houve um predomínio do instrumento da entrevista como estratégia de coleta de dados, assim como a análise de prontuários clínicos, sendo os dados gerados a partir da equipe de saúde. Não foi possível identificar posições divergentes entre os estudos, no momento em que a maioria corrobora para a relevância de se estudar e dedicar atenção necessária para o paciente infantil e os familiares, diante do impacto evidenciado do adoecimento e do cuidado paliativo.

Além disso, a maioria das pesquisas encontradas ressalta a necessidade de um maior número de estudos sobre a perspectiva da criança/adolescente, privilegiando o relato dee sua própria experiência de adoecimento, de modo a produzir resultados mais conclusivos. Destaca-se também a importância de estudos que busquem compreender a relação entre os familiares e os pais no contexto de cuidados paliativos, apresentando, desta forma, uma visão mais ampla sobre esta realidade. Tais resultados podem colaborar com o aperfeiçoamento da prática e com a assistência ofertada tanto para a criança/adolescente quanto para os seus familiares.

2.2 PROBLEMA DE PESQUISA

O contexto de cuidados paliativos convida o paciente, os familiares e os profissionais de saúde a se envolverem em um processo de busca de significados e de regulação afetivo-semiótica relativos ao viver e ao morrer (Prade, Casellato e Silva, 2008). Este estudo busca uma maior compreensão e exploração da experiência vivenciada pela criança e pelo adolescente em cuidados paliativos e pelos seus familiares, os quais sofrem uma ruptura não normativa, ou seja, não prevista na sua trajetória de vida.

Diante da revisão de literatura realizada foi possível identificar algumas lacunas. Foram encontrados escassos estudos sobre o luto antecipatório no contexto de cuidados paliativos pediátricos, poucos estudos que abordam a experiência da criança e do adolescente a partir da perspectiva dos mesmos, assim como não foram encontrados estudos que explorem a relação entre a experiência da criança/adolescente em cuidados paliativos e os seus familiares nesse contexto. Em paralelo à revisão científica, a experiência profissional da autora permite identificar uma dificuldade para abordar o tema morte, mesmo no contexto de cuidados paliativos pediátricos; e, ao acompanhar, enquanto psicóloga, pacientes e familiares enfrentando tal realidade, foi possível identificar a vivência do luto antecipatório.

Destaca-se, também, a passividade com a qual a criança é tratada socialmente, principalmente no ambiente hospitalar, sendo representada apenas pelos seus responsáveis. Tal realidade faz questionar a necessidade e importância de escutar a criança/adolescente acerca da sua própria experiência, para melhor compreender tal realidade e assim ofertar uma assistência mais adequada. Isso implica em um aperfeiçoamento da própria prática multiprofissional no contexto de cuidados paliativos pediátricos.

Assim posto, questiona-se como se configura a experiência e o processo de luto antecipatório de crianças e adolescentes em cuidados paliativos e de seus cuidadores. De que forma se desenvolvem as estratégias de regulação afetivo-semiótica diante de tal experiência? A perspectiva desenvolvimental implica em uma análise da trajetória no fluxo temporal, a partir do diagnóstico/adoecimento do paciente, até o momento em que são definidos e experienciados os cuidados paliativos e a iminência da morte. Ressalta-se a importância de aprofundamento no tema para a reflexão sobre as práticas envolvidas na assistência à saúde em tal contexto.

A Figura 2, a seguir, foi elaborada para delimitar o problema de pesquisa proposto neste estudo, explicitando aspectos apresentados na revisão de literatura e aspectos relacionados à prática e perspectiva profissional da autora. Da mesma forma, a figura também apresenta o problema de pesquisa e os objetivos do estudo.

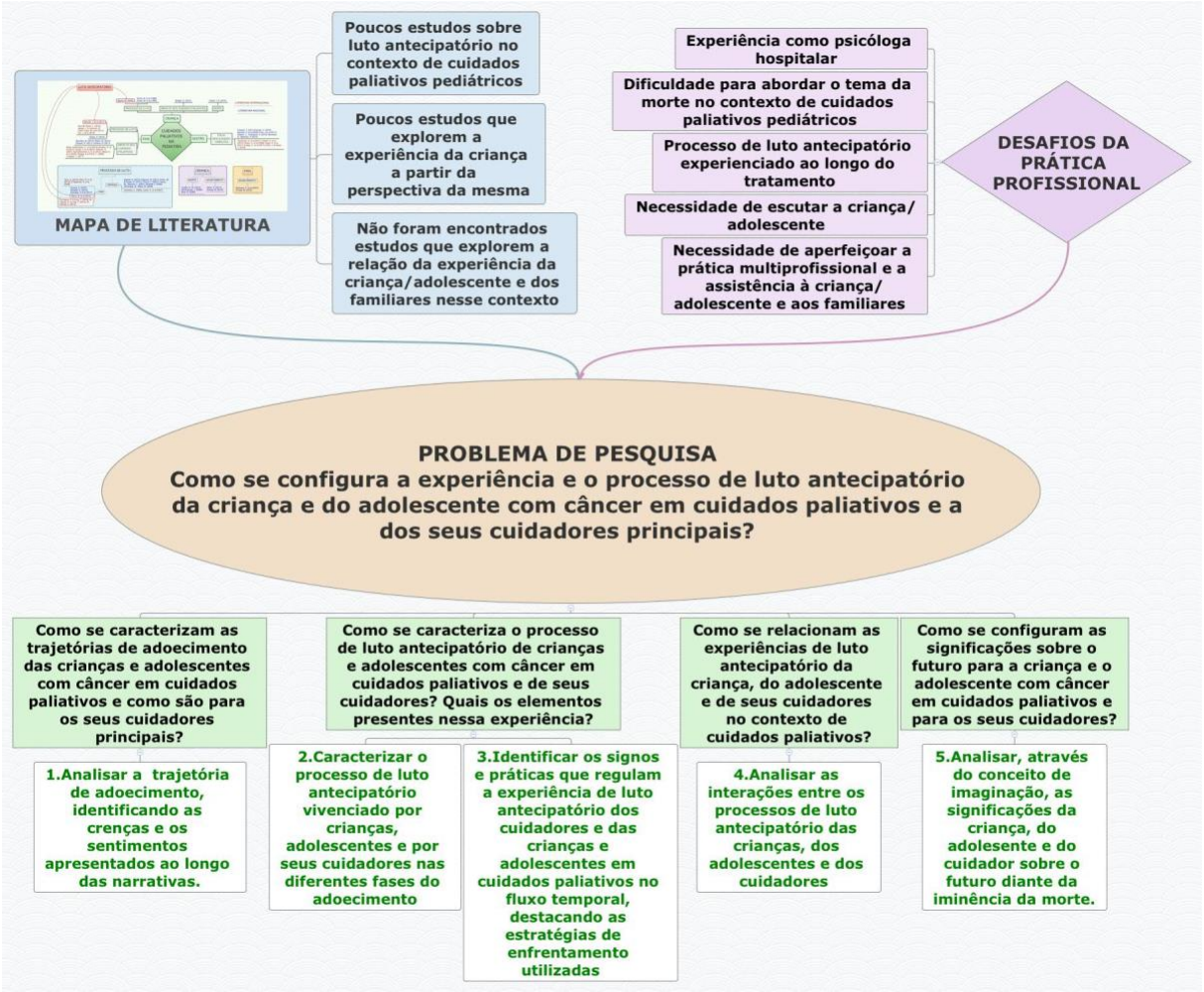


FIGURA 2: FIGURA ILUSTRATIVA SOBRE A DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA DE PESQUISA

2.3 OBJETIVOS

2.3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a experiência de adoecimento de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos e dos seus cuidadores nesse contexto.

2.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. A partir das narrativas das crianças, dos adolescentes e dos cuidadores:
    a. Analisar a trajetória de adoecimento, identificando as crenças e os sentimentos apresentados ao longo das narrativas;
    b. Caracterizar o processo de luto antecipatório vivenciado nas diferentes fases do adoecimento;
    c. Identificar, na trajetória, os signos e práticas que regulam a experiência de luto antecipatório em cuidados paliativos, destacando as estratégias de regulação afetivo-semiótica utilizadas;
2. Analisar as interações entre a experiência de adoecimento das crianças e dos adolescentes e a experiência dos cuidadores;
3. Analisar, através dos processos imaginativos, as significações da criança, do adolescente e do cuidador sobre o futuro diante da iminência da morte.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A fundamentação teórica deste projeto se organiza em dois eixos: a perspectiva da psicologia semiótico cultural do desenvolvimento e a temática da morte e do morrer na infância. A abordagem da Psicologia Semiótico-Cultural busca identificar como, em um conjunto de mudanças, repleto de significados, linguagem e discursos, cada pessoa constrói sentido sobre a sua existência (Zittoun, 2015). Especial atenção será dada aos conceitos de ruptura, transição, ambivalência e imaginação na perspectiva de tal abordagem.

O segundo eixo, com o objetivo de aprofundar aspectos do contexto de cuidados paliativos pediátricos, abordará questões relacionadas à morte e cultura, à oncologia pediátrica, à abordagem dos cuidados paliativos e ao processo de luto – parental, infantil e antecipatório.

3.1 PSICOLOGIA SEMIÓTICO-CULTURAL DO DESENVOLVIMENTO

O referencial teórico adotado neste estudo é a perspectiva da Psicologia Semiótico-Cultural do Desenvolvimento, que ressalta a importância do tempo irreversível e do contexto para a compreensão do comportamento humano, assim como a sua natureza semiótica e dialógica. O valor do contexto cultural e a noção do tempo enquanto irreversível são fundamentais para explorar o contexto dos cuidados paliativos pediátricos. Outra contribuição relevante desta abordagem para responder ao objetivo desse estudo é o seu potencial de explorar teoricamente as evidências de ambivalências e tensões presentes nas trajetórias da vida humana.

É possível pressupor que a morte se caracteriza como um fenômeno biológico e social, além de culturalmente regulada através da combinação de diversos signos compartilhados que atuam como um guia social. Ao buscar compreender o fenômeno dos cuidados paliativos no contexto da oncologia pediátrica, pode-se perceber que a noção cultural sobre a morte vem associada a valores sociais e são internalizadas individualmente, de maneira particular. A Psicologia Semiótico Cultural desenvolve ferramentas para compreender diversas situações em seus contextos sociais e culturais, além de identificar processos de mudança e criatividade em cada situação (Zittoun, 2015).

A Psicologia Semiótico Cultural apresenta quatro pressupostos: a pessoa é concebida como uma unidade; a pessoa deve ser estudada dentro do mundo social e cultural, em um tempo e espaço específicos, considerando que o contexto possui material e objetos simbólicos que permitem ou inibem a ação humana; o tempo como irreversível, o que caracteriza a natureza dinâmica da experiência humana, temporal e histórica; e, por fim, o foco no processo de construção de significado (Zittoun, 2015).

A perspectiva do desenvolvimento implica em compreender que o processo envolve a transformação qualitativa dos sistemas abertos, que estão constantemente em relação com o ambiente. Para estudar o desenvolvimento, é preciso considerar que este é regulado por signos – os signos são construídos para organizar e dar sentido à experiência subjetiva humana, o que configura a regulação semiótica (Valsiner, 2012).

De acordo com Bruner (1997), a cultura influencia a mente humana, auxiliando na construção de significados para as ações, assim como formulando um sistema interpretativo para as crenças, desejos e significados. Da mesma forma com a qual a cultura constitui a mente humana, é também constituída por esta mediante a criação dos significados.

Segundo Valsiner (2012), o mundo dos seres humanos é cultivado, através da transformação dos recursos naturais em um mundo significativo dos objetos. O sujeito possui um papel ativo no seu curso de desenvolvimento e na construção de conhecimento, transformando e sendo transformado pelas mensagens culturais, o que implica a construção da novidade. Valsiner (2012) considera a cultura, dessa forma, enquanto algo dinâmico e processual que ocorre dentro dos sistemas psicológicos humanos, através dos processos pelos quais o sujeito se relaciona com o mundo. Segundo o autor, é papel do estudo do desenvolvimento compreender a relação de troca entre o sujeito e o seu ambiente cultural, mediada semioticamente, através da construção e uso de significados.

Os significados possibilitam a regulação do *self* através de uma construção hierarquicamente organizada. O indivíduo constrói e reconstrói constantemente hierarquias de significados, as quais regulam a sua ação no contexto do aqui-e-agora, permitindo a emergência da novidade (Valsiner, 2000). Um mesmo contexto é capaz de produzir diversos significados pra cada indivíduo, utilizando signos de diferentes níveis de generalização (Valsiner, 2000). Os signos – mediadores semióticos – são responsáveis pelo funcionamento do fenômeno psicológico humano.

Os signos são recursos que apresentam e representam certos aspectos de uma determinada realidade (Abbey e Valsiner, 2005). Diante da demanda de adaptação às constantes e inúmeras incertezas das experiências pessoais, ao longo do tempo, os signos exercem a função de facilitar a compreensão de fenômenos pessoais e/ou sociais complexos. Abordando o uso e as funções dos signos na vida humana, Valsiner (2005) afirma que o signo é um instrumento de mediação semiótica e abrange o passado para o futuro possível, o que permite que o indivíduo lide com o presente frente a tantas possibilidades do futuro, através de mecanismos semióticos. Os signos não apenas nomeiam, mas relacionam eventos e podem ser caracterizados como um campo de possibilidades de significação. O signo pode ser visto como o promotor do desenvolvimento (Valsiner, 2007).

De acordo com Abbey (2012), o ser humano utiliza signos para organizar a sua relação com o mundo e uma questão central para a Psicologia Semiótico Cultural é compreender como os significados emergem e se modificam ao longo do tempo para, a partir daí, entender a forma como pensamos, sentimos e agimos. A autora pontua que os novos significados emergem diante da superação de momentos de ambivalência, que surge frente ao que é vivido no momento presente em contraponto ao que pode vir a ser. A ambivalência persiste em busca de uma solução e os signos que emergem nesse processo permite que a pessoa crie uma ordem que guie as suas ações no presente, além de permitir que hajam transformações no futuro se necessário (Abbey, 2012).

As mentes humanas fabricam os signos, sendo por eles operadas através da mediação semiótica (Valsiner, 2012). A construção humana de significados é repleta de ambivalências, sendo marcadas por limites de tempo; tanto as experiências passadas quanto as possibilidades futuras são influenciadas pelo presente através da construção pessoal semiótica. De acordo o autor, é através desse fluxo temporal que a emergência da novidade dos processos semióticos seja garantida constantemente.

Os mecanismos permitem que o sujeito mantenha-se distante do seu contexto de vida imediato (Valsiner, 2000/2012). Desta forma, a pessoa se torna tanto ator da situação quanto um agente reflexivo sobre o seu contexto imediato. O papel de agente reflexivo do contexto possibilita a ampliação do tempo irreversível no momento em que o sujeito se torna capaz de considerar em seu sistema psicológico os eventos passados e imaginar os contextos futuros, considerando também a perspectiva de outras pessoas (Valsiner, 2000).

Os signos no presente auxiliam na significação acerca da variedade de possíveis construções de experiências futuras, possibilitando que elas sejam antecipadas subjetivamente. Isto significa que o indivíduo se orienta para situações futuras através da construção de significados antecipadamente, com base em vivências passadas (Valsiner, 2005). Desta forma, entende-se que são construídos signos com níveis suficientes de abstração (hipergeneralizados, promotores em sua função) que funcionam como guias para as futuras ações e construções semióticas.

A mediação semiótica permite um distanciamento psicológico do aqui-e-agora, favorecendo uma dialogicidade com o sistema do self. Essa ontogenia é guiada pelo signo promotor, o qual consiste em significados generalizados tipo campo que orientam o self na construção de significados em qualquer contexto (Valsiner, 2004). O processo de mediação semiótica envolve signos em alto nível, os quais flexibilizam a hierarquia de signos para futuras transformações necessárias. O signo promotor também funciona como um tradutor particular de experiência do nível microgenético para o ontogenético. O signo promotor enfatiza a extensão temporal orientada para o futuro. Os signos promotores possuem uma maior abstração e tem a função de guiar diante das diversas possibilidades de construções futuras. Todo mediador semiótico pode funcionar como um signo promotor – isso ocorre no processo microgenético no presente. O papel desses signos é de *feed-forward* – eles disponibilizam a gama de possibilidades de significados para futuras experiências com o mundo. O signo se torna promotor ao canalizar as ações futuras e internalizá-las na forma de sentimentos.

Valsiner (2007) define a cultura destacando a sua natureza dinâmica e processual dentro dos sistemas psicológicos humanos, o que envolve as relações interpessoais (em relação à outra pessoa), assim como o domínio intrapessoal (agir, pensar e sentir). Para o autor, a cultura consiste nos processos de internalização e externalização, nos quais o mundo social e o sujeito se constituem mutuamente.

A internalização é o processo que envolve a percepção e a análise das experiências existentes no mundo social, dentro do domínio intrapsicológico, na construção de uma síntese. Já a externalização se caracteriza pela transposição do conteúdo da cultura pessoal – intrapsicológica – para o mundo social e a subsequente modificação do ambiente, a qual produz uma síntese desse material (Valsiner, 2007). Ambos os processos se alimentam prospectivamente. O processo dual de externalização e internalização caracteriza a singularidade de cada indivíduo, diante da construção de sínteses pessoais, mesmo sob a base

de uma mesma influência cultural – que é transformada e reconstruída de modo singular (Pontes, 2013).

Desta forma, através da compreensão dos mecanismos semióticos envolvidos na construção humana de significados e do processo dual de externalização e internalização que caracteriza as sínteses pessoais, a perspectiva da Psicologia Semiótico Cultural expande as ferramentas para o estudo das trajetórias na vida humana. Para explorar o contexto de cuidados paliativos pediátricos e alcançar os objetivos do estudo, serão explorados a seguir os conceitos de ruptura, transição e imaginação, afim de melhor compreender a trajetória do indivíduo ao longo do adoecimento até o confronto com a iminência da morte.

3.1.2 RUPTURA E TRANSIÇÃO

Para auxiliar na descrição e na compreensão de uma trajetória na vida humana, Zittoun (2015) propõe alguns conceitos relevantes. Aquele lugar ou atividade em que nos engajamos regularmente pode ser definido como uma **esfera da experiência,** sendo que cada esfera demanda determinadas atividades, apresenta certas metas e é envolvida por um campo emocional. A esfera da experiência é definida como uma configuração de atividades, representações e sentimentos, que ocorrem de forma recorrente em um determinado contexto social (material e simbólico), e se caracteriza como um dos padrões de experiência regular e estável em que a pessoa se engaja. O curso de vida é composto por essas alternâncias entre as esferas da experiência, algumas coexistindo, outras em conflito, outras desaparecendo.

Ao longo da vida ampliamos e diversificamos as nossas esferas de experiência. Alguns movimentos são transitivos (vão e voltam – ir ao trabalho e voltar pra casa) e outros são intransitivos (quando determinadas esferas desaparecem e novas são construídas) (Valsiner, 2007). Quando uma pessoa precisa sair de uma esfera da experiência para criar uma nova, pode-se chamar de **ruptura**. Em uma perspectiva desenvolvimental, o aspecto importante não é a causa, mas o fato da pessoa experienciar o momento como uma ruptura. O aspecto interessante é o que ocorre após a experiência de ruptura, as mudanças e os processos que se desenvolvem para o surgimento de novas formas e novos ajustamentos à nova situação. Esse processo de

elaborar uma nova esfera da experiência é chamado de **transição** – um processo de adaptação à uma nova forma de ajustamento ao ambiente (Zittoun, 2006).

De acordo com Zittoun (2015), as transições demandam transformações em três aspectos, relacionados e mutuamente dependentes, da experiência humana:

> 1 – Redefinições e transformações na IDENTIDADE: quem você é, como as pessoas veem você.
> 2 – APRENDIZAGEM: novas formas de agir e pensar, aquisição de linguagem e de competências, o que reflete na capacidade de resolver problemas.
> 3 – Construção de SIGNIFICADO: sentido para a pessoa e na trajetória, o que inclui uma elaboração dos aspectos emocionais e simbólicos das mudanças, e a manutenção de um senso de si e uma continuidade do self.

A ruptura assinala a mudança de um modo de ajustamento, a emergência de ambivalências, e um período no qual novas dinâmicas e mudanças mais profundas precisam ser estabelecidas. Os processos através dos quais esses ajustes são produzidos, por sua vez, são conceituados pela mesma autora como transições. Assim, concebe-se que é ao longo das transições que mudanças mais significativas são produzidas, visando a um novo encaixe mais sustentável entre a pessoa e o seu ambiente, e a uma espécie de reequilíbrio e restauração do senso de continuidade e integridade do self (Zittoun, 2009).

Para facilitar a transição, Zittoun (2012) aponta **recursos** necessários que a pessoa encontra em si ou no ambiente. As classes dos recursos são: **institucionais**, nas relações interpessoais, recursos **semióticos/simbólicos** (conhecimento social, informações, conhecimento científico, elementos culturais) e recursos **pessoais** (capacidade reflexiva e experiências passadas).

Esse conjunto de noções (rupturas e transições) constitui, segundo Zittoun (2009), uma unidade metodológica muito proveitosa para a análise e estudo do desenvolvimento de trajetórias de vida. Segundo a autora, os pontos de bifurcação e a sequência de comportamentos e estratégias que os seguem, podem ser vistos como laboratórios naturais de mudanças e emergências de novidades na vida das pessoas.

A morte pode ser considerada uma ruptura, na medida em que é uma das experiências mais traumáticas para o ser humano, tanto por originar uma carga de perda e dor para si mesmo, como também por culturalmente ser considerada, na maioria das sociedades, um assunto tabu. No entanto, Zittoun (2009) pontua que, metodologicamente, os estudos dos processos de

transição precisam identificar pontos de ruptura significativos que justifiquem a investigação, que neste estudo podem ser o diagnóstico oncológico, a hospitalização e a determinação dos cuidados paliativos. Embora esses pontos sejam geralmente identificados com base em critérios externos (representações sociais, fatos observáveis ou critérios definidos pelo pesquisador), é preciso que as rupturas sejam percebidas como significativas pela própria pessoa que conta sua história.

3.1.3 IMAGINAÇÃO

A imaginação possui um papel importante nas rupturas e transições. Quando o que é conhecido é rompido e surge a necessidade de novos modos de agir, começamos a explorar novas possibilidades, experimentando opções e falhando (Zittoun, 2015). Trata-se de um processo psicológico básico (Tateo, 2017; Zittoun, 2017), uma dinâmica específica de nosso pensamento que, sustentada pelos artefatos culturais, experiências pessoais e recursos sociais, permite-nos complementar, expandir e transformar a nossa experiência (Zittoun, 2017).

De acordo com Zittoun (2015), a imaginação é o processo pelo qual nos separamos temporariamente do aqui-e-agora e das experiências proximais para nos engajar em experiências distantes. A imaginação permite expandir a nossa experiência, para se conectar com o que ocorreu no passado e para criar novas possibilidades para o futuro, podendo ser avaliado em três dimensões: passado ou futuro; aspectos concretos ou gerais/abstratos; plausíveis e não plausíveis.

A imaginação cria esferas distantes da experiência, sendo algumas temporárias e outras que se tornam recorrentes e estáveis até se tornarem esferas proximais. Tem ainda o poder de abrir novos padrões e permitir profundas transformações no curso de vida (Zittoun, 2015). De acordo com a autora, o processo imaginativo pode ser compreendido como um *loop* dinâmico e sequencial, descrito a partir de três dimensões: orientação temporal (podendo estar dirigido às experiências passadas ou futuras), plausibilidade e generalidade. Ressalta-se, ainda, a necessidade de que o indivíduo retorne à experiência proximal quando do término da experiência imaginativa.

Segundo Zittoun (2015), a imaginação se desenvolve ao longo de todo o curso de vida. Ela é nutrida através das experiências pessoais e dos recursos sociais, além de exercer um papel central na personalização e na emergência do sujeito. Mesmo sendo guiada culturalmente, a imaginação é uma criação livre e única da pessoa.

Para Vygotsky (1930/2003), a imaginação é importante na trajetória da vida cultural, pois está na base da atividade criativa relacionada à arte, à ciência e à tecnologia; assim, "existe criação não apenas ali de onde são originados os acontecimentos históricos, mas também onde o ser humano imagina, combina, modifica e cria algo novo" (Vygotsky, 1930/2003, p.5). O autor explica que, na composição da imaginação, são utilizados elementos da realidade, porém, ao serem tomados pelo indivíduo, sofrem reelaboração e se convertem no produto da imaginação. Além disso, Vygotsky (1930/2003) afirma que a imaginação apoia-se na memória, fazendo uso de experiências anteriores para produzir novas combinações e elaborações. Uma outra relação apontada pelo autor é a que existe entre a imaginação e os sentimentos e emoções. Muitas vezes, as imagens imbricam sentimentos e emoções, como acontece em situações como a de luto, por exemplo.

Quando uma pessoa imagina possibilidades de acontecimentos ela está, ao mesmo tempo, preparando-se para ocorrências futuras e, aumentando, com isso, sua capacidade diante de novas experiências (Abbey, 2012). A imaginação exerce, assim, um papel orientador das decisões que a pessoa assume ao longo de seu curso de vida.

Valsiner (2017) refere que a imaginação pode ser compreendida como um catalisador em direção às experiências futuras. Zittoun (2015), por sua vez, acrescenta que a imaginação pode se constituir como um recurso transitivo ao transformar situações desconhecidas em ideias que podem ser funcionais para o indivíduo. A imaginação, assim, pode ser compreendida como uma atividade humana fundamental e que está intimamente imbricada com as dinâmicas disruptivas e transicionais do curso da vida.

3.2 A MORTE E O MORRER NA INFÂNCIA

3.2.1 ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

A oncologia pediátrica trata de neoplasias da infância, que são patologias provocadas pela multiplicação desordenada de células que geram tumores ou prejudicam as funções das

células normais (de Andréa, 2008). Além disso, como as células encontram-se prejudicadas, elas apresentam a capacidade de invadir outras partes do corpo que estão próximas, podendo gerar tumores secundários ou metástases (do Valle & Romano, 2008). Existem diversos tipos de câncer e essa patologia atinge todos os sexos, faixas etárias, raças e níveis socioeconômicos (de Andréa, 2008).

A trajetória da vida humana é marcada, em algum momento, pelo acometimento de uma doença, sendo possível ocorrer com crianças, jovens, adultos ou idosos. De acordo com do Valle & Romano (2008), algumas doenças podem ser passageiras, demandando alguns cuidados e um breve restabelecimento, porém, outras doenças apresentam-se de forma mais grave e requerem longo e complexo tratamento, com hospitalizações frequentes e um risco elevado de morte. Uma dessas doenças é o câncer.

Do Valle & Romano (2008) ressaltam que o câncer infantil provoca transtornos psicossociais no meio familiar. Para o tratamento do câncer infantil, torna-se necessário o suporte de uma equipe de saúde multidisciplinar e especializada, e os profissionais devem manter uma comunicação clara com a família e a criança sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença.

De acordo com do Valle & Romano (2008), o início do tratamento normalmente é marcado pela hospitalização da criança, sendo ela e a sua família impactadas pelo diagnóstico e pelo afastamento de casa, além da necessidade de se adaptar a um novo contexto, com novas regras e rotinas.

Torna-se importante refletir acerca do desenvolvimento infantil, quando acometido por uma doença grave como o câncer. Apesar do curso do desenvolvimento poder ser alterado pela doença, do Valle & Romano (2008) afirmam que o processo evolutivo básico permanece. Do nascimento aos dois anos de idade, é possível observar que os pais, quando o bebê é acometido pela doença, podem sentir-se frustrados e incapacitados de suprir as necessidades de tratamento do filho. Torna-se necessário o suporte da equipe de saúde, para auxiliar os pais a lidarem com os sentimentos e ajudarem no cuidado à criança.

Entre os três e cinco anos de idade, os pais buscam proteger a criança, limitando seu entusiasmo e iniciativa. Nota-se, também, uma tentativa de compensar o sofrimento do filho ao não impor limites e fazer mimos excessivos, o que pode gerar na criança um medo, uma

passividade e uma dependência dos outros, dificultando a vida social (do Valle & Romano, 2008).

A fase que corresponde ao início da escolaridade formal, dos seis aos onze anos de idade, pode ser prejudicada pelo adoecimento. A enfermidade envolve idas recorrentes ao médico, além de hospitalizações e das mudanças corporais como a queda do cabelo, que podem interferir nos relacionamentos sociais da criança (do Valle & Romano, 2008).

De acordo com do Valle & Romano (2008), dos doze aos dezoito anos de idade, o adolescente com câncer enfrentará o adoecimento, as mudanças físicas e a falta de autonomia em uma fase do desenvolvimento em que há uma preocupação com a aparência e uma valorização dos aspectos físicos, o que dificultará a construção de uma identidade física e sexual segura. Os autores ressaltam que o adolescente com câncer pode não aderir ao tratamento diante da negação da doença, o que ameaça a sua vida.

Apesar de apresentar uma estatística de cura animadora, o câncer infantil pode ocasionar a morte quando a criança não responde ao tratamento, ou tem uma recaída, ou apresenta uma infecção grave, a qual complica a sua condição de saúde. Quando a cura não é mais possível, é necessário priorizar a qualidade de vida e o conforto do paciente e dos familiares.

3.2.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Atualmente, é possível notar que o processo de cura é o centro da assistência à saúde, baseada em um direcionamento aos cuidados críticos através da medicina de alta tecnologia. Pessini (2001) destaca, desta forma, o aumento da dependência tecnológica e o enfraquecimento das práticas humanistas e do paradigma do cuidar. A preocupação, o apreço e a presença solidária junto aos pacientes perdem espaço e identifica-se um esforço da medicina de prolongar a vida a qualquer custo.

O paradigma do cuidar parte do pressuposto de aceitação da morte como um processo natural e como condição do ser humano, a finitude. Tal paradigma permite um enfrentamento mais concreto dos limites da mortalidade humana e, de acordo com Pessini (2001), a preocupação no cuidar é com a pessoa doente, e não com a doença da pessoa. Diante desta perspectiva, a assistência apresenta como prioridade a dor e o sofrimento das pessoas, com um

compromisso direto com o bem-estar do paciente. Para o autor, curar é aliviar a dor e auxiliar o paciente a viver e enfrentar a fragilidade, tanto no âmbito corporal, quanto funcional ou mental.

A filosofia principal da medicina paliativa é reconhecer a morte como um processo natural do viver. Desta forma, o objetivo torna-se oferecer um cuidado de forma holística, abrangendo as dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais do ser humano (Pessini, 2001). Para ofertar o cuidado de acordo com as premissas da medicina paliativa, os *hospices* se configuram como uma forma especial de cuidar de pessoas em fase terminal da vida e apresenta uma equipe de profissionais especializada, que esteja atenta às necessidades físicas, sociais, emocionais e espirituais do paciente, além de oferecer suporte aos familiares/cuidadores (Wolfe, Hinds & Sourkes, 2008).

Os *hospices* correspondem a uma filosofia de cuidado, e não somente a um espaço físico. Os *hospices* surgiram no século IV da era cristã, na qual uma matrona romana abriu a sua casa aos necessitados (famintos e sedentos, enfermos, prisioneiros, estrangeiros) com o objetivo de praticar a misericórdia cristã, sendo mais tarde assumido pela Igreja. Na cidade de Lyon, em 1842, foi onde surgiu o primeiro *hospice* dedicado aos moribundos, através do contato com pacientes com câncer que morriam em suas casas (Pessini, 2001).

A filosofia se expandiu e surgiu em outros lugares do mundo, como na Grã-Bretanha e em Londres. Em 1967, destaca-se o surgimento do St. Christopher *Hospice*, sob a coordenação de Cicely Saunders, assistente social e posteriormente médica, que dedicou os cuidados a pacientes em fase final da vida. O interesse da médica surgiu diante do contato com um judeu refugiado que estava morrendo de câncer e, juntos, refletiram sobre a melhor forma de suprir as necessidades do mesmo, ou seja, aliviar a dor e ter alguém que o cuidasse como pessoa (Pessini, 2001).

O novo campo emergente da medicina paliativa requer uma equipe de saúde especializada, com o foco no controle da dor e no alívio dos sintomas (Melo, 2011). Cicely Saunders liderou o movimento em prol da medicina paliativa e dos *hospices*, buscando estratégias para lidar com os sintomas dos pacientes, através de medicação e apoio sociopsicológico e espiritual. Conforme aponta Pessini (2001), o Reino Unido foi o primeiro país no qual foi reconhecida a medicina paliativa como uma especialidade para a medicina e, atualmente, esta filosofia tem se expandido em diversos locais do mundo, inclusive no Brasil.

Para a implementação da política de cuidados paliativos no Brasil, Melo (2011) apresenta os obstáculos encontrados: falta de uma política de alívio da dor e aspectos ligados ao cuidado paliativo, defasagem na formação dos profissionais de saúde, preocupação referente ao abuso no uso de morfina e opióides, limitação de fornecimento de outras drogas utilizadas para alívio da dor e de outros sintomas, limitação de recursos financeiros para a pesquisa na área de cuidados paliativos.

Uma unidade de cuidados paliativos requer uma mudança de postura, na qual se assuma que é possível fazer algo para pacientes em sofrimento ou que estejam vivenciando os momentos finais da vida, evitando tratamentos agressivos (Melo, 2011). Conforme a autora descreve, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) foi fundada em São Paulo, em 1997, com o objetivo de proporcionar uma interação científica e profissional da equipe de saúde que atua e pesquisa aspectos ligados ao cuidado de pacientes crônicos ou em fase avançada no processo terminal, assim como qualificar a atenção aos enfermos e incentivar as pesquisas no campo dos cuidados paliativos. A proposta também consiste em prestar assistência técnica sobre o conteúdo e promover discussões sobre problemas éticos e implicações na prática dos cuidados paliativos. No Brasil, foram identificados em 2011, trinta serviços de cuidados paliativos, de acordo com um levantamento realizado pela ABCP (Melo, 2011).

A política de cuidados paliativos apresenta princípios que devem ser seguidos em todas as atividades desenvolvidas. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2007), os princípios dessa abordagem são: promover o alívio da dor e de outros sintomas estressantes; olhar a morte como um processo natural, reafirmando a vida; não antecipar e nem postergar a morte; integrar aos cuidados os aspectos psicossociais e espirituais; oferecer um sistema de suporte para que o paciente possa viver ativamente o quanto possível; oferecer um sistema de suporte para que os familiares sintam-se amparados durante o processo da doença; e, deve ser iniciado o mais precocemente possível.

Dentre os princípios éticos da abordagem da medicina paliativa, destacam-se a proporcionalidade terapêutica (deve-se levar em conta a utilidade da medida, alternativas, riscos e benefícios, prognóstico diante da ação, assim como os custos em todas as dimensões para o sujeito e para a equipe), o duplo efeito (deve haver uma razão proporcional para a medida terapêutica e o possível efeito colateral), a prevenção, o não-abandono (estar junto ao paciente, estabelecendo uma comunicação empática e aceitando o desafio de lidar com a finitude humana) e a veracidade. No que se refere à veracidade, destacam-se os aspectos da

comunicação, na qual se exige clareza na comunicação com o paciente e com a família, para torná-los ativos no processo de tomada de decisões fortalecendo a sua autonomia (Pessini, 2001). O mesmo autor aponta para uma conspiração do silêncio, principalmente na cultura latina, que apresenta como objetivo proteger o paciente da verdade, o que traz o risco de expor o paciente e seus familiares a novas formas de sofrimento.

De acordo com Maciel (2008), o trabalho no contexto de cuidados paliativos deve ser realizado por uma equipe multiprofissional e o foco da atenção se torna a pessoa adoecida, e não apenas a doença a ser curada. O autor define o doente como um ser ativo, o qual possui direito a informação e autonomia diante das decisões acerca da sua saúde.

No momento em que a cura não é uma verdade absoluta na medicina, a política de cuidados paliativos deve ser iniciada concomitantemente com o tratamento curativo. Desta forma, evidencia-se a importância do trabalho multiprofissional, que englobe a assistência sobre os sintomas de forma ampla, não apenas abrangendo o aspecto biológico, como também os aspectos afetivo do paciente, buscando, além de aliviar, prevenir um sintoma ou uma situação de crise (Maciel, 2008).

Tratando-se dos cuidados paliativos pediátricos, a atenção deve ser centrada na família e no favorecimento da qualidade de vida, atendendo a todos os aspectos envolvidos no sofrimento da criança gravemente enferma (Zhukovsky & Robert, 2011). Os autores destacam a especificidade da infância e a importância de uma abordagem adaptada a esse momento da vida. Os profissionais envolvidos na assistência devem apresentar conhecimento acerca do desenvolvimento e das diferentes fases que a infância possui, destacando-se os momentos em que a criança é capaz de expressar seus pensamentos e os momentos em que ainda não o consegue (Barbosa, Lecussan & Oliveira, 2008).

A Academia Americana de Pediatria afirma que a oferta dos cuidados paliativos deve iniciar no momento do diagnóstico e permanecer de forma contínua até a cura ou até o momento da morte, de acordo com os princípios que regem a política apontas pela Organização Mundial da Saúde. Alguns princípios são apontados para um modelo integrado de Cuidado Paliativo como o respeito à dignidade dos pacientes e do familiar, o acesso a um serviço competente, que apresente suporte aos profissionais de saúde, a melhoria do suporte profissional e social, assim como melhora contínua da assistência através da educação e de pesquisas (Barbosa, Lecussan & Oliveira, 2008).

As crianças são representadas legalmente pelos seus responsáveis, que atuam na tomada de decisões, e o mesmo ocorre no contexto de cuidados paliativos pediátricos. Do ponto de vista ético, os responsáveis devem prezar pelo maior benefício para a criança e esta deve ser envolvida no processo de tomada de decisões pertinentes ao seu cuidado, o máximo possível (Barbosa, Lecussan & Oliveira, 2008). Destaca-se a importância da comunicação clara e sincera, que possa fornecer segurança para que os familiares possam decidir com base em suas crenças, valores e interesses da criança.

A abordagem do cuidado paliativo ressalta o fenômeno da morte com o objetivo de aplacar o sofrimento envolvido na mesma, tanto para o paciente quanto para a sua família (Menezes, 2004). Desta forma, o contexto de cuidados paliativos convida o paciente, os familiares e os profissionais de saúde a envolverem-se em um processo de busca de significados relativos ao viver e morrer (Prade, Casellato e Silva, 2008).

3.2.3 MORTE E CULTURA

A política de cuidados paliativos surgiu com o objetivo de amenizar ou aliviar o sofrimento do indivíduo em contraposição à prática médica eminentemente tecnológica e institucionalizada, buscando uma nova representação sobre a morte e um espaço para discussão de tal tema (Menezes, 2004).

A morte não pode ser considerada apenas um fato biológico, mas também um processo construído socialmente. Os significados compartilhados no processo do morrer podem ocasionar diversas formas de vivenciar o fenômeno, além de que os sentidos atribuídos à morte podem alterar de acordo com o momento histórico e os contextos socioculturais (Menezes, 2004).

Segundo Kellehear (2016), o indivíduo que morre e o seu público apresentam expectativas mútuas frente ao morrer, as quais são determinadas pelo contexto que os cercam, a exemplo das exigências das instituições sociais e econômicas, da prevalência das doenças, os imperativos morais e as expectativas sociais.

Torna-se relevante compreender o comportamento humano diante da morte ao longo do tempo, na sociedade ocidental cristã, conforme descreve Ariès (1977), destacando o ponto de vista histórico e sociológico. Ao explorar as atitudes diante da morte sob a ótica do momento histórico e social da vivência, o autor identificou que algumas atitudes permanecem praticamente inalteradas, enquanto outras surgem em determinados momentos e são peculiares a determinado período histórico.

No início da Idade Média, a morte era considerada um fenômeno familiar, no qual o indivíduo era advertido e apresentava conhecimento acerca da morte. Ou se tratava da morte terrível pela peste, ou era uma morte súbita, a qual se apresentava como excepcional e não era mencionada. Por saber que o fim estava próximo, o moribundo, conforme cita Ariès (1977), tomava as suas providências e a morte era esperada no leito, sendo uma cerimônia pública e organizada. A morte era aceita socialmente por ser um evento da natureza e os rituais eram cumpridos com simplicidade.

A partir do século XI, ainda na Idade Média, alguns novos fenômenos introduziram a preocupação com a particularidade de cada indivíduo. A crença no juízo final e na vida após a morte, no qual eram julgadas as ações do indivíduo ao longo da vida, trouxeram a prática de se pensar na própria biografia e no apego às coisas e aos seres ao longo da vida. Desta forma, a morte destacou-se como um momento em que o homem melhor toma consciência de si mesmo (Ariès, 1977).

Uma nova representação é dada à morte a partir do século XVIII. A morte passa a ser vista como uma ruptura e não mais como algo familiar. Destaca-se a exaltação e a dramatização, no momento em que se passa a se preocupar com a morte do outro, cuja saudade e as lembranças estabelecem o culto aos cemitérios. Segundo Ariès (1977), há uma complacência para com a morte e o moribundo delega aos mais próximos todos os seus poderes e decisões. Destaca-se a perspectiva do luto excessivo, sendo este ritualizado por duas finalidades: permitir um espaço para a família manifestar a dor que experimentava e apresentar o efeito de defender o sobrevivente por submetê-lo a um tipo de vida social.

De acordo com Ariès (1977), “a morte, tão presente no passado, de tão familiar, vai se apagar e desaparecer. Torna-se vergonha e objeto de interdição” (p. 53). Os amigos e familiares que cercam o moribundo passam a poupá-lo das informações e da gravidade do seu caso e a verdade se torna problemática. Na modernidade, a dor passa a ser evitada a qualquer custo e a

morte passa a ocorrer no hospital e não mais nas casas. Desta forma, a morte se torna um fenômeno técnico e as manifestações do luto passam a ser condenadas, sendo a dor demasiadamente visível um sinal de perturbação mental.

Ariès (1977) afirma que "o luto não é mais um tempo necessário e cujo respeito a sociedade impõe; tornou-se um estado mórbido que deve ser tratado, abreviado e apagado". Como pode ser visto na atualidade, há uma tentativa do ser humano de evitar a morte a qualquer custo e uma dificuldade em se debater tal tema. A morte torna-se então um tema tabu e o luto envolvido, desta forma, pouco reconhecido e respeitado socialmente.

Para Kellehear (2016), que considera os tempos atuais como Idade Cosmopolita, a morte hoje passou a ser um tema associado à vergonha, com rótulos negativos, lhe opondo resistência. O autor afirma que morrer "transformou-se em um conjunto de julgamentos e testes deste mundo" (p. 25). Julgamentos estes associados à expectativa social e a percepção da morte e do sofrimento como fraqueza.

Através da compreensão histórica da atitude do homem diante da morte, é possível ressaltar a importância de analisar o fenômeno dos cuidados paliativos pediátricos e os significados envolvidos no processo de morrer, considerando os aspectos presentes no momento sócio, histórico e cultural, assim como as inter-relações entre os atores e as diversas perspectivas apresentadas no contexto. Destaca-se, no contato com a morte, a experiência do processo de luto.

3.2.4 PROCESSO DE LUTO

Aprender a lidar com perdas e com a morte são desafios enfrentados pela família e pelos pacientes envolvidos no contexto de cuidados paliativos. Destaca-se a vivência do luto, que é considerado como uma reação à perda e pode ter um percurso normal ou patológico. Os sintomas mais característicos do luto são episódios agudos de dor, com grande ansiedade e sofrimento psíquico (Parkes, 1998).

O processo do luto é normal e esperado para a elaboração de alguma perda, proporcionando ao indivíduo a reconstrução de recursos e adaptação às mudanças impostas pela ruptura. Ele pode então ser considerado como um processo de organização e transformação, no qual não se apaga a crise, mas ocorre uma adaptação à nova realidade (Casellato, 2005).

Diversos autores contribuíram para a compreensão do processo de luto e desenvolveram distintos modelos teóricos explicativos da experiência da perda de uma pessoa significativa. De acordo com Bowlby (1985), duas mudanças psicológicas estão implicadas no processo do luto: "reconhecer e aceitar a realidade; e experimentar e lidar com as emoções e problemas que advém da perda", as quais podem ser prejudicadas ou favorecidas pelo contexto no qual a elaboração ocorre. O trabalho de luto implica no teste de realidade no qual se constata que o objeto de investimento emocional não está mais acessível. Desta forma, a aceitação dessa nova realidade permite que o indivíduo possa investir em outras relações afetivas e assim reorganizar-se emocionalmente e continuar a viver (Casellato, 2005). O luto implica em uma transformação radical do vínculo com o morto, de maneira a promover o desligamento do mesmo e a possibilidade de envolver-se em novos vínculos (Bowlby, 1999).

Stroebe & Schut (2001) propõem o Modelo do Processo Dual para compreender como uma pessoa se adapta após uma perda significativa. Tal modelo enfatiza a importância de trazer para a vida a perda sofrida, implicando em uma facilidade no processo de adaptação. Esta teoria tem como base os fatores de stress associados à experiência da perda da pessoa significativa e ao seu processo de luto, com ênfase nas estratégias de *coping* necessárias e úteis para lidar da maneira mais adequada e ajustada a este evento disruptivo, de acordo com um processo dinâmico e de oscilação.

O Modelo do Processo Dual do Luto especifica dois tipos de estressores: a orientação para a perda e a orientação para a restauração. O *coping* orientado para a perda envolve as atividades do enlutado em lidar com a separação da pessoa falecida como o choro, as lembranças, a saudade e as atividades relacionadas com a perda de si, o que pode ser considerado o trabalho de luto. O *coping* orientado para a restauração envolve atividades que caracterizam a construção de novos papéis e relações, o desenvolvimento de uma nova identidade e a construção de uma nova vida (Stroebe & Schut, 2001). Estes processos cognitivos são dinâmicos, envolvem uma oscilação e um mecanismo no qual a pessoa enlutada orienta a sua atenção ora para a perda, ora para o restabelecimento.

Neimeyer (2001) propõe um modelo conceitual que considera o luto como um processo ativo na busca de reconstrução de significado diante da perda da pessoa significativa, sendo um suporte para o indivíduo adaptar-se a um mundo modificado, que se reflete nas dimensões: social, comportamental, psicológica, e fisiológica.

De acordo com Attig (2001), a vivência do luto implica em reaprender a complexidade do mundo, envolvendo simultaneamente encontrar e construir significados em diferentes níveis. A experiência do enlutado ocorre individualmente e coletivamente, no momento em que o individuo está inserido no contexto familiar e social.

Attig (2001) afirma que respondemos ao processo de luto de duas maneiras principais e inter-relacionadas: por um lado, há um esforço para reaprender o mundo à nossa volta, através de um processo constante de construção e busca de significados; por outro lado, há uma luta para amenizar a dor e a angústia que acompanham o impacto do processo de luto na vida do indivíduo, ocorrendo um movimento entre ser a dor por completo e passar a ter a dor como um resíduo de tristeza.

O processo de reaprendizagem envolve uma construção de significados de diversos aspectos do nosso mundo. Attig (2001) aponta como áreas necessárias de reconstrução de significado: os arredores físicos, nos quais se destacam a ausência e as lembranças da pessoa falecida nesses locais; os arredores sociais, representados pelos relacionamentos que possuímos na vida e a maneira como a qual as pessoais interagem com o nosso processo de luto; o nosso senso de identidade, incluindo as características pessoais, as histórias e os papéis da vida; o relacionamento com a pessoa falecida. Por fim, Attig (2001) sintetiza ao afirmar que reaprender o mundo não é apenas uma questão de informações e conhecimento, mas aprender como ser e agir no mundo sem a pessoa amada ao seu lado.

Nesse mesmo sentido, Franco (2008) afirma que viver o luto implica fazer a transição entre amar as pessoas que estão presentes para amá-las em sua ausência. Isto implica em aceitar a realidade da perda, enfrentar as emoções do pesar, adaptar-se à vida sem a pessoa, encontrar maneiras adequadas para lembrar o falecido, reconstruir a fé e os sistemas filosóficos abalados pela perda e reconstruir a própria identidade e a própria vida.

De acordo com Franco (2008), a natureza e os significados relacionados à perda estão intimamente associados ao luto e à sua estratégia de enfrentamento. A autora afirma que o próprio processo do luto apresenta a ideia de reaprender o mundo através da construção de significados para tal vivência. Franco (2008) aponta então que o processo do luto favorece uma revisão da identidade, das relações sociais, da relação com a morte e do sistema de crenças do indivíduo.

Parkes (2009), grande estudioso do tema, discorre acerca do Harvard Bereavement Project (Pesquisa de Harvard), uma primeira tentativa de analisar o processo de luto e identificar fatores que influenciam no resultado do luto, destacando a vulnerabilidade pessoal do enlutado; a relação com a pessoa falecida; eventos e circunstâncias que levaram à morte e o apoio social e outras circunstâncias após a morte. A Pesquisa de Harvard evidenciou que o apego à pessoa falecida seria um forte determinante do resultado do processo de luto e de virem a acontecer reações problemáticas.

Em seus estudos acerca do luto, Parkes (2009) introduz o conceito de mundo presumido, que se caracteriza por ser o nosso mundo interno que acreditamos ser verdadeiro. Nele estão incluídas as experiências de vida passadas e a estrutura complexa cognitiva que produz o nosso senso de significado e propósito de vida. Desta forma, qualquer acontecimento que provoque mudanças importantes na vida, principalmente quando inesperado, introduz uma crise ao desafiar o nosso mundo presumido. Até que as mudanças sejam realizadas, observam-se sentimentos de inquietude, tensão, ansiedade e indecisão (Parkes, 2009). Tal fenômeno pode ser observado no processo de luto, no qual mudanças são necessárias no que tange à rotina e ao significado em torno da vida.

Segundo Parkes (2009), pesquisas indicam que há uma maior probabilidade de se desenvolverem complicações no processo de luto quando este é consequência de mortes súbitas, inesperadas e prematuras, comparando-as a mortes que podem ser antecipadas e haver um preparo, como é o caso do luto frente ao contexto de cuidados paliativos. Na Pesquisa de Harvard, observou-se que, nas perdas traumáticas, a pessoa possuía maior dificuldade para acreditar na morte e confrontar a perda. Além disso, originava com maior freqüência isolamento social, ansiedade duradoura, depressão, solidão e auto-reprovação (Parkes & Weiss *apud* Parkes, 2009). No caso da morte de uma criança no contexto de cuidados paliativos, pode-se considerar como uma morte prematura e inesperada, apesar de haver um preparo e uma antecipação ao longo do agravamento da doença.

A fé que se tem no mundo enquanto um lugar seguro e em ordem é abalada no momento em que compreendemos que a morte pode ocorrer em qualquer lugar, e que a doença não respeita pessoas, lugares ou tempos (Parkes, 1998). Casellato (2005) ressalta que o enfrentamento da morte na nossa sociedade é marcado pela negação e pela evitação, o que dificulta o reconhecimento de situações de perdas, as condições para expressão do pesar e o

compartilhamento dos sentimentos e pensamentos frente à crise desencadeada em situações de luto. Esse aspecto dificulta o recebimento de apoio social e profissional, e, consequentemente, a reorganização do indivíduo diante do momento de ruptura.

LUTO PARENTAL

A maternidade é um fenômeno que deve ser analisado através de um olhar amplo, incluindo aspectos históricos, culturais, biológicos, psicológicos e socioeconômicos. Há uma expectativa social sobre a mulher de ter filhos após o casamento, e a incapacidade de concretizar tais expectativas ou de perder um filho pode ser vista como um fracasso social. De tal forma, o sentimento de culpa torna-se presente e a mulher sofre uma pressão da sociedade por ter falhado na sua função materna de cuidar e proteger o seu filho (Casellato & Motta, 2002).

O lidar com a morte na modernidade é caracterizado por um processo de negação e busca constante para evitar o morrer, este se torna ainda mais visto como um fracasso ou fatalidade, como se não fizesse parte do ciclo vital e de desenvolvimento humano.

Estudos trazem que o luto dos pais que perdem filhos é particularmente severo, com longa duração e com sintomas que flutuam ao longo do tempo. Não importa a idade do filho, com a sua perda, os pais perdem também sonhos, expectativas e fantasias para o filho morto. Porém, a idade do filho morto poderá influenciar o processo do luto parental, já que a relação dos pais com os filhos é definida pelos aspectos desenvolvimentais de cada etapa da vida da criança (Rando, 1986).

A morte de um filho é algo inesperado, contrário à cronologia do ciclo vital, e se caracteriza como um evento dramático, como resultado de acidentes. Desta forma, esse tipo de perda tende a produzir efeitos traumáticos, dificultando o processo de luto. Observa-se também uma dificuldade para encontrar significado na perda de um filho e uma busca por culpados para o evento, provavelmente com o objetivo de ter controle sobre a situação (Rando, 1986).

Uma forma para enfrentar a morte de um filho é tentar encontrar um significado para essa perda, sendo uma forma saudável para se recuperar de tal tragédia (Pine & Brauer, 1986). Compreender a experiência da perda e reconstituir a vida familiar são aspectos importantes para

o processo de luto, sendo que a construção de significado se torna essencial neste momento de crise (Craig, 1977 apud Pine & Brauer, 1986).

Segundo Casellato & Motta (2002), o processo de desenvolvimento do luto materno será determinado pela natureza do vínculo prévio da mãe com o filho, assim como pelo momento de vida desta mulher e dos planejamentos profissionais e conjugais. Todos esses fatores poderão determinar o grau de ambivalência presente no vínculo com o filho e em sua perda. Além disso, Rando (1986) pontua que a relação com a criança será determinada pelos aspectos individuais da mesma, como a sua personalidade, características, papéis, assim como também pelos desejos, expectativas e significados atribuídos pelos pais à criança.

Casellato & Motta (2002) destacam quatro dimensões afetadas com a perda de um filho: a individual; a relação conjugal; o sistema familiar e a sociedade. Tratando-se da dimensão conjugal, o estressor e a dor advindos da perda de um filho são capazes de afastar o casal, afetando a identidade individual de maneiras diversas.

No que se refere à dimensão individual, esta se constitui pela experiência subjetiva de perda da mãe. Desta forma, a mãe enlutada sofre a perda não apenas do filho, como também de parte de si mesma (Rando, 1986; Casellato & Motta, 2002). Além disso, observa-se o impacto da perda de um filho na ordem cronológica do indivíduo, já que é esperado que os mais velhos morram primeiro, afetando assim o sentimento de onipotência. Casellato & Motta (2002) apontam a vulnerabilidade presente na morte de um filho, sendo esta inesperada, trágica e assim uma ameaça à identidade da mulher e do sistema familiar.

O luto materno caracteriza então com um abalo na perspectiva de futuro e a perda da função de cuidadora, sendo esta parte da identidade do indivíduo. Os pais começam a definir as suas identidades a partir do papel parental, assim como a criança se torna parte da vida dos pais e uma extensão internalizada dos seus comportamentos, sentimentos e pensamentos. No que se refere ao futuro, um filho pode representar sonhos, fantasias e promessas para a mãe (Rando, 1986). Além disso, a criança é vista socialmente como uma antítese da morte, representando a continuidade dos seus pais e, de certa forma, uma imortalidade. O significado construído da relação entre pais e filhos sofrerá influência das características da criança assim como das projeções futuras sobre ela (Casellato & Motta, 2002).

As mães que perdem filhos sofrem pela perda real do filho, assim como a perda de sonhos investidos no mesmo. Desta forma, tais mães podem sentir-se roubadas ou enganadas

(Rando, 1986), sendo características típicas do enlutamento o desejo de entender e controlar o que aconteceu na morte, um sentimento de culpa, uma identificação com o filho perdido, sentimento recorrente de pesar e necessidade de expressar a sua dor (Casellato & Motta, 2002).

As autoras Casellato & Motta (2002) abordam alguns aspectos psicológico do luto materno como a culpa e a negação. No que se refere à culpa, a perda de um filho desmascara o sentimento de onipotência construído no papel de cuidador. Como consequência, há um abalo na autoestima e observa-se que as mães que perdem seus filhos não se sentem merecedoras de amor, negando a felicidade. Como mecanismo de defesa e tentativa de aliviar a dor, as mães que perdem filhos podem negar que tenham sofrido a perda ou diminuir o significado atribuído à mesma.

Alguns fatores de risco são destacados no luto materno: aspectos intrapsíquicos da mãe enlutada (personalidade, experiências de infância, adolescência e vida adulta, dinâmica familiar conflituosa, comprometimento de saúde física ou psicológica, fatores familiares ou culturais que inibem o sentimento de pesar, isolamento social e ausência de preparação para o luto); circunstâncias da perda (causa e tipo da morte, assim como a sua prematuridade); característica da relação da mãe com o filho; ausência de suporte social (Casellato & Motta, 2002). Além do luto materno, torna-se importante refletir também sobre o luto infanto-juvenil no contexto de cuidados paliativos na pediatria.

LUTO INFANTO-JUVENIL

Algumas questões são apontadas por Mazorra (2005) sobre as discussões sobre o luto infantil nos últimos quarenta anos, sendo elas: a criança compreende e percebe a morte? É capaz de enlutar-se? Pode ter uma elaboração saudável do luto? O luto infantil é o mesmo do luto adulto? Como ocorre o processo de luto da criança?

Diante desses questionamentos, a autora discorre acerca de cada aspecto abordado. No que se refere à compreensão da criança sobre a morte, Torres (1999) afirma que a ausência de uma pessoa significativa é uma experiência traumática para a criança, já que esta não apresenta uma compreensão sobre o tempo linear e uma separação, mesmo que seja temporária, é vivenciada como definitiva.

De acordo com Mazorra (1999), diversos autores associam a compreensão da criança sobre a morte ao desenvolvimento cognitivo infantil, a partir de uma visão piagetiana. Na etapa pré-operacional, por volta dos sete anos de idade, a criança compreende a morte como temporária e reversível, e não se apresenta capaz de apreender os conceitos de universalidade, irreversibilidade e não-funcionalidade da morte. Já no período operacional concreto, há uma redução do pensamento mágico e do egocentrismo, permitindo a presença maior do pensamento causal e temporal. Desta forma, os conceitos de causalidade, irreversibilidade, não-funcionalidade e universalidade começam a ser apreendidos e a criança é capaz de compreender a própria morte.

Bowlby (1960, *apud* Mazorra, 2005) descreve as reações de crianças de 12 meses a 3 anos após serem afastadas de suas mães e caracteriza quatro fases do luto: entorpecimento - defesa da criança a uma informação que não pode absorver imediatamente; protesto – na qual ocorre a ansiedade de separação e o choro pelo retorno da pessoa amada; a fase do desespero – permanece o anseio pelo retorno da pessoa amada, porém a esperança diminui, assim como o choro; por último a fase do desapego, na qual ocorre o desligamento da pessoa perdida.

De acordo com Bowlby (1993), o luto da criança caracteriza-se, assim como o do adulto, pela saudade, tristeza e recordações da pessoa perdida. Porém, comumente observa-se que as crianças que perderam uma pessoa querida apresentam características semelhantes aos casos de luto complicado nos adultos, sendo elas o cuidado compulsivo com outras pessoas, sentimento de culpa e anseio inconsciente pela pessoa perdida, euforia e despersonalização, descrença no caráter permanente da perda e sintomas de identificação. Isto ocorre, segundo Bowlby (1993), devido aos mecanismos de defesa mais intensos e prematuros na infância.

Na etapa das operações formais, o conceito de morte caracteriza-se por ser mais abstrato e o adolescente se torna capaz de elaborar teorias sobre o morrer, além de confrontar o fenômeno de forma existencial (Torres, 1999). Diante da relação entre o conceito de morte e a experiência de perda da criança/adolescente, alguns estudos apontam que a vivência da perda permite que a criança apreenda a irreversibilidade e a finalidade da morte antes do esperado na etapa do desenvolvimento (Torres, 1999). Em sua experiência clínica, Mazorra (2005) afirma que a perda de um ente querido para a criança parece influenciar em uma percepção precoce da própria morte.

No que se refere ao sentimento de pesar da criança, Mazorra (2005) aponta que enquanto a criança não for capaz de reconhecer o seu objeto de amor separado dela, no momento da perda irá sentir a perda de uma parte de si próprio, não sendo um pesar pelo objeto amado. Tal percepção de diferenciação ocorre a partir dos 6 meses de idade. Estudos indicam que somente aos dezesseis meses, com a capacidade simbólica mais desenvolvida, a criança teria mais recursos que permitiram elaborar de forma saudável o luto (Mazorra, 2005).

Tratando-se da elaboração da perda, mesmo com o maior desenvolvimento da capacidade simbólica, Torres (1999) aponta que a dificuldade para compreender a irreversibilidade da morte pode dificultar tal processo, no momento em que a criança pode aguardar o retorno da pessoa que morreu.

Diante de uma dificuldade cognitiva e emocional para dar um significado à perda, a elaboração do luto infantil ocorre ao longo da sua estruturação psíquica. Desta forma, os padrões de diagnóstico da elaboração do luto adulto não podem ser aplicados da mesma forma às crianças, considerando que o processo de elaboração da mesma não é contínuo. Torna-se importante, então, conhecer o processo de luto da criança a partir da sua vivência e não de acordo com os modelos de elaboração do adulto, para melhor compreensão e suporte psicoterápico, caso seja necessário (Mazorra, 2005).

Mazorra (2005) discorre acerca dos sintomas do luto apresentados por crianças que foram acompanhadas durante um, seis e trezes meses após a perda parental: dificuldade no pensamento e na concentração, ideação suicida, retraimento social, choro, perda de prazer, fadiga, irritabilidade e ansiedade de separação. Além destas características, a autora destaca que a criança tende a expressar a dor através do corpo, da irritabilidade e do comportamento agressivo, no momento em que falta maturidade e habilidade de comunicar e significar a perda. Diante da experiência clínica, Mazorra (2005) afirma ser comum a criança sofrer em silêncio, para também evitar a tristeza e preocupação dos familiares.

É possível concluir que a criança apresenta o luto de acordo com um modelo próprio de elaboração e dificuldades características da sua etapa de desenvolvimento emocional e cognitivo, tornando-se necessário o apoio de um adulto cuidador para a elaboração do luto (Mazorra, 2005). A autora destaca a importância de aprofundamento no estudo sobre o luto infantil, especialmente dos fatores que facilitam e que dificultam o processo.

O confronto com a morte em nossa sociedade é um processo difícil para os adultos, tornando-se mais custoso para a própria criança. Quando se trata da criança gravemente enferma na iminência da morte, o confronto com a morte é enfrentado de forma muito particular. Aguiar (2005) observou em sua experiência clínica enquanto psicóloga que as crianças com ameaça de vida sentem que o problema é sério e que podem morrer, mesmo que a informação não seja transmitida claramente para ela.

Para as crianças mais novas, o adoecimento e a morte estão ligados ao desconforto físico. Já crianças maiores reconhecem com maior facilidade as ameaças e costumam ligar a doença a algum acontecimento experienciado, conflitos afetivos ou questões familiares, sendo a morte associada a uma ação má ou a um castigo (Aguiar, 2005).

Diante do adoecimento, a fragilidade e a impotência começam a fazer parte da vida da criança e esta é capaz de perceber a ameaça de que algo ruim está acontecendo. Aguiar (2005) aponta que a preocupação e a reflexão com a morte se integram à rotina da criança ao longo do tratamento e hospitalização, no momento em que começam a conviver com a realidade que a cerca e com a própria evolução da sua doença.

Ao longo do tratamento, a reação dos pais e das crianças diante do diagnóstico e prognóstico está relacionada diretamente à compreensão do processo. O tratamento normalmente é caracterizado por momentos de melhoras e de recaídas, o que torna a experiência desgastante e, em algum ponto, o indivíduo se conscientizará de que a situação não irá melhorar (Mazorra, 2005). A autora aponta que a criança, por ser perceptiva, logo identifica a morte iminente e, desta forma, aprecia uma comunicação aberta sobre o seu prognóstico e a sua condição de saúde. O silêncio nesse contexto pode representar o agravamento de sintomas como a angústia profunda, a solidão e a sensação de abandono (Mazorra, 2005).

Uma criança gravemente enferma se depara com o processo de luto em diversas perdas, desde a perda da saúde, da esperança em uma longa vida, a perda da esperança dos sonhos realizados, as perdas decorrentes da hospitalização, dentre outras. De acordo com Aguiar (2005), sintomas em resposta às perdas são a tristeza, o sofrimento profundo e a depressão. Kubler-Ross (1998) aponta para dois tipos de depressão no estado terminal: diante das perdas vivenciadas ao longo do adoecimento (perdas físicas, emocionais e materiais); e a percepção da iminência da morte, que corresponde a um luto antecipado diante da perda da vida.

Tratando-se do estágio terminal, Mazorra (2005) afirma que é necessário o suporte para que a criança morra bem, acompanhada das pessoas que ama e sem dor. Deve-se dar atenção aos desejos da família e a equipe deve atuar com o objetivo de atenuar o impacto da morte iminente. Dentre os aspectos importantes, abordar as questões do adoecimento e prognóstico abertamente pode favorecer o enfrentamento de questões relacionadas à morte em si, o que ocasiona o alívio da angústia.

De acordo com Mazorra (2005), estudos apontam que a criança com informações claras no momento do diagnóstico apresenta maior ajustamento psicossocial ao longo do tratamento. A autora ressalta que a criança apresenta uma forte capacidade de observação e que, negar a verdade à criança, é negar a dor da mesma. A verdade nesse contexto pode aliviar a dor da criança e ajudá-la a elaborar a perda e o luto. Mazorra (2005) destaca a vivência do luto antecipatório da criança terminal, experienciado como qualquer outro processo de luto, o que envolve a angústia da separação das pessoas amadas.

PESQUISA COM CRIANÇAS

É possível observar, na literatura relacionada aos cuidados paliativos pediátricos, que há um movimento de destacar a relevância de um cuidado especial com a criança, para que esta possa expressar os seus sentimentos diante do adoecimento e da iminência da morte. Ao mesmo tempo, a criança não é incluída no processo de tomada de decisões e nem na comunicação com a equipe profissional, sendo a sua vida guiada pelos seus responsáveis – normalmente os pais. Questiona-se assim o que sabemos sobre a infância. Como as crianças veem o mundo e como veem a sua própria condição de infância? Quais condições possuem para construir suas produções sociais? Em que medida as crianças possuem espaço dentro dos processos sociais? Qual é o lugar da infância nas pesquisas e na própria sociedade? (Martins Filho & Barbosa, 2010).

De acordo com Corsaro (2011), as crianças sempre foram vistas nas teorias sociais como marginalizadas, e o foco da perspectiva do adulto diante da criança é do que ela será no futuro. Raramente, a criança é vista de acordo com os seus próprios desejos e necessidades. A busca pelo conhecimento e interpretação do mundo infantil é um objeto de estudo relativamente novo, que implica em compreender a construção social da infância (Nascimento, Brancher & Oliveira, 2008).

O pensamento sociológico da infância perpassa pelo conceito de socialização e, normalmente, inicia-se no ambiente familiar, no qual a criança deve ser guiada para se tornar um membro funcional na sociedade (Corsaro, 2011).

Corsaro (2011) aponta para dois diferentes modelos do processo de socialização: o modelo determinista e o modelo construtivista. No modelo determinista, a criança assume um papel passivo e deve contribuir para a manutenção da sociedade. É possível observar que a sociedade é reconhecida como determinante para o comportamento do indivíduo. No entanto, o modelo construtivista aponta a criança com um papel ativo de construir o mundo social e o seu papel nele. Evidencia-se a influência da Psicologia do Desenvolvimento na visão da criança como um ator social, com a sua própria interpretação sobre o mundo.

Para Corsaro (2011), "a socialização não é só uma questão de adaptação e internalização, mas também um processo de apropriação, reinvenção e produção" (pág, 31). Desta forma, torna-se importante compreender a forma como as crianças compartilham, negociam e constroem a cultura dentro de si. No que se refere ao contexto de cuidados paliativos, ressalta-se a importância de um olhar específico para a experiência da criança adoecida, com o objetivo de uma construção de conhecimento que favoreça o enfrentamento da mesma.

Tanto a criança quanto o adulto são ativos na construção da cultura. A criança não apenas se adapta e interioriza as regras e hábitos sociais, mas ela atribui significado ao mundo ao qual pertence (Delgado & Müller, 2005b). Introduz-se, desta forma, o campo da sociologia da infância, o qual possui o desafio teórico e metodológico de considerar a criança como uma ator social. Tal perspectiva favorece a compreensão de que a criança é capaz de criar e modificar a cultura, sendo abandonado o olhar focado no ponto de vista do adulto e valorizada a perspectiva da criança (Delgado & Müller, 2005b).

Tratando-se do estudo com crianças, Corsaro (2011) aponta para um movimento de pesquisa SOBRE crianças para pesquisa COM criança, na qual a criança passa a ser vista como um sujeito e não mais como um objeto. Desta forma, a preocupação da pesquisa com crianças é a voz e o interesse das mesmas, suas perspectivas e direitos enquanto cidadãs.

Delgado, A. C., Müller, F. (2005b) apontam que as pesquisas realizadas com crianças normalmente apresentam análises indiretas sobre a infância, observando-se os contextos como

a escola, os currículos, os professores, e não a criança enquanto ator da socialização. Destaca-se que o principal instrumento de pesquisa é o próprio pesquisador, sendo necessário desta forma uma mudança no olhar sobre a criança.

As crianças sempre foram percebidas através da ideia de proteção, tutela e controle. De acordo com Martins Filho & Barbosa (2010), a criança é um sujeito potencial capaz de falar e informar sobre si mesmo. A perspectiva teórico-metodológica da Sociologia da infância afirma a criança enquanto protagonista e ativa no processo de elaboração, reflexão e análise da experiência humana, em assuntos que lhe dizem respeito. Os autores destacam a importância de construir mecanismos e estratégias que aproximem os pesquisadores da criança.

Para que a criança passe a ser vista como um sujeito da pesquisa, torna-se necessário uma adaptação dos métodos convencionais para a coleta e análise dos dados. Corsaro (2011) aborda métodos de nível mais macro, que permitem explorar a natureza da infância como um macrofenômeno, e métodos de nível mais micro, que buscam descrever detalhadamente as interpretações a partir da perspectiva da criança. É possível observar que as crianças são capazes, mesmo quando ainda pequenas, de responderem a questionários sobre eventos significativos de suas vidas (Corsaro, 2011). Destaca-se que um bom relacionamento com o pesquisador favorece a participação da criança, por construir um vínculo de segurança.

Martins Filho & Barbosa (2010) descrevem quatro eixos essenciais a serem considerados na pesquisa com crianças: a comunicação entre o adulto e a criança; as negociações proporcionadas e construídas pelos adultos; as relações e interações estabelecidas com as crianças sujeitos da pesquisa; e a forma da participação infantil proporcionada diante das relações estabelecidas.

Para definir o método a ser utilizado com as crianças, Corsaro (2011) aponta para a necessidade de avaliar determinadas questões, como o uso da linguagem, a alfabetização e o desenvolvimento cognitivo da criança participante. A partir disso, o foco torna-se a voz da criança sobre a sua própria experiência e interpretação sobre o mundo. No contexto de cuidados paliativos e de hospitalização, torna-se importante também avaliar o quadro clínico, as limitações físicas e cognitivas da criança, assim como a própria rotina do ambiente hospitalar.

Delgado & Müller (2005a) apontam para dificuldades relacionadas à pesquisa com crianças. Destaca-se a lógica adultocêntrica, na qual os autores sugerem uma mudança nesta

perspectiva para valorizar os significados expressados pelas crianças, e não os significados dos adultos. Deve-se pensar na criança e na sua experiência de vida.

Alderson (2003 *apud* Delgado & Müller, 2005b) apresenta também obstáculos para a pesquisa com crianças: a tendência dos adultos infantilizarem as crianças e tratá-las como imaturas e incompetentes, assim como acreditar que é necessário apenas o consentimento dos pais para a participação na pesquisa. A autora reforça a importância de incluir a criança na investigação, como sujeito ativo e participativo da pesquisa. A reprodução interpretativa (Corsaro, 2011) favorece tal perspectiva, permitindo a inserção do pesquisador no mundo da criança, o que permite compreender a interpretação e os significados que ela atribui à sua vida.

Uma dificuldade destacada por Delgado & Müller (2005a) são as questões éticas que envolvem as pesquisas com crianças. De acordo com Alderson (2000 *apud* Delgado & Müller, 2005a), a criança possui o direito de consentir ou não com a participação na pesquisa. Da mesma forma, a autora apresenta a criança como produtora de dados, a qual deve participar das decisões e definições metodológicas, juntamente ao pesquisador.

Torna-se, portanto, importante refletir sobre os significados que as crianças apresentam do mundo em que vivem. No tema proposto no atual projeto, ressalta-se a importância de explorar a experiência da criança com câncer diante da iminência de morte, sendo algumas questões suscitadas como: a criança possui consciência acerca da morte? Quais os significados atribuídos à mesma? É uma possibilidade falar sobre a morte com uma criança terminal? Segundo Torres (2002), a criança em fase terminal experiencia um silêncio, o qual antecipa o silêncio da sua própria morte.

De acordo com Souza *et al* (2009), a literatura aponta que a criança doente percebe o perigo da morte e utiliza uma linguagem simbólica, verbal ou não verbal, para expressar a sua experiência e compreensão. É possível observar que a criança é capaz de sentir as mudanças corporais e a progressão da doença, o que pode provocar intensa angústia. Os autores destacam a importância de fornecer um espaço de escuta para a criança, para continência da dor e do sofrimento psíquico, que pode ser através da brincadeira e da linguagem simbólica.

Torres (2002) propõe uma discussão acerca da comunicação com a criança em fase terminal e coloca a questão: "...se não há dúvidas de que a criança tem conhecimento de que está morrendo, por que se faz segredo deste seu conhecimento?" (p. 150). Segundo Torres

(2002), a psicologia aponta que este silêncio advém da forma como a sociedade lida com a morte, como um tabu, proibido, e o mecanismo de negação se torna o mais utilizado para o enfrentamento. Desta forma, a experiência da criança e do adolescente é determinada principalmente pelas relações com as pessoas que são centrais em sua vida, como a família e a equipe de saúde, que influenciam na oscilação entre a negação e a aceitação da morte.

Delgado & Müller (2005b) ressaltam que é importante considerar as condições sociais e culturais em que as crianças vivem, com quem elas interagem e como produzem os significados acerca da sua vivência. Desta forma, destaca-se o conceito de reprodução interpretativa de Corsaro (2011), o qual implica que a criança contribui para a produção e mudança cultural, ou seja, a criança não apenas internaliza a sociedade e a cultura, mas contribui para produzi-la.

A sociologia da infância fornece uma visão da criança como um ator social, com destaque na sociedade, sendo capaz de construir e mudar a cultura. Além disso, apresenta uma nova perspectiva de estudos COM crianças, no qual a mesma se torna um sujeito ativo na investigação. Torna-se necessário, desta forma, definir cuidadosamente o método para ser utilizado, assim como a forma de analisar os dados coletados, favorecendo sempre a voz do participante – a criança.

Pode-se observar que, diante da dificuldade de fornecer um espaço de escuta para a criança no contexto de cuidados paliativos e na lacuna de estudos sobre a criança em iminência da morte, a perspectiva da sociologia da infância abre novos caminhos de pesquisa. Destaca-se a importância de considerar a criança como um ser ativo e um sujeito da pesquisa, capaz de expressar sentimentos, interesses e a sua visão de mundo, sendo possível também construir, junto ao pesquisador, uma nova cultura e uma nova perspectiva de cuidado no contexto de cuidados paliativos pediátricos.

LUTO ANTECIPATÓRIO

No contexto de cuidados paliativos, destaca-se a vivência do luto antecipatório, mais evidenciado na experiência dos familiares e do paciente. Fonseca (2012) define o luto antecipatório como aquele luto pela futura perda concreta, o qual permite uma reorganização de recursos para enfrentamento da perda iminente, propiciando um desenvolvimento normal do

luto. Os sentimentos relacionados à dor da perda iminente podem ser denominados de luto antecipatório, sendo um luto que ocorre quando o doente ainda encontra-se vivo (Fonseca, 2012).

O fenômeno do luto antecipatório se caracteriza como um processo, sendo, desta forma, dinâmico, singular e não linear. Da mesma forma que o processo de luto normal após a perda, o luto antecipatório também apresenta "... reações intensas e sobrepostas de choque e negação, ansiedade e busca, desorganização e desespero, recuperação e reorganização" (Prade, Casellato & Silva, 2008, p. 154).

O conceito de luto antecipatório foi abordado inicialmente, em 1944, por Lindemann, em um artigo denominado *The Symptomatology and Management of Acute Grief,* no qual o autor observou que as esposas apresentavam reações de luto ao se separarem dos maridos que iam para a guerra (Rando, 1986; Lerner, 2004; Fonseca, 2012). Tal fenômeno foi analisado e o autor considerou que seria uma reação adaptativa diante da iminência da perda. Essa busca por uma adaptação seria uma tentativa das esposas se protegerem contra o impacto de uma perda repentina.

A principal função do luto antecipatório talvez seja facilitar um desenvolvimento do luto normal. Por ser um luto por uma perda futura, este possibilita que, no momento em que a família conseguir assumir a vivência de um membro doente e em fase terminal, ela seja capaz de organizar os seus recursos para enfrentar a perda iminente do ente querido (Fonseca, 2012). O autor ressalta que o processo de luto antecipatório não extingue o impacto da morte quando ela ocorre.

De acordo com Kovács (2008), a antecipação do luto permite a elaboração de perdas que acontecem ao longo da vida, o que produz significado para a existência do sujeito. A autora destaca que o luto antecipatório envolve perdas adquiridas com o adoecimento e que o trabalho deste luto e a busca por um sentido para a dor vivenciada apresenta um caráter preventivo para o luto após a morte.

O processo de luto antecipatório implica que a morte efetiva da pessoa amada ainda não foi vivenciada, porém com o processo de adoecimento a pessoa pode não estar mais disponível e presente em algumas atividades cotidianas e sociais. Esse processo de adaptação pode auxiliar a família a enfrentar as mudanças que estão por vir, quando a morte ocorrer. A separação e o desapego que ocorrem no luto antecipatório saudável não implica que não haja uma

continuidade no relacionamento com o paciente, mas se refere a uma relação intrapsíquica com relação ao futuro e à iminência da morte (Fonseca, 2012).

Rando (1986) identificou divergências no que se refere às opiniões acerca do luto antecipatório, localizando três vertentes: um grupo de pesquisadores que acreditam haver um efeito positivo no luto normal pós-morte quando vivenciado o luto antecipatório, sendo este uma possibilidade de evitar o luto complicado; outro grupo de pesquisadores que não identificam uma relação entre luto antecipatório e o luto pós-morte e, por último, aqueles que consideram que o luto antecipatório pode trazer um efeito negativo para o luto pós-morte, por conduzir a uma separação prematura entre o paciente e seus familiares (Rando, 2000 *apud* Fonseca, 2012).

Fonseca (2012) afirma existir um processo emocional, cognitivo e comportamental, experienciado desde o momento em que é conhecido o diagnóstico de doença avançada de um membro da família, podendo tal processo ser considerado reações de luto. O próprio autor ressalta que a elaboração do luto antecipatório não implica em um desligamento do vínculo e afastamento da pessoa, como pode ser visto no luto pós-morte.

De acordo com Fonseca (2012), o luto antecipatório é um fenômeno que afeta o equilíbrio familiar, assim como cada pessoa componente desse sistema. Desta forma, tal vivência deve ser analisada sob uma perspectiva sistêmica familiar e social, não somente individual e subjetiva.

No luto antecipatório, é necessário observar que existem diversas perspectivas para se analisar a experiência: a do paciente, a das pessoas mais íntimas, a de outras pessoas envolvidas e a do cuidador. Cada pessoa envolvida no processo apresenta seus sentimentos, pensamento, valores, princípios e crenças que devem ser respeitados e ouvidos, sendo que a ênfase deve ser dada ao paciente em primeiro lugar. Outro aspecto a se destacar no luto antecipatório é o foco temporal, já que, diante de um diagnóstico de terminalidade, a experiência de enlutamento é influenciada por perdas que ocorreram no passado, pelas atuais, assim como pelas que possam vir (Rando, 1986; Fonseca, 2012).

O luto antecipatório é idiossincrático e determinado por fatores psicológicos, sociais e fisiológicos. No que se refere aos aspectos psicológicos, destacam-se as características do significado e da natureza da relação com o paciente; as próprias características do enlutado (comportamento de enfrentamento, personalidade e saúde mental) e as características da doença e do tipo de morte que será enfrentado. Nos fatores sociais, observam-se as características

referentes ao conhecimento que se tem da doença e da iminência da morte, assim como da experiência subjetiva do doente acerca da doença; características da família e da reação emocional ao adoecimento e à iminência da morte; fatores socioeconômicos e ambientais. E por fim, os fatores fisiológicos dizem respeito à saúde física do enlutado (Rando, 1986; Fonseca, 2012).

Um quadro relacionado ao processo do luto antecipatório foi produzido por Fonseca (2012). O autor ressalta que o processo de luto antecipatório é determinado culturalmente e descreve as suas fases, que podem ocorrer de forma simultânea:

1. Choque: a pessoa sofre um impacto/abalo, apresentando entorpecimento, confusão. Podem-se notar reações que variam de apatia à agitação;
2. Negação: dificuldade de aceitar a realidade de perda iminente, tentativa de viver como se nada estivesse acontecendo. Pode ser entendida como um mecanismo de defesa, podendo ocasionar um isolamento, no qual a pessoa se torna mais reflexiva e quieta;
3. Ambivalência: a ambivalência pode ocorrer entre aceitar a perda iminente ou apresentar sentimentos de negação;
4. Revolta: raiva, protestos, nos quais podem surgir sentimentos de culpa e auto-recriminação com relação ao que não foi dito ou não foi feito;
5. Negociação: tentativa de selar um acordo, normalmente com o divino/sagrado. Destaca-se a expressão da fé e da esperança nessa fase;
6. Depressão: tristeza profunda, apatia, abatimento físico ou moral. É comum identificar e lamentar por perdas secundárias;
7. Aceitação e Adaptação: aceitar a perda iminente e buscar um processo de adaptação às mudanças dela decorrentes, elaboração da dor da perda, reorganização e recuperação.

Uma outra perspectiva é apresentada pelo *Children's Hospital Boston*, através da enumeração de quatro fases: dar-se conta de que a morte é inevitável, o que pode gerar tristeza, depressão e raiva, sendo esta direcionada ao doente, aos profissionais, ao adoecimento ou a si mesmo; preocupação e interesse na pessoa em estado terminal; ensaio para a morte; e, por último, os familiares e os amigos começam a imaginar a vida sem o paciente, sendo a etapa mais dolorosa do luto antecipatório, no qual há uma preocupação com o futuro (Adams & Jefferson, 2004).

4. DELINEAMENTO METODOLÓGICO

4.1 ESTRATÉGIA GERAL DA PESQUISA

Em uma pesquisa realizada no campo da saúde, destaca-se uma realidade complexa que demanda o diálogo entre conhecimentos distintos que compõem a perspectiva biopsicossocial, colocando em foco o problema da intervenção e da assistência à saúde. Este é um estudo qualitativo, o qual é caracterizado por usar o texto como dado empírico, possuir como base a construção social da realidade em estudo e estar interessado na perspectiva do participante, através da compreensão do seu cotidiano e da sua prática diária (Flick, 2009). De acordo com Mesquita (2005), a abordagem qualitativa permite uma exploração mais particular sobre as atitudes, crenças, valores e significados da população estudada.

Este estudo qualitativo é idiográfico e hermenêutico, pois busca realizar uma análise através dos discursos apresentados pelos participantes ao interagirem com a pesquisadora, explorando os significados que os mesmos atribuem às suas experiências inseridas no contexto particular em que vivem (Gondim, 2003). Estrutura-se, em seu delineamento, como um estudo de casos múltiplos, de cunho analítico e sistêmico. Esta estratégia de investigação permite um maior aprofundamento sobre um fenômeno (seja este um caso, um grupo, um meio ou um acontecimento), cujo destaque aumenta a compreensão acerca do mesmo (Laville & Dionne, 1999).

Através dos dados qualitativos, buscou-se contribuir para o desenvolvimento teórico do campo de estudo do luto e dos cuidados paliativos, com a tentativa de explorar em profundidade o fenômeno. Ao estudar situações de perda e luto, os resultados podem ajudar a compreender outras situações de ruptura e perdas.

4.2 PARTICIPANTES

Os participantes foram cuidadores de crianças e de adolescentes com câncer em cuidados paliativos ou com um prognóstico reservado/potencialmente fatal, pais e mães, e as

próprias crianças e adolescentes, com o objetivo de compreender a sua percepção acerca da experiência de adoecimento e da relação com a equipe de saúde e o cuidador principal. Por ser um estudo de casos múltiplos, a definição da quantidade de participantes foi estabelecida através do critério de saturação. No momento em que as informações começaram a se tornar repetidas e não agregaram novos dados a serem analisados, foi possível considerar que se alcançou um número satisfatório de participantes.

Por tratar-se da continuidade do estudo realizado durante o mestrado da autora (Bastos, 2014), o projeto foi enviado e avaliado pelo Comitê de Ética previamente, através da Plataforma Brasil, de modo a considerar todos os aspectos éticos envolvidos na pesquisa, especialmente sobre o recorte empírico envolvendo seres humanos e o delicado contexto dos cuidados paliativos. Foram garantidos os princípios éticos de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça, e aplicado o Termo de Consentimento livre e esclarecido (Apêndice A).

A oncologia pediátrica oferece assistência a crianças e adolescentes de 0 a 17 anos de idade. Como a escolha dos participantes ocorreu de acordo com o diagnóstico e o prognóstico diante do adoecimento, foram encontradas crianças e adolescentes de diversas idades. A coleta de dados foi realizada com treze participantes, sendo cinco mães, um pai e sete pacientes da oncologia pediátrica, conforme aponta a tabela a seguir.

MÃE/PAI	PACIENTE - IDADE
Rosana	**Laura** – 9 anos
(o pai foi entrevistado, porém a entrevista interrompida e não foram coletados dados relevantes para a análise)	**Araci** – 15 anos
Pedro	**Clara** – 15 anos
Edna	**João** – 14 anos
Joana	**Marisa** – 7 anos
(devido à rotina e à alta hospitalar do paciente, não foi possível entrevistar)	**Felipe** – 11 anos
(devido à rotina hospitalar, não foi possível entrevistar)	**Gabriela** – 17 anos

Tati	*(filho 12 anos – não tinha condições clínicas de ser entrevistado)*
Eliana	*(filho 4 anos - não tinha condições clínicas de ser entrevistado)*

QUADRO 1: QUADRO ILUSTRATIVO DOS PARTICIPANTES DO ESTUDO

4.3 PROCEDIMENTOS PARA A CONSTRUÇÃO DOS DADOS

Para as ciências sociais, a narrativa se desenvolve gradativamente como um lócus de destaque para a análise da cultura, da ação social e da experiência (pessoal e social), sendo considerada, desta forma, uma ferramenta universal de construção, mediação e representação do processo de elaboração da experiência social (Castellanos, 2015). O autor pontua que, para o indivíduo cronicamente adoecido, as diferentes narrativas produzidas por ele apresentarão relações entre o corpo, o mundo e o próprio self, além de se destacar, para a análise, um contexto específico no qual será atribuído sentido à experiência de adoecimento e de cuidado.

Foram realizadas entrevistas narrativas, as quais são características de uma pesquisa qualitativa, na qual não se segue o esquema "pergunta-resposta" ou um roteiro dirigido, mas, sim, temas amplos a serem propostos aos entrevistados. Desta forma, há um incentivo para a espontaneidade por parte do participante e para o 'contar histórias'. Foram coletados, também, dados sociodemográficos (idade, nível de escolaridade, estado civil e renda) por meio de um questionário desenvolvido para o próprio estudo (Apêndice B).

Aqui, a entrevista narrativa, baseada em um temário previamente elaborado (Apêndice C), buscou explorar os signos e as práticas envolvidas no contexto dos cuidados paliativos. Entre esses domínios da experiência, foram tópicos relevantes: cuidados paliativos, câncer, estratégias de enfrentamento, sociabilidade (redes de apoio), família e crenças religiosas. Especial atenção foi dada aos signos emergentes quanto ao fenômeno da morte, bem como aos significados e práticas a eles associados ao longo da narrativa, o que configurariam os mecanismos semióticos presentes no processo de luto.

Grandesso (2011) define narrativa como um discurso organizado, o qual reflete um fluxo de experiência vivida, atribuída de significados e uma sequência temporal. A autora

reforça que as narrativas são construções complexas e que não são estáticas, havendo sempre reconstruções em torno delas; ela chega a adotar a narrativa como "uma chave para a construção do conhecimento humano", afirmando que a mesma é a base para estudar as experiências pessoais. De acordo com Bruner (2002), na arte narrativa fazem-se presentes a memória, as ideias, os sentimentos, as crenças e a subjetividade de um sujeito, sempre em interação com a opinião das outras pessoas e de expectativas presentes na cultura da qual está imerso.

Inicialmente, os procedimentos com a criança tinham como objetivo agregar à narrativa recursos lúdicos, como desenhos, além da técnica de contar histórias. De acordo com Fávero e Salim (1995), o desenho tem sido um instrumento de coleta de dados em diversos trabalhos no campo da psicologia e pode ser analisado como um meio de comunicação e expressão. Desta forma, o desenho pode alcançar a linguagem e a simbolização, o que o torna um importante instrumento para a obtenção dos dados principalmente quando se trata de crianças, sendo uma forma lúdica de manifestar a realidade. Porém, no momento de realizar o estudo foi difícil utilizar o recurso do desenho como um instrumento. Dentre os motivos, é possível identificar o desinteresse da criança ou do adolescente pela atividade proposta, assim como as limitações físicas de realizar entrevistas ou propor atividades lúdicas no ambiente hospitalar, com crianças e adolescentes internados em tratamento.

A pesquisa foi realizada em unidades pediátricas de instituições hospitalares em Salvador, Bahia. A construção dos dados para o estudo anterior do mestrado (Bastos, 2014) ocorreu em tais instituições, já existindo um contato prévio com os coordenadores e profissionais que atuam nas unidades pediátricas.

A entrada em campo ocorreu com facilidade, devido a um vínculo já formado com a equipe de profissionais e por já ter a aprovação do Comitê de Ética. Porém, algumas dificuldades foram encontradas. Tanto para o contato com os cuidadores informais quanto para o contato com as crianças, o acesso foi através da coordenadora médica e da psicóloga da unidade. Com as mães e com os pais, a proposta de realizar uma entrevista narrativa foi bem aceita e todos os participantes demonstraram sentir-se à vontade com a proposta da pesquisa. Inicialmente, a pergunta disparadora foi "Como tem sido essa experiência com seu filho?" e, a partir daí, o relato abordava o adoecimento, a hospitalização, as dificuldades enfrentadas, a rede de apoio, o vínculo e o luto antecipatório.

O contato com as crianças e com os adolescentes também ocorreu sem dificuldades. Após uma explicação sobre a pesquisa, com o intuito de expor o objetivo mais amplo de compreender a experiência de adoecimento deles, passou-se a interagir com a criança/adolescente em busca de estabelecer um vínculo inicial. O instrumento que foi possível ser utilizado com todos os pacientes foi a própria entrevista narrativa, na qual a pergunta disparadora foi "Como tem sido pra você essa experiência no hospital?", sendo que alguns participantes se sentiram mais à vontade com a narrativa, enquanto outros precisaram de maior intervenção, a exemplo de pontuar as temáticas propostas, ao longo da entrevista. A maior dificuldade encontrada na construção dos dados foi relacionada às características do contexto hospitalar, com as interrupções necessárias para os cuidados físicos das crianças, as quais demandaram a atenção tanto dos pacientes quanto dos pais responsáveis.

4.4 PROCEDIMENTOS PARA A ANÁLISE DE DADOS

Para a análise dos dados obtidos, a etapa inicial foi a transcrição e a leitura das entrevistas para uma compreensão mais ampla da experiência retratada na narrativa. Após leitura exaustiva, as narrativas foram organizadas de modo a responder os objetivos específicos da pesquisa. Sob este mesmo direcionamento, buscou-se compreender a experiência e o processo de luto no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, sendo possível explorar os conceitos de ruptura e transição (Zittoun, 2012) e a compreensão da dinâmica dos signos (mecanismos semióticos) e da mediação semiótica (Valsiner, 2012), o conceito de imaginação (Zittoun, 2015) sob a perspectiva de futuro, além de outros conceitos que se mostraram ser necessários para a melhor compreensão do fenômeno, a exemplo do conceito de ambivalência (Abbey, 2012).

Após a leitura minuciosa das entrevistas, foram elaboradas categorias para melhor organização dos dados obtidos. Diante das categorias propostas, buscou-se compreender de que forma elas interagiam para responder aos objetivos do estudo, sendo elaborado um modelo de análise com o foco em explorar o processo de construção de significados que envolve a experiência e o luto antecipatório dos atores no contexto de cuidados paliativos na oncologia pediátrica.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram analisados e discutidos de acordo com uma organização que, além de contemplar os objetivos do trabalho, facilitasse sua leitura e compreensão. Desse modo, serão apresentados em três capítulos. O primeiro capítulo focaliza os dados referentes às narrativas das crianças e dos adolescentes, enquanto os dados das narrativas dos cuidadores, pais e mães, estão focalizados no segundo capítulo. E, por fim, o terceiro capítulo traz uma síntese dos resultados, com o objetivo também de explorar as interações entre os pacientes e os seus familiares. Cada capítulo envolve duas etapas: inicialmente, apresenta-se uma visão mais ampla diante dos eixos temáticos extraídos das entrevistas narrativas e, posteriormente, uma proposta de um modelo teórico que contribui para a compreensão do luto antecipatório no contexto de cuidados paliativos pediátricos.

Para contextualizar os resultados que serão apresentados a seguir, julgou-se relevante descrever os participantes, com destaque para o seu diagnóstico e o momento do tratamento, assim como para sua dinâmica familiar.

Marisa uma criança de 7 anos de idade, com o diagnóstico de meduloblastoma parcialmente ressecado. Estava fazendo quimioterapia para reduzir o que restava do tumor e a equipe médica já havia decidido colocá-la em cuidados paliativos, porém não havia comunicado ainda à família da paciente. No momento da entrevista, estava internada para tratamento de uma infecção. Desta forma, a entrevista foi realizada à beira do leito da enfermaria, contando com algumas interrupções para assistência aos cuidados físicos da paciente. Com o intuito de facilitar a realização da entrevista, a pesquisadora ofereceu a possibilidade de utilizar o recurso lúdico (desenho), mas Marisa apresentou dificuldade para movimentar os braços e não conseguiu desenhar. Apresentou-se pouco comunicativa e não muito confortável durante a entrevista, buscando sempre dialogar com a mãe ao longo da narrativa. Residia em Salvador com os pais e era filha única.

Mãe Joana mãe de Marisa e, como principal cuidadora, estava sempre presente durante as hospitalizações e tratamento da filha. A expectativa da genitora era de cura e de retorno à vida anterior ao adoecimento. Esperava, ansiosamente, levar a filha para a escola e para brincar. Embora a equipe médica já houvesse decidido pelo cuidado paliativo, isso não foi claramente

explicitado para Joana. O principal suporte de Joana era a espiritualidade/fé e o suporte do marido. Trabalhava como doméstica.

Laura uma criança de 9 anos de idade. Ela tinha o diagnóstico de Tumor de Wilms, cuja localização é no rim, apresentando também um trombo tumoral extenso. Laura apresentou uma recidiva tumoral, a qual afetou o crânio, a mandíbula, o pulmão, o fígado, os linfonodos paraórticos e o átrio direito. Residia em Salvador com a mãe, o padrasto e uma irmã mais nova (6 anos de idade), família de classe média baixa. A paciente perdeu o pai quando tinha um ano de idade, por assassinato, e apresentava um forte vínculo com o padrasto, o qual considerava um pai. Quando adoeceu, Laura frequentava o terceiro ano do ensino fundamental. Quando a entrevista foi realizada, Laura havia recentemente sido colocada em Cuidados Paliativos e estava hospitalizada devido à forte dor de cabeça. Desta forma, a entrevista foi realizada à beira do leito da enfermaria, contando com algumas interrupções para assistência aos cuidados físicos da paciente. Foi oferecida a atividade lúdica através do uso de desenhos, porém a criança sinalizou não gostar e a recusou, sendo realizada somente a entrevista narrativa.

Mãe Rosana é a mãe de Laura e a sua principal cuidadora. Ela possui uma filha mais nova, de seis anos de idade e, quando a entrevista foi realizada, havia descoberto recentemente uma gravidez, sobre a qual Laura ainda não sabia. É casada e reside em Salvador. Relatou história de abandono na infância e a perda repentina do companheiro, pai de Laura, quando a mesma possuía 1 ano de idade. Rosana foi receptiva quando lhe forneci esclarecimentos sobre o estudo e solicitei o seu consentimento para a entrevista com Laura. Exerceu diversos trabalhos de cuidados gerais como autônoma e o último emprego foi como doméstica.

Felipe histórico de tumor cerebral aos dois anos de idade, sendo realizada cirurgia e tratamento e como sequela o paciente ficou cego. Aos 10 anos, identificou-se um novo câncer – osteossarcoma, e o paciente retornou ao tratamento. Foi necessário amputar a perna (desarticulação) e, no momento da entrevista, o paciente apresentava metástase pulmonar, sendo indicado o Cuidado Paliativo. Logo após a realização da entrevista, a criança teve alta hospitalar, sendo indicado o cuidado paliativo domiciliar e, desta forma, não foi possível realizar a entrevista com a sua mãe. Felipe relatou ter se sentido bem e ter gostado da participação no estudo, por poder falar sobre a sua trajetória e ajudar outras crianças que vão iniciar o tratamento. Não demonstrou clareza acerca da gravidade e da morte iminente.

João um adolescente de 14 anos de idade, diagnosticado com Leucemia Mielóide Aguda. Recusou o tratamento, junto com a sua família, pois não aceitou a possibilidade de transfusão de sangue proibida por sua religião (Testemunha de Jeová). No momento em que a entrevista foi realizada, estava em busca de diálogo com a equipe médica sobre um tratamento alternativo. Pouco comunicativo, demonstrou timidez ao longo da entrevista.

Mãe Edna mãe de João, diagnosticado com Leucemia Mielóide Aguda. Era a principal cuidadora e quem acompanhava o filho durante o tratamento e hospitalização. Concordou com o filho em não aderir ao tratamento por haver uma grande probabilidade de necessitar de transfusão de sangue, procedimento este não aceito pela religião da família. Demonstrou clareza sobre a possibilidade de morte do filho, ao mesmo tempo em que apresentou esperança de encontrarem um tratamento possível para ele. Residia com a família em Salvador e, além de João, tinha uma filha mais velha. Trabalhava como assistente administrativa.

Araci uma adolescente de 15 anos de idade, com o diagnóstico de TCG (tumor de células germinativas) misto (disgerminoma e Seio endodérmico) recidivado estádio IV. Ela apresentava imagem em pelve e lesões hepáticas. Residia no interior do estado com os pais e possuía oito irmãos, sendo um deles ainda bebê. Desta forma, quem acompanhou a paciente, durante a hospitalização e adoecimento, foi o seu pai, pois a mãe encontrava-se dedicada, no momento, ao bebê ainda muito pequeno. Nos momentos de alta hospitalar, costumava ficar na Casa de Apoio ofertada pelo hospital e, apenas quando o intervalo do tratamento era um pouco maior, conseguia ir para sua cidade para ficar em casa com a sua família.

Clara uma adolescente de 15 anos de idade, com o diagnóstico de um osteossarcoma extenso em região sacra, inoperável, e sem resposta ao tratamento quimioterápico e radioterápico. Filha única, residia com seus pais em Salvador. No momento da entrevista, estava em Cuidados Paliativos e internada para controle da dor constante e aguda. O pai era o seu principal cuidador e quem a acompanhava durante a hospitalização, principalmente porque a mãe apresentava problemas de saúde que a impediam de estar por longos períodos no ambiente hospitalar. A força física do pai também era um fator que contribuía para que fosse o principal cuidador, pois a adolescente demandava ajuda para se mover no leito.

A entrevista foi realizada durante a hospitalização, sendo interrompida algumas vezes devido às rotinas necessárias de cuidado. Clara foi bastante solícita, estava lúcida e orientada,

comunicativa. Relatou a história de adoecimento e as dificuldades enfrentadas e vivenciadas até o momento. Detalhou os sintomas e o processo do diagnóstico, apresentando como queixa maior a dor intensa.

Pai Pedro é o pai de Clara, única filha, seu principal cuidador, e quem a acompanhou durante o tratamento e a hospitalização. Residiam em Salvador e a mãe fazia visitas ao hospital, porém, por problemas de saúde, não conseguia revezar com o pai no acompanhamento da filha durante o internamento. Pedro apresentou clareza sobre a gravidade e a iminência da morte da filha e afirmou viver um dia de cada vez. Ressaltou, em alguns momentos da entrevista, o desejo de que a filha não fosse informada sobre os Cuidados Paliativos, pois acreditava que isso acabaria com a sua esperança e desejo de viver. Trabalhava como segurança.

Gabriela uma adolescente de 17 anos de idade, com diagnóstico de tumor no ovário e posterior osteossarcoma no joelho. No momento da entrevista, a paciente estava aguardando o resultado dos exames que indicaram a disseminação do tumor nos ossos, com metástase pulmonar. Após a entrevista, a paciente teve uma conversa com a mãe e a médica assistente para esclarecimentos acerca dos cuidados paliativos. Residia no interior da Bahia com os pais e um irmão mais novo e planejava morar em Salvador para a preparação para o vestibular. Sonhava em ser médica. Não foi possível realizar a entrevista com a mãe de Gabriela, pois, após a conversa com a equipe médica e a definição dos cuidados paliativos, elas retornaram para a cidade natal no interior da Bahia e em pouco tempo Gabriela faleceu.

Mãe Tati mãe de Kauã, que teve o diagnóstico de tumor cerebral aos dois anos de idade e enfrentou, por dez anos, o tratamento oncológico. Há três anos foram definidos os cuidados paliativos, quando já não havia mais possibilidades de cura. Tati é a principal cuidadora de Kauã, e quem o acompanha desde o primeiro diagnóstico oncológico. Residiam no interior da Bahia: Kauã, a mãe Tati e os pais de Tati. No momento da entrevista, Kauã estava hospitalizado para controle de crises convulsivas e, devido ao quadro clínico, não estava disponível para participar do estudo. Era funcionária de um banco quando o filho adoeceu. Após o seu adoecimento, não trabalhou mais.

Mãe Eliana é a mãe de Marcelo, 4 anos, que apresentou um carcinomatose (tumor cerebral) sem perspectiva de cura, sendo iniciado os cuidados paliativos. Foi a sua principal cuidadora e esteve todo o tempo com o filho durante o tratamento e a hospitalização. O pai da criança não

era presente e não apresentava uma boa relação com a mãe. Eliana apresentou clareza sobre a gravidade e a iminência da morte e afirmou viver um dia de cada vez, sem pensar no amanhã. Relatou o despertar da fé após o adoecimento do filho e indicou ser a sua principal fonte de apoio. Demonstrou preocupação com dificuldades financeiras, sendo que destacou o apoio social de amigos e vizinhos. Trabalhava como cabelereira.

COMO COMPREENDER O A EXPERIÊNCIA NO CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS?

A partir das narrativas dos treze participantes do estudo, foi possível construir categorias sobre a experiência dos cuidados paliativos pediátricos, conforme apresentado na Figura 3. Dentre as categorias propostas, buscou-se compreender os processos que ocorrem diante das perdas vivenciadas com o adoecimento infantil, sendo possível destacar, como categorias, a trajetória de adoecimento (diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos); relações eu-outro; regulação afetivo-semiótica no curso das transições desenvolvimentais (o luto antecipatório); e, por fim, processos imaginativos e perspectiva de futuro.

FIGURA 3: CATEGORIAS ELABORADAS A PARTIR DAS ENTREVISTAS REALIZADAS.

Na categoria trajetória de adoecimento (diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos) foram agrupados dados sobre o conhecimento acerca do adoecimento, a exemplo das descrições dos sintomas físicos, diagnóstico, piora ou melhora do quadro clínico relacionados ao adoecimento infantil, buscando compreender a clareza que os participantes tinham acerca da doença e prognóstico, sendo um dos elementos evidenciados a comunicação com a equipe de saúde. Os relatos referem-se também à forma como a criança ou adolescente e o cuidador reagiram aos processos de saúde identificados, podendo ser explorados momentos de ruptura e processo de transição.

A categoria relações eu-outro foi criada para explorar as relações estabelecidas nesse contexto e compreender como estas se configuram e influenciam a experiência frente ao adoecimento e aos cuidados paliativos pediátricos. Ao decorrer das narrativas, foi possível destacar o papel relevante da relação com a família e com a equipe de saúde no processo de adoecimento, sendo identificadas, nessa categoria, a função, as dificuldades e o suporte ofertado nesse contexto.

As emoções aparecem em diversas categorias, tendo uma atenção especial na categoria regulação afetivo-semiótica no curso das transições desenvolvimentais com o objetivo de identificar os aspectos emocionais relatados ao longo da trajetória de adoecimento e assim enfatizar e compreender a afetividade no processo de construção de significados nos cuidados paliativos pediátricos. Não menos importantes, foram destacados nas narrativas os aspectos referentes aos significados e a relação dos participantes com a morte, através de crenças, sentimentos e questões culturais envolvidas no processo do morrer.

Ao focar nos aspectos comportamentais e nas ações, buscou-se compreender, na categoria sobre a regulação afetivo-semiótica no curso das transições desenvolvimentais a vivência do luto antecipatório, os recursos utilizados para a elaboração da perda, os recursos disponíveis e/ou construídos pelos participantes para lidarem com as adversidades impostas pelo adoecimento e/ou pela iminência da morte.

Por fim, foi proposta uma categoria referente à perspectiva de futuro apresentada pelos participantes, utilizando o conceito de imaginação para explorar as dinâmicas presentes nesse processo. Nesta categoria, buscou-se identificar planos e projetos futuros narrados pelos participantes, tendo em vista a dimensão temporal que envolve passado, presente e futuro.

Com o objetivo geral de compreender a experiência e o processo de luto no contexto de cuidados paliativos pediátricos, um modelo de análise foi construído a partir da literatura já apresentada sobre o tema e a partir dos dados obtidos nas narrativas dos participantes, os quais serão apresentados no tópico seguinte. Neste modelo, apresentado na Figura 4, buscou-se representar a dinâmica com a qual as categorias se relacionam, interagem, se complementam e/ou divergem, no processo de construção de significados sobre a experiência e o luto para as crianças ou adolescentes e cuidadores no contexto de cuidados paliativos pediátricos.

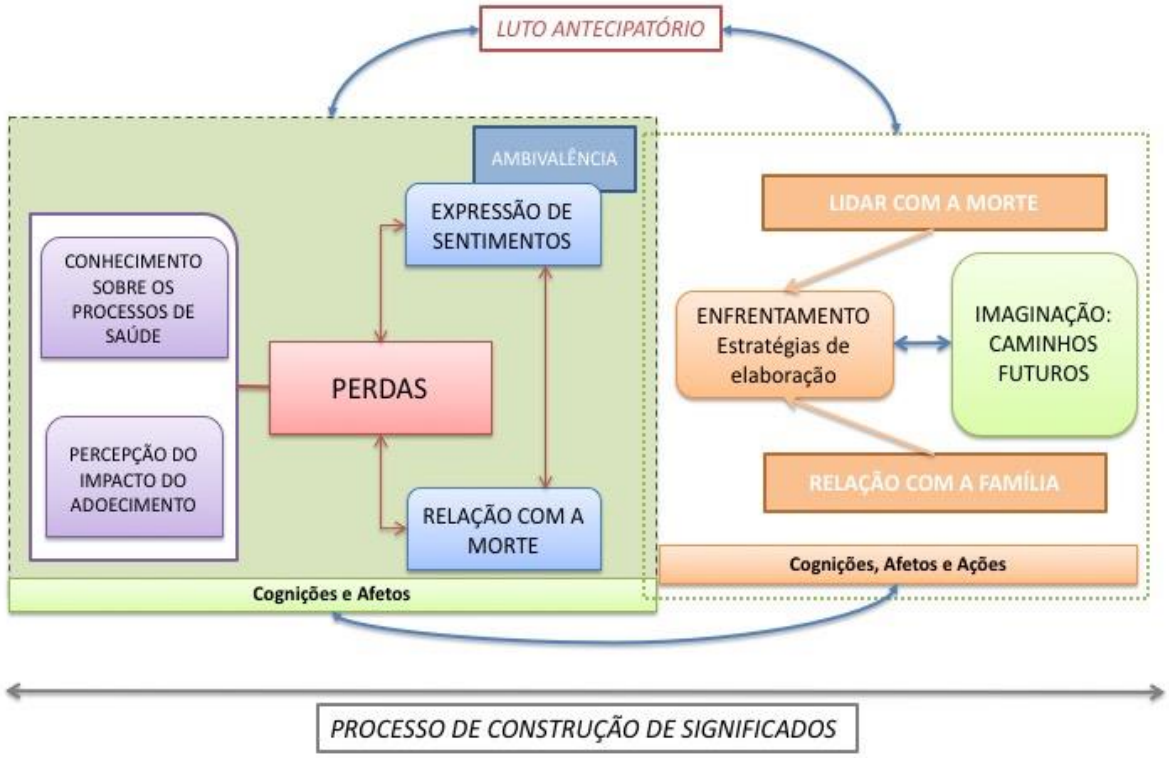


FIGURA 4: MODELO DE ANÁLISE UTILIZADO PARA REPRESENTAR A DINÂMICA DE INTERAÇÃO DAS CATEGORIAS.

Ao vivenciar a realidade de adoecimento da criança e do adolescente destaca-se o conhecimento sobre os processos de saúde e a comunicação com a equipe de saúde, assim como a percepção do impacto desse adoecimento. Conforme aponta a literatura, o câncer infanto-juvenil ocasiona diversas perdas tanto para o paciente quando para os familiares e busca-se compreender, desta forma, a vivência desse processo destacando-se a expressão dos sentimentos e a relação com a morte, refletindo toda a influência do contexto histórico e social. Paralelo às dimensões cognitivas e afetivas, destacam-se também os comportamentos imbricados no enfrentamento deste processo, permeados pelo suporte social (especialmente da

família) e a própria projeção para o futuro – especialmente nos cuidados paliativos na iminência da morte.

5.1 SOBRE AS NARRATIVAS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES

Na revisão de literatura realizada sobre os cuidados paliativos pediátricos, foi possível identificar a necessidade de um cuidado especial com a criança, para que esta possa expressar os seus sentimentos frente ao adoecimento e à iminência da morte. Ao mesmo tempo em que se destaca essa atenção especial, evidencia-se um conflito com a prática no momento em que a criança não é incluída no processo de tomada de decisões e nem na comunicação com a equipe profissional, sendo a sua vida guiada pelos seus responsáveis – normalmente os pais. Desta forma, compreender a experiência e o luto antecipatório para os pacientes em cuidados paliativos na oncologia pediátrica é um dos desafios deste estudo, já que eles não costumam ser informados sobre a impossibilidade de cura e iminência da morte. Seguindo as indagações de Martins Filho & Barbosa (2010), questiona-se de que forma as crianças veem o mundo e quais condições possuem para construir suas produções sociais diante do silenciamento na interação com a equipe de saúde e, por vezes, com a própria família.

Os resultados serão apresentados em três etapas: inicialmente, uma visão mais ampla diante das categorias extraídas das entrevistas narrativas e, posteriormente, uma análise de um caso em maior profundidade. Por fim, uma síntese e uma proposta de um modelo teórico que contempla e contribui para a compreensão da experiência e do luto antecipatório no contexto de cuidados paliativos pediátricos. As categorias são a trajetória de adoecimento (diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos); as relações eu-outro; a regulação afetivo-semiótica no curso das transições desenvolvimentais (o luto antecipatório); e, por fim, processos imaginativos e perspectiva de futuro.

Na prática profissional com crianças, foi possível observar a orientação social, advinda do mundo adulto, de que as crianças não sabem informar o que sentem, não são capazes de identificar o que seria melhor para elas, não compreendem o que vivenciam e evidencia-se uma tendência para protegê-las por parte dos adultos. Barbosa, Lecussan & Oliveira (2008) ressaltam que as crianças apresentam mudanças intensas ao longo do seu desenvolvimento e apresentam maior resiliência que aos adultos diante de situações adversas, assim como uma maior variabilidade de respostas às intervenções de saúde.

TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO: DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E CUIDADOS PALIATIVOS

De acordo com Straus et al[2] (1984, apud Castellanos, 2011), trajetória de adoecimento corresponde ao trabalho emocional e organizacional envolvido no enfrentamento dos desafios impostos pela doença. Engloba, desta forma, a dimensão psicológica assim como uma organização total do indivíduo diante das novas situações, sendo demandadas diversas formas de enfrentamento para os problemas emocionais, práticos e simbólicos acometidos pela pessoa frente ao adoecimento.

Para que a criança e o adolescente mantenham um desenvolvimento saudável ao longo do processo de adoecimento, certas condições podem favorecer esta trajetória, sendo elas o suporte e afeto de familiares, vínculos bem formados a equipe de saúde, fornecimento de informações relativas ao tratamento, atividades lúdicas. Torna-se relevante pontuar que a idade, o tempo de internação, a história da doença, hospitalizações anteriores e estilos parentais e familiares devem ser levados em consideração ao se analisar a trajetória de adoecimento de uma criança (Santos & Custódio, 2017), assim como de um adolescente.

Neste tema, buscou-se compreender a trajetória de adoecimento das crianças e dos adolescentes ao explorar o conhecimento acerca do diagnóstico, do tratamento e dos cuidados paliativos, assim como analisar a percepção do impacto do adoecimento em suas trajetórias e as perdas vivenciadas ao longo dessa experiência. Segue abaixo um quadro que apresenta as principais informações contidas em cada narrativa acerca desse tema.

PARTICIPANTE	DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO	PERDAS
Marisa **7 anos**	Relatou o diagnóstico e tratamento somente após a intervenção da mãe. Não houve	Hospitalização: distância da família e dos amigos. Interrupção dos estudos.

[2] Strauss, A. L. *et al*. (1984) *Chronic illness and the quality of life.* 2ª ed. St Louis – Toronto: The C. V. Mosby Company.

Meduloblastoma	comunicação direta com a equipe médica. Não sabe sobre os Cuidados Paliativos. Maior queixa: hospitalização e intervenções dolorosas. Verbalizou raiva ao falar sobre o ambiente hospitalar.	Perda do cabelo: ressignifica ao acreditar que nascerá um cabelo melhor. Sequela da cirurgia: tremor no braço.
Laura **9 anos** *Tumor de Wilms e recidiva tumoral em diversas partes do corpo*	Descreveu o diagnóstico, cirurgia e tratamento com detalhes. Atribuiu o tumor a um chute que levou na barriga. Relatou estar internada para controle da dor e teve alta hospitalar sem restrições – não abordou os Cuidados Paliativos. Verbalizou medo diante de novas mudanças corporais. Maior queixa: hospitalização e distância da escola.	Interrupção dos estudos. Restrição para brincar. Perda do cabelo: utilizava perucas e se culpava por ter se queixado do cabelo "ruim", atribuindo a si a responsabilidade diante da perda.
Felipe **10 anos** *Osteossarcoma (joelho) e metástase pulmonar*	Clareza sobre o diagnóstico inicial e tratamento, mas não sobre a metástase pulmonar e os Cuidados Paliativos. Não houve comunicação direta com a equipe médica sobre os Cuidados Paliativos. Maior queixa: efeitos da quimioterapia – infecções e isolamento.	Amputação da perna – medo e alívio da dor.
João **14 anos** *Leucemia Mielóide*	Não demonstrou clareza sobre o diagnóstico e o prognóstico. Afirmou que não pôde realizar o tratamento e que aguardava a definição de novas possibilidades. Não houve comunicação direta com a equipe médica sobre os Cuidados Paliativos. Choque com o adoecimento. Desgaste do tratamento, doloroso.	Impacto físico: inchaço e perda do cabelo – *"não me reconheço"*. Restrições na rotina, na vida social, na alimentação e referente às atividades físicas.

Araci **15 anos** *Tumor de células germinativos*	Relatou o diagnóstico, mas sem clareza acerca da gravidade. Expectativa de cura. Não houve comunicação direta com a equipe médica sobre os Cuidados Paliativos. Maior queixa: longas hospitalizações – tristeza e solidão.	Hospitalização: afastamento de casa, da família e dos amigos. Restrições na rotina: alimentação e atividade física. Perda do cabelo: choro intenso.
Clara **15 anos** *Osteossarcoma (região sacra)*	Choque com o diagnóstico. Relatou com detalhes o processo e destacou a dor intensa. Ambivalência no conhecimento: falou sobre o insucesso do tratamento, mas não abordou os Cuidados Paliativos. Falou sobre controle da dor, fisioterapia, com consciência sobre a permanência da doença. Não houve comunicação direta com a equipe médica sobre os Cuidados Paliativos. Maior queixa: dor intensa, efeitos da quimioterapia.	Interrupção dos estudos e planos futuros e profissionais. Afastamento de casa e dos amigos. Principal perda: não conseguir andar. Perda do cabelo: tristeza.
Gabriela **17 anos** *Tumor no ovário, osteossarcoma (joelho) e metástase pulmonar*	Clareza e detalhamento sobre o diagnóstico, tratamento e possível gravidade do quadro. Comunicação clara com a equipe médica sobre diagnóstico, tratamento e Cuidados Paliativos. Ambivalência - Choque e tranquilidade com o diagnóstico: ressignificação do câncer. Maior queixa: quimioterapia – agressiva, dolorosa e desgastante.	Mudança na rotina: morar em Salvador. Perda do cabelo: tristeza, vaidade. Restrições na rotina e na vida social. Perda de amizades. Interrupção de planos futuros: estudo/cursar medicina. Mudanças corporais.

QUADRO 2: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES NO QUE DIZ RESPEITO À TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO.

O adoecimento pode ser considerado como uma ruptura que marca um processo de transição, ou seja, envolve uma mudança no curso do desenvolvimento (Zittoun, 2012). Em todas as fases da vida, o diagnóstico oncológico é vivido como uma experiência cruel por ser uma fatalidade capaz de eliminar o futuro e possibilitar uma morte completamente inesperada, especialmente para uma criança (Santos & Custódio, 2017). As narrativas apresentaram o diagnóstico oncológico como um evento não esperado - tratando-se especialmente da pediatria -, não normativo, demandando uma reorganização tanto no nível psicológico quanto no nível comportamental, sendo importante também ressaltar a necessidade de mudanças a nível sistêmico, na estrutura e nas relações familiares. O momento do diagnóstico oncológico foi marcado, de uma maneira geral, pelo sentimento de choque e alguns participantes enfatizaram a surpresa de terem uma doença que nunca imaginaram ter, conforme pode ser visto na fala de Clara:

> *"Então eu fiquei desesperada, né? Porque poxa, a gente não esperava né, meu pai mesmo pensava que era nervo ciático atacado. Nunca que a gente... nunca que iria imaginar que era um tumor, mas a dor assim apareceu do nada, mas a gente nunca iria imaginar né, que era um câncer. (...) O tumor já tava avançado, tava com 7 cm e meio, já tava grande já."* (Clara, 15 anos)

Menezes & Barbosa (2013) enfatizam ainda a especificidade do adoecimento na infância e na adolescência, tornando-se um drama social por ser um período da vida demasiadamente valorizado na sociedade ocidental contemporânea. Quando se fala em cuidados paliativos e morte iminente, os desafios tornam-se ainda maiores nessa etapa da vida. Tanto as crianças quanto os adolescentes abordaram o diagnóstico e o tratamento, evidenciando terem tido uma comunicação direta com a equipe médica sobre o momento inicial de adoecimento. É possível observar uma incerteza acerca do conhecimento de alguns participantes sobre o prognóstico e o seu quadro clínico. Ao mesmo tempo em que relatam os procedimentos realizados para diagnóstico e tratamento, não demonstram clareza acerca da definição dos cuidados paliativos. No caso de Laura, foi possível observar uma ambivalência diante desse conhecimento, no momento em que há a liberação do médico para voltar a se alimentar sem restrições e voltar às atividades cotidianas; conforme indicado na fala a seguir, a

participante demonstra certa dúvida sobre o retorno da doença e sobre a cura, expressando medo.

> *"Aí minha barriga inchou... descobri quando eu tinha uma massa no rim, aí descobriu, aí a barriga foi crescendo, foi crescendo, aí não aguentava nem andar. Só que aquela massa eu tive que tirar, agora eu só tenho um rim só. (...) E agora eu tô ficando gorda de novo, eu tô com medo"* (Laura, 9 anos)

Conforme aponta Souza et al (2009), a literatura apresenta a criança doente como capaz de perceber o perigo da morte e utilizar-se de uma linguagem simbólica, verbal ou não verbal, para expressar a sua experiência e compreensão. É possível observar que a criança é capaz de sentir as mudanças corporais e a progressão da doença, o que pode provocar intensa angústia.

No momento em que Laura expressa o medo diante de uma mudança corporal sentida, semelhante ao período em que teve o diagnóstico do câncer, é possível inferir que a criança identifica um sintoma que não corresponde à cura, mas que está associado à doença, como é o caso do inchaço da barriga. Apesar de indicar uma preocupação com o seu quadro clínico, a participante não abordou em nenhum momento da entrevista, de maneira mais clara, a possibilidade de uma complicação no quadro clínico ou uma possibilidade de morte iminente, mesmo a genitora pontuando em sua entrevista que a criança tem consciência acerca dos tumores em outras partes do corpo. Em determinado momento da narrativa, Laura chegou a considerar o câncer como uma doença que se encontra no passado, conforme ela afirmou: *"É que eu **tinha** um câncer no rim"*. Identifica-se, então, uma ambivalência no que se refere à clareza acerca do seu quadro clínico.

A ambivalência, expressa diante da dualidade entre o estar doente/ter o retorno da doença e não estar doente/estar em processo de cura, promove uma construção de significado no momento em que um processo é derivado do trabalho de superar a tensão entre o que é representado e o que é imaginado (Abbey, 2012). Para Laura, há uma comunicação clara do seu próprio organismo pontuando algo anormal enquanto a comunicação verbal do médico é de um retorno para a rotina anterior ao adoecimento. E quais significados emergem diante dessa ambivalência?

No caso de Laura, a ambivalência fica evidente entre a possibilidade de cura expressa na alta hospitalar e a possibilidade de retorno da doença. A criança apresentava diversos sinais

físicos de dor, de intervenção cirúrgica para descompressão no crânio, inchaço na barriga, choro e sofrimento da mãe, constantes hospitalizações. Abordou o medo em um determinado momento da narrativa e depois se calou. Falou sobre a doença utilizando o tempo verbal no passado. O indivíduo constrói e reconstrói constantemente hierarquias de significados, as quais regulam a sua ação no contexto do aqui-e-agora, permitindo a emergência da novidade (Valsiner, 2000). A perspectiva de futuro, de retorno às atividades, em especial à escola, atua como um signo promotor no sentido de focar em uma melhora da saúde. A esperança de retomar a vida anterior ao adoecimento emerge como um novo significado e atua como um signo hipergeneralizado que catalisa o movimento para o futuro e reduz (ou elimina) o medo de retorno da doença.

No momento em que a entrevista foi realizada com Laura, o médico lhe havia dado alta hospitalar e havia liberado o consumo de alimentos que eram restritos durante o tratamento quimioterápico. Em consenso com a família, a participante iria para o conforto da casa, conviver com a irmã e voltar a realizar atividades cotidianas usuais ao momento anterior ao adoecimento. Inicialmente, Laura relatou em sua narrativa, uma alegria por poder ir à praia, ir à escola e se alimentar com "comidas gostosas" como cachorro-quente e macarrão instantâneo. Ao refletir sobre a doença e a cura, Laura estabeleceu um diálogo com a pesquisadora que evidencia, novamente, uma ambivalência e uma falta de clareza sobre o seu quadro clínico, conforme apresentado a seguir.

> *"... a gente só fica com a doença quando ele quer.*
> *P – Quando quem quer?*
> *A – Quando o corpo da gente quer.*
> *P – E seu corpo quer?*
> *A – Não sei. Sei que, acho que ele queria, porque eu não comia muita coisa e agora eu vou poder comer essas coisas, mas eu vou comer muito pouco. Vou pensar em mim, vou comer essas coisas pouco, vou comer assim...".* (Laura, 9 anos)

A criança não apenas se adapta e interioriza as regras e hábitos sociais, mas ela atribui significado ao mundo ao qual pertence (Delgado & Müller, 2005b). Com essa interação apresentada anteriormente, é possível observar um processo de construção de significados diante do adoecimento, buscando uma explicação para a sua existência. Para a participante, o corpo precisa desejar a doença para que ela se estabeleça. Além disso, há uma atribuição de

responsabilidade a si mesma, no momento em que relatou uma falha na alimentação e afirmou que iria pensar em si, com o intuito de se cuidar.

Diante da ruptura imposta pelo adoecimento e a necessidade de marcar a transição, é exigido, da criança, um novo sistema de significados que auxiliem em uma nova maneira de pensar e agir em um contexto diferente, com frequentes hospitalizações, transformações no corpo e na rotina. É possível observar que Laura atribuiu uma responsabilidade ao seu corpo pelo adoecimento e, assim, permitiu assumir um controle diante da sua vida e adoecimento ao afirmar que irá cuidar-se e alimentar-se melhor para evitar uma nova doença. De acordo com Cagnin, Liston & Dupas (2004), crianças e adolescentes apresentam uma tendência a mesclar fantasias imaginárias com significados conhecidos sobre a doença, construindo significados que correspondam à sua capacidade de compreensão e à experiência vivida com o câncer. Os autores afirmam ainda que, mesmo tendo informações sobre o diagnóstico, em alguns casos, as crianças e os adolescentes não conseguem avaliar a gravidade do seu quadro clínico específico e podem acreditar estar sendo acometidas por um tipo menos invasivo e grave de câncer.

Na narrativa de Marisa nota-se que há um conhecimento sobre a doença e o tratamento, porém não há clareza sobre a sua gravidade e prognóstico. Valsiner (2012) afirma que o desenvolvimento deve ser estudado sendo considerados os signos que são construídos para organizar e dar sentido à experiência subjetiva humana, caracterizando a regulação semiótica. No trecho a seguir destaca-se a tentativa de atribuir uma causa e construir um sentido para o adoecimento, assim como fica clara a ausência de noção sobre a gravidade do seu quadro clínico.

> *"Minha dor de cabeça foi porque... Mamãe acha que foi por causa que a gente vinha do colégio andando, por causa do sol, né mamãe? Aí teve que fazer uma cirurgia na sua cabeça pra tirar um tumor no cérebro. E só tirou só oitenta por cento. Um, dois, três, quatro, cinco..."*(Marisa, 7 anos)

Foi possível observar também na entrevista com Marisa uma atribuição da responsabilidade ao profissional de saúde por realizar procedimentos invasivos e gerar perdas para a criança, a exemplo da perda do cabelo. É possível notar uma tentativa de construção de significado para dar sentido ao adoecimento ao queixar-se dos procedimentos médicos realizados em seu corpo.

> *"É isso que é a DVP* (Derivação Ventrículo-Peritoneal). *Tá dentro da minha barriguinha. Esse médico é muito do bisbilhoteiro, que ninguém manda ele cortar minha barriga e cortar minha cabeça. E também cortar meu cabelo, né Binha* (apelido dado à pesquisadora pela própria criança)*? Ele é muito do bisbilhoteiro."* (Marisa, 7 anos)

De acordo com Zittoun (2015), a Psicologia Semiótico Cultural apresenta quatro pressupostos, dentre eles a necessidade de analisar a pessoa dentro do mundo social e cultural, em um tempo e espaço específicos, considerando que o contexto possui material e objetos simbólicos que permitem ou inibem a ação humana; e o foco da perspectiva é no processo de construção de significado. De acordo com Bruner (1997), o significado nos ajuda a compreender como os estados intencionais moldam as expectativas e atitudes do indivíduo e tais significações estão inscritas em sistemas simbólicos da cultura.

É possível observar o esforço das crianças em construir significados diante do adoecimento através dos elementos disponíveis em seu mundo social e cultural, seja o material simbólico do hospital a exemplo dos procedimentos invasivos e informações transmitidas pela equipe de saúde, seja pelo material simbólico experienciado no ambiente familiar ao longo da sua trajetória de vida, a exemplo das crenças acerca da alimentação inadequada ou de um mau comportamento, que podem gerar uma doença ou uma punição. Esta produção de significados se dá, em muitas das vezes, através das narrativas. De acordo com Bruner (1997), é através da narrativa que as experiências são estruturadas, organizadas e esquematizadas.

Bruner (1997) afirma ainda que, se não houvesse as narrativas, as experiências seriam caóticas. Para o autor, o canônico compreende tudo o que está incluído nos padrões socialmente aceitos e a ruptura com o canônico ocorre quando o indivíduo experiencia e narra algo fora do esperado, a exemplo do acometimento do câncer infantil e dos cuidados paliativos. Nesse momento, a narrativa exerce a função de incluir as novidades, amenizando as angústias geradas pela ruptura.

Nessa mesma direção, Telles & Valle (2010) apontam que, para a criança, o adoecimento se caracteriza por uma dificuldade em distinguir o mundo externo do mundo interno, no momento em que a vida psíquica infantil é composta por fantasias. Os temores e a insegurança experienciados pela criança adoecida podem ser amenizados diante do

fornecimento de informações sobre o estado clínico e sobre o ambiente hospitalar (Telles & Valle, 2010).

Diante da possibilidade de vir a morrer devido ao câncer, a criança hospitalizada depara-se, em diversos momentos, com a morte de maneira singular. Mesmo não havendo uma comunicação clara e direta com a criança, ela é capaz de sentir que está perdendo algo, como a sua saúde, família, amigos e o ambiente escolar, o que, nesta etapa de desenvolvimento social e psíquico, é muito significativo. Valle e Vendruscolo (2001) afirmam que os conflitos e preocupações que a criança apresenta nesse contexto devem ser observados, pois, ainda que não se expresse claramente, a criança pode demonstrar os pensamentos e sentimentos através das brincadeiras, dos seus relacionamentos, do humor e dos afetos, a exemplo do medo verbalizado por Laura.

Clara também verbalizou a preocupação com a gravidade da doença e possivelmente com a iminência de morte, sobretudo ao relatar o não êxito do tratamento. Tal preocupação com o quadro clínico é também repleta de ambivalência entre o estar doente e o não estar doente, com ênfase na ausência de uma comunicação clara sobre a situação por parte da equipe de saúde e da família.

> *"Eu fiquei um pouquinho preocupada, mas depois eu fiquei tranquila* (sobre a quimioterapia não ter dado certo). *(...) Ela* (a médica) *vai ver isso depois que as minhas dores passarem. Pra ver se eu continuo com a quimioterapia oral, se vai mudar alguma coisa... Ou se ela vai fazer outra coisa. Não posso ficar parada, né?"* (Clara, 15 anos)

Nessa fala de Clara pode-se observar a preocupação com a ausência de tratamento e que "estar parada" está associado ao processo de cuidados paliativos, de não haver mais um tratamento curativo.

Quando se fala em Cuidados Paliativos, há uma prioridade para a qualidade de vida, no momento em que não é possível curar a doença. Clara relatou que a finalidade da radioterapia realizada foi o alívio da dor e não a cura da doença. Observa-se que a adolescente possui informações sobre o não êxito do tratamento, porém mantém a esperança, frente à ambivalência, de que será encontrado outro método curativo de tratamento.

> *"Essa radio foi mais pra... Aliviar as dores(...) A oral* (quimio), *disse que não viu muito resultado. Então não sei como é que tá, não sei ainda. (...) então ela vai ver o que vai*

se fazer ainda. Eu acho que ela vai mandar eu continuar fazendo a radio, porque a quimio não tá adiantando muito não. Tem que ver se a radio adianta alguma coisa, né. Disse que alivia as dores e ainda diminui o tumor." (Clara, 15 anos)

Em um estudo realizado com os profissionais de saúde que atuam na oncologia pediátrica, Bastos (2014) identificou, nas narrativas, que tanto a criança quanto o adolescente sentem a progressão da doença e a iminência da morte, mesmo sem haver uma comunicação formal por parte da equipe médica. Ao discutir sobre a comunicação com a criança em fase terminal, Torres (2002) questiona: "...se não há dúvidas de que a criança tem conhecimento de que está morrendo, por que se faz segredo deste seu conhecimento?" (p. 150). Para Torres (2002), a razão do silêncio neste contexto é fruto dos significados compartilhados socialmente acerca da morte como um tabu, e o mecanismo de negação se torna o mais utilizado para o enfrentamento. Pode-se concluir que, desta forma, a vivência da criança e do adolescente em cuidados paliativos é influenciada, em grande parte, pelas relações com as pessoas mais centrais em sua vida, como os membros da família e da equipe de saúde, que oscilam entre a negação e a aceitação da morte.

De acordo com Souza et al (2009), a comunicação clara com criança e/ou adolescente e com a família permite um fortalecimento da relação médico-paciente, o que favorece uma maior compreensão e integração das informações acerca do adoecimento e do tratamento. Desta forma, a comunicação pode contribuir também com o enfrentamento e os desafios impostos pelo adoecimento e pelo final da vida. A oferta de um espaço de escuta para a criança, no qual ela possa esclarecer suas dúvidas, torna-se terapêutico, no momento em que acolhe e legitima as angústias. O foco desta escuta, segundo Torres (2002), é ofertar à criança a confiança de poder compartilhar com o adulto as suas indagações e os seus medos diante a morte.

Ao tratar a gravidade do quadro clínico e a definição dos cuidados paliativos, os participantes não demonstraram ter clareza e evidenciam a ausência de um diálogo aberto e direto com a equipe médica. Apenas Gabriela, a adolescente de 17 anos de idade, teve o esclarecimento por parte da equipe de saúde ao buscar tais informações acerca do seu quadro clínico. A adolescente evidenciou preocupação com a possibilidade de metástase e com a gravidade do quadro clínico, porém manteve-se com uma postura otimista utilizando, como argumento, a boa resposta que teve à quimioterapia, com redução do tumor inicial.

É possível observar os recursos simbólicos (Zittoun, 2015) para a transição, aqui vistos no campo médico como a resposta à medicação quimioterápica utilizada, como instrumento para manter a esperança de Gabriela em uma possível cura. No caso, uma esperança de que a dor sentida fosse efeito do tratamento e não uma complicação da doença.

Observa-se a forma com a qual a criança é vista no ambiente da oncologia pediátrica. Ela é central, a principal figura de cuidado, porém não se trata diretamente com a criança e nem com o adolescente as condições da sua doença e nem as medidas necessárias para tratamento e controle. Segundo estudo realizado por Davies[3] (2000, apud Aguiar, 2005), manter o foco apenas nos familiares e não considerar a experiência e a participação dos pacientes no estudo do luto antecipatório nega o papel central desses atores e limita o entendimento do fenômeno.

Clara relatou dificuldades diante do adoecimento, com grande destaque para os efeitos do tratamento, em especial da quimioterapia. Segundo Valle e Ramalho (2008), a quimioterapia é o emprego de uma medicação para exterminar as células cancerosas e "costuma causar apatia, perda de apetite; queda do cabelo (que crescerá novamente após o término do período da medicação); diminuição da resistência da criança devido à diminuição de um dos componentes do sangue, os glóbulos brancos, responsáveis por combater infecções; hematomas (manchas azuladas na pele); e sangramento nasal provocados pela baixa taxa de plaquetas no sangue (células responsáveis pela coagulação; edemas (inchaços); aftas na boca; náuseas; vômitos; diarreia" (p. 506). A adolescente discorreu acerca dos efeitos da medicação, os quais envolveram longas hospitalizações, infecções e mal estar, evidenciando uma grande ruptura em sua rotina.

> *"Toda vez que eu fazia quimio tinha complicação... Tipo o sangue baixava, tava com sangue baixo, tinha que receber plaqueta, bolsa de sangue.... É... Ficava com várias infecções, tive várias infecções...(...) Eu mesmo quando fiz a quimioterapia não gostava de ficar internada. Não gostava mesmo... Ficava agoniada, querendo ir pra casa,*

[3] Davies, B. (2000) Anticipatory mourning and the transition of fading away. In: Rando, T. A. Clinical dimensions of anticipatory mourning; theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers. Illinois: Research Press. Cap. 5, p. 135-153

> *enjoada, porque eu enjoava mesmo... Toda hora vomitando, ficava fraca, sem comer nada, me davam soro, mas não comia nada, nada mesmo."* (Clara, 15 anos)

Ao narrarem o impacto do adoecimento e a maneira como se sentiram diante da ruptura vivenciada, as crianças e os adolescentes evidenciaram a regulação afetiva que está envolvida no processo de construção de sentido para a experiência de adoecer. Os afetos estão organizados em diferentes níveis de generalização, desde aqueles próximos aos processos fisiológicos imediatos, até os hiper abstratos e supergeneralizados dos sentimentos totais (Valsiner, 2012). O maior impacto do adoecimento para Gabriela foi a quimioterapia. A adolescente descreveu a quimioterapia como algo agressivo, doloroso e desgastante, que abate a pessoa mais do que a própria doença.

> *"o ruim do câncer, na minha opinião... podem ter opiniões diferentes; não é o câncer em si, é o tratamento. Quimioterapia é uma coisa que... é... Eu acho que é a única coisa que você vem pro hospital bem... Eu vim super bem, felizona... Saí daqui parecendo que levei uma surra. E aí eu fico - Meu Deus, é horrível - e aí eu fico... tipo, eu fiz hoje, aí eu fico hoje, amanhã, sem comer nada... não consigo comer nada. Fico só... passando mal, passando mal, passando mal..."* (Gabriela, 17 anos)

Nessa fala de Gabriela é possível identificar um exemplo de generalização de nível segundo hierarquia de regulação afetiva de Valsiner (2012), a autorreflexão generalizada, superior ao uso de categorias de emoção (“cheguei felizona”). A adolescente utiliza categorias generalizadas para descrever sentimentos.

Ao estudar as trajetórias na vida humana, alguns conceitos facilitam a sua compreensão e o seu mapeamento. A esfera da experiência é um deles e se configura como atividades, representações e sentimentos, que ocorrem de forma recorrente em um determinado contexto social (material e simbólico), e se caracteriza como um dos padrões de experiência regular e estável em que a pessoa se engaja (Zittoun, 2015). Logo, esferas de experiência são fenômenos mesogenéticos. Para Valsiner (2012) a mesogênese é “ o processo de estruturas de relação entre eventos microgenéticos e ontogenéticos [...]. Pode ser observado, geralmente, na criação recorrente de atividades cotidianas sempre novas, mesmo que similares” (Valsiner, 2012 p 296). No caso da experiência das crianças com câncer um evento microgenético como ir ao hospital se torna, devido ao adoecimento, um evento mesogenético, pois ir/estar no hospital (ou manter-se neste contexto, com longas ou médias internações) passa a compor parte das atividades

cotidianas da criança pós adoecimento. Como a hospitalização, por seu caráter de ruptura, exige uma transição, novos habitus próprios da transição parecem compor essa mudança entre esferas micro para mesogenéticas.

O curso de vida é composto por essas alternâncias entre as esferas da experiência, algumas coexistindo, outras em conflito, outras desaparecendo (Zittoun, 2015). Quando uma pessoa precisa sair de uma esfera da experiência para criar uma nova, pode-se chamar de ruptura, experiência que pode ser observada com o acometimento do câncer infantil. A criança rompe com algumas esferas da experiência, criando uma nova esfera delimitada pelas atividades, representações e sentimentos no âmbito da hospitalização. Tal ruptura implica em situações de perda e consequente elaboração de luto pelo ator que vivencia este contexto.

Uma esfera da experiência demanda determinadas atividades, apresenta certas metas e é envolvida por um campo emocional (Zittoun, 2015). A escola é um exemplo de esfera da experiência significativa para todos os participantes do estudo, que envolve uma rotina, uma meta de estudo e planejamentos, além de estarem presentes a formação de amizades, alegria e esperança de um futuro profissional. Observa-se, desta forma, uma ruptura, no momento em que os modos aos quais as crianças e os adolescentes estavam ajustados precisam ser modificados com o adoecimento e torna-se necessário criar uma nova esfera da experiência, a hospitalização. Após a experiência de ruptura, a transição ocorre, sendo ela mesma um processo de adaptação a uma nova forma de ajustamento ao ambiente.

Além do risco da morte decorrente do câncer infantil, o paciente pode experienciar diversos lutos diante da doença e das perdas advindas desta. A ruptura imposta pelo adoecimento e consequente hospitalização envolveu diversas perdas, como foi possível identificar nas narrativas: o afastamento da escola, da família e dos amigos, assim como a queixa diante dos efeitos do tratamento e dos procedimentos invasivos – perda do bem estar. Gabriela destacou a ruptura não normativa e a rapidez com a qual a sua vida mudou após o diagnóstico:

> *"E pra mim foi difícil porque foi uma mudança muito rápida... Quando você sabe que vai sair de casa, tipo assim, "ó, mês que vem eu vou sair de casa porque eu vou começar a fazer faculdade noutra cidade", então você se programa... O meu não. O meu foi da noite pro dia... Eu vim pra cá no sábado... Do sábado, eu tô aqui até hoje. Eu nunca voltei na minha casa, nunca. Eu nunca voltei na minha casa... Tem familiares meus que*

eu tô seis meses sem ver... Entendeu? Foi... Meus amigos... tem amigos meus que eu tô seis meses sem ver..." (Gabriela, 17 anos)

Sobre o impacto do adoecimento, Araci destacou o momento do diagnóstico e, principalmente, o longo e intenso tratamento: *"... a pessoa chega aqui, a pessoa não sabe de nada, aí pensa que vai embora cedo e no final tem que ficar mais de 15 dias."*. O tratamento oncológico envolve, de uma maneira geral, longas hospitalizações, as quais demandam do indivíduo outros processos adaptativos além do adoecimento em si, entre os quais se incluem os recursos institucionais, o papel dos profissionais e o suporte familiar. A hospitalização, componente da transição imposta pela ruptura do adoecimento, é apontada, por Araci e pelos outros participantes, como um dos grandes desafios diante do adoecimento, evidenciando algumas perdas neste processo.

As perdas caracterizam o conceito central deste estudo. Diante do diagnóstico oncológico, o grande destaque, segundo os participantes, foram a hospitalização e as perdas associadas à mesma. Araci destacou eventos que podem ser interpretados como rupturas na trajetória do adoecimento. A hospitalização e o afastamento de casa foram destacados como mudanças significativas, associadas a uma dificuldade de enfrentamento, conforme aponta a fala a seguir.

"Porque é ruim ficar no hospital, sem ter ninguém pra conversar, sem estar em casa. É bom a pessoa estar em casa... em casa a pessoa passeia. Aqui não, a pessoa tem que tomar o remédio, ficar assistindo televisão, tomar banho na hora de tomar e aí fica ruim." (Araci, 15 anos)

Aqui novamente é possível observar que a relação que se estabelece entre ser ruim estar no hospital e ser bom estar em casa demonstra claramente a regulação afetiva, envolvendo um processo de generalização. A adolescente utiliza categorias generalizadas para descrever sentimentos (“bom”, “ruim”). É recorrente nas narrativas o uso de categorias generalizadas como expressão de campos afetivos. Isso pode se dar porque são crianças – cujo estágio desenvolvimental ainda pode implicar limitações de expressões emocionais verbalmente mais complexas – ou por dificuldade de reconhecimento de sua situação de forma mais abrangente.

A maior queixa de Marisa diante do adoecimento foram as longas hospitalizações e as intervenções dolorosas, a exemplo de pulsionar a veia para tomar as medicações. Em determinado momento da entrevista, Marisa demonstrou raiva ou ressentimento ao falar sobre

a hospitalização e verbalizou o desejo de prender os profissionais que a mantiveram naquele ambiente, de punir quem lhe causa sofrimento, conforme aponta a fala a seguir:

> *"Vai mandar prender todas as enfermeiras, porque fica furando eu aqui toda hora. (...) Mesmo assim fica doendo, tem que furar de novo. Vou mandar mesmo."* (Marisa, 7 anos)

É possível observar na fala de Marisa uma expressão de raiva por via de uma metáfora, como um "primitivo semântico". As emoções estão associadas à internação, gerando um campo afetivo complexo que, neste caso, não foi descrito com termos como "ruim", "bom", "triste", mas através de uma metáfora que denota sentimentos negativos frente a internação. Essa noção de primitivo semântico abordada por Valsiner (2012), ao fazer referência a Wierzbicka (1992[4]), tem relação a quando a pessoa usa "conceitos mínimos" para expressar emoções complexas que são difíceis de externalizar na linguagem. Marisa utiliza uma metáfora, provavelmente cultivada em seu contexto, para expressar que quando uma pessoa faz coisa ruim gera uma punição e assim manda-se prender. Ela sofreu a algo ruim (procedimentos invasivos, cirurgia, hospitalização) e assim a raiva foi externalizada através de uma metáfora.

O afastamento da escola teve destaque em todas as narrativas, em especial na experiência de Laura, que pontuou ser esta a sua maior dificuldade e maior perda após iniciar o tratamento oncológico. Faz-se importante destacar o papel da escola na vida da criança, que caracteriza não apenas o estudo e um projeto para o futuro, mas também uma rotina, um papel – o de ser estudante -, e o contato com colegas e amigos da mesma idade - socialização. De acordo com Valle e Ramalho (2008), entre 6 a 11 anos de idade, a escola significa o ambiente fundamental para a socialização, onde a criança aprende a ser competente e eficaz nas atividades valorizadas e exigidas pelos adultos na sociedade ocidental.

> *"Mas o que eu queria mesmo era falar assim... quando minha mãe disse assim: "Você não vai poder mais estudar", eu fiquei triste. É porque estudar é coisa pra mim, o que*

[4] Wierzbicka, A. (1992). *Semantics, Culture, and Cognition*. Oxford: Osford University Press.

eu queria, ó... pra estudar, eu preciso estudar muito, é que eu quero ser chef de cozinha". (Laura, 9 anos)

Dentre outras perdas vivenciadas, Laura relata a restrição para brincar em determinados ambientes em que costumava brincar diariamente, como a varanda da própria casa, além da restrição de interação com amigos, devido à baixa da imunidade ocasionada pelo próprio tratamento. O adoecimento trouxe para Araci diversas restrições em sua vida cotidiana, sendo que a adolescente demonstrou ambivalência diante deste processo e das perdas vivenciadas após o diagnóstico oncológico.

"agora eu não posso passear por causa do sol, tem um negócio do sol quente. Quem faz quimioterapia não pode andar no sol quente não. Não pode tomar banho de mar, de rio, nada. Mas de primeira era bom, mas até hoje está sendo bom... tirando essa parte, né? Não estou achando a minha vida ruim não. O que eu vivo, eu vivo normal. Só não pode fazer algumas coisas que eu fazia primeiro... mas eu vivo normal." (Araci, 15 anos)

Além do impacto do tratamento, João relatou, em sua narrativa, as restrições que o adoecimento e o tratamento causaram. O adolescente evidenciou uma ruptura no momento em que não conseguiu ter a rotina antes vivida com a alimentação, atividades e vida social, conforme aponta a fala a seguir.

"A rotina tava bem diferente, na alimentação, não pode fazer o que eu fazia antes. (...) Jogar bola, fazia um bocado de coisa, correr, é, sair muito assim, não pode, por enquanto não né, vai ter... por enquanto que tá fazendo o tratamento, mas depois que voltar o tratamento também não vai poder mais... quando terminar, aí depois que pode." (João, 14 anos)

O relato de Gabriela também destaca restrições que lhe foram impostas com o adoecimento e com o tratamento. No auge da adolescência, momento em que se abrem diversas oportunidades de crescimento, liberdade e diversão, a participante pontuou as limitações para sair, divertir-se e conhecer pessoas novas. De acordo com Valle & Ramalho (2008), a adolescência é marcada pela aquisição de uma identidade pessoal que envolve um papel sexual e o desenvolvimento de relacionamentos sociais mais maduros. Desta forma, é um momento também em que o adolescente estabelece uma independência maior frente à sua família ao se preparar para o futuro, e o adoecimento, de certa forma, dificulta todo esse processo.

> *"Às vezes eu quero sair... Quando meu sangue baixa, então... eu não posso sair, eu não posso fazer nada... eu fico agoniada... fico só lá em casa, assistindo (rs)... É... Mas... tem muitas pessoas que, quando começam a fazer o tratamento, perdem... tipo, principalmente em relação a menina, porque a fase que eu tô, eu tenho 17 anos, é aquela fase que a... Quando a pessoa chega nessa fase assim, ela quer sair, quer conhecer gente nova... É aquela fase, assim... que você quer evoluir, você quer mudar e bem... justamente nessa fase, que eu adoeci... "* (Gabriela, 17 anos).

O adoecimento também promoveu perdas no que diz respeito à imagem corporal, a qual envolve o emagrecimento ou inchaço e, uma perda citada por todos os participantes, a perda do cabelo. A queda do cabelo veio associada a um sentimento de tristeza e afetou também a autoimagem das crianças e dos adolescentes. As crianças trouxeram sentimento de culpa, por terem se queixado do cabelo, assim como uma expectativa de que, após a queda, o cabelo as agradariam mais, tornando-se liso. Aqui, encontra-se convergência com a observação de Aguiar (2005), ao afirmar que a vivência da culpa nas crianças envolve uma mistura de "insegurança, dúvida, autocondenação, autojulgamento, ansiedade e medo. Esse sentimento ocorre quando um indivíduo irrealisticamente se sente responsável pela condição ou morte do outro (ou até dele próprio)" (p. 54). Note-se o componente afetivo adicional, 'cabelo liso agradável', que pode refletir o impacto de uma vivência de racismo, em se tratando de crianças e adolescentes negras, em sua maioria. Nos relatos a seguir esse componente aparece outra vez.

O tratamento quimioterápico envolve impactos físicos, dentre os quais, na descrição de João, houve destaque para o inchaço do corpo e a queda do cabelo. Tais acontecimentos podem ser vistos como perdas decorrentes do adoecimento e que envolvem a vivência de um luto antecipatório, podendo ser identificado, na fala a seguir, em que João relatou as mudanças corporais vivenciadas.

> *"Foi ruim. Foi forte* (a quimioterapia) *, no sentido que eu fiquei muito diferente, apesar de ser pra o meu bem né, mas, aí o remédio fez inchar, caiu o cabelo, eu não era assim né eu nem era assim*" (João, 14 anos)

Durante o tratamento quimioterápico, Laura perdeu o cabelo e relatou ter lidado com isso de maneira "tranquila", pois utilizava lenços e adereços que a agradavam. Porém, compatível com a capacidade cognitiva e os aspectos relacionados ao desenvolvimento infantil

e ao pensamento egocêntrico da infância, Laura expressa um sentimento de culpa pela perda do cabelo em seu processo de construção de significados, como aponta a fala a seguir:

> *"Eu reclamava muito que o meu cabelo era cacheado, aí ele endurece, fica duro, aí eu reclamo 'Eu quero cortar meu cabelo, eu não aguento mais!'. Aí eu acho que ele caiu porque eu disse que não quero mais ter cabelo cacheado, porque é ruim". (*Laura, 9 anos)

Para Araci, a queda do cabelo veio associada ao choro e ao sentimento de perda. Relatou aceitação, com um sentimento de pesar:

> *"Apesar de tudo, a pessoa diz que não gosta do cabelo, mas na hora que perde né? Pode ser o cabelo feio que for, mas você perder nessa situação você fica triste (...) Aí cortou bem curtinho, mas aí eu chorei que só. Depois me acostumei. Eu ando sem lenço em casa, eu ando pra qualquer lugar sem lenço, me acostumei já."* (Araci, 15 anos)

Uma perda que se destacou, na narrativa de Clara, foi a interrupção dos seus planos e projetos futuros. A adolescência é um momento marcado pelos pensamentos acerca do futuro, e que envolvem, especialmente, as escolhas profissionais. É possível observar na narrativa de Clara uma ruptura que gerou interrupção e reordenamento na trajetória de vida imaginada. A adolescente narra um processo imaginativo orientado para um futuro sem a doença, mas evidencia-se uma suspensão temporária do projeto futuro de seguir carreira de modelo. Clara verbalizou o desejo de ser modelo e também de cursar odontologia, mas, com o adoecimento, esses projetos foram, temporariamente, interrompidos.

> *"Pretendo fazer isso e eu pretendo ser também eu já pretendia há muito tempo... Modelo... De fotos... Assim modelo... Só que aí... Veio essa doença e tal... Me atrapalhou... Mas... Seguir essa carreira assim, sabe? (...) Também queria ser dentista também... Eu gosto muito dessa área de dentista também... Eu acho muito legal também... Estudar."* (Clara, 15 anos)

No que diz respeito ao tratamento, Clara relatou que teve complicações com a quimioterapia e que o seu tumor era inoperável, devido ao tamanho e à localização. Afirmou que o tratamento estava, no momento da entrevista, indefinido. De acordo com a adolescente, o tumor não regrediu com a quimioterapia e nem com a radioterapia, mas os médicos estavam avaliando qual seria o tratamento adequado. Apesar de demonstrar clareza acerca do seu quadro

clínico e condições de tratamento, a adolescente não abordou os cuidados paliativos e a iminência da morte.

> *"Não, assim eu parei de fazer quimio tem uns quatro, cinco meses... Parei porque eu não me dei bem. A quimio venosa... Não me dei bem mesmo. Quase que vou a óbito. Porque me deu uma complicação que você nem imagina. Porque assim... É... A última quimio que eu fiz venosa foi a mais forte que eu fiz... Eu ainda ia continuar fazendo, só que como eu não me dei bem a médica preferiu fazer a oral, só que eu ainda não tô fazendo ainda a oral... "* (Clara, 15 anos)

Nota-se que Clara compreendeu e relatou as informações sobre o insucesso do tratamento, porém não se referiu às consequências possíveis diante de tal situação. A dor surgiu como um foco ao longo da narrativa, o qual direcionou a atenção da adolescente, dando pouco espaço para planos e perspectivas futuras.

> *"Porque primeiro a médica quer o que? Avaliar as minhas dores agora, né, pra depois ela ver o que vai fazer se eu não me dei bem com a oral, não me dei bem com a venal, pra ela ver o que se vai fazer, entendeu?"* (Clara, 15 anos)

Quando se fala de Cuidados Paliativos, há uma prioridade para a qualidade de vida, no momento em que não é possível curar a doença. Clara relatou que a finalidade da radioterapia realizada foi o alívio da dor e não a cura da doença, porém não fez, na narrativa, uma correlação com os Cuidados Paliativos.

> *"Essa rádio foi mais pra... Foi mais pra… aliviar as dores(...). A oral (quimio), disse que não viu muito resultado. Então não sei como é que tá, não sei ainda. (...) então ela vai ver o que vai se fazer ainda. Eu acho que ela vai mandar eu continuar fazendo a rádio, porque a químio não tá adiantando muito não. Tem que ver se a rádio adianta alguma coisa, né. Disse que alivia as dores e ainda diminui o tumor."* (Clara, 15 anos)

Após detalhar as informações acerca da trajetória de adoecimento, torna-se relevante explorar os recursos interpessoais e institucionais utilizados pelas crianças e pelos adolescentes para enfrentar os desafios impostos pelo adoecimento e pelo tratamento.

RELAÇÕES EU-OUTRO: esferas e atribuições

A cultura pode ser considerada enquanto algo dinâmico e processual que ocorre dentro dos sistemas psicológicos humanos, através dos processos pelos quais o sujeito se relaciona com o mundo. É, portanto, papel do estudo do desenvolvimento, compreender a relação de troca entre o sujeito e o seu ambiente cultural, mediada semioticamente, através da construção e uso de significados (Valsiner, 2012). Para compreender o processo de construção de significados e a forma de lidar com o adoecimento, tratamento e cuidados paliativos, torna-se necessário explorar as relações que os participantes estabelecem nesse contexto e como esse outro participa na emergência de novos significados e no processo de transição diante da ruptura. Esse tema explora a relação dos participantes da pesquisa com a família, profissionais de saúde, demais crianças internadas e seus cuidadores, e qualquer outro real ou imaginário significativo. Ao decorrer das narrativas, foi possível destacar o papel relevante da relação com a família e com a equipe de saúde no processo de adoecimento, sendo identificadas, nessa categoria, a função, as dificuldades e o suporte ofertado nesse contexto. Segue abaixo um quadro que apresenta as principais informações contidas em cada narrativa acerca desse tema.

PARTICIPANTE	FAMÍLIA	PROFISSIONAIS/OUTROS
Marisa **7 anos**	Principal cuidadora: a mãe. Mãe como principal fonte de segurança, sendo necessária a participação e intervenção ao longo da entrevista. Pai como suporte e presente nas visitas.	Não houve comunicação clara com a equipe. Demonstra raiva e ressentimento com os profissionais devido aos procedimentos invasivos.
Laura **9 anos**	Principal cuidadora: a mãe. Preocupação com o sofrimento da mãe, que torna-se visível para a criança mesmo que a genitora tente esconder. Protege a mãe e busca animá-la. Cuidado mútuo. Preocupação com questões práticas: financeiras e rotina em casa.	Elogia a equipe. Em consenso com a mãe, a equipe não compartilha as informações sobre o quadro clínico com Laura.
Felipe **10 anos**	Principal cuidadora: a mãe. Pai e irmão presentes, porém residem no interior do Estado. Preocupação com o sofrimento da mãe.	Afeto, amor e gratidão com toda a equipe de saúde. Profissionais como suporte para enfrentamento da hospitalização

João **14 anos**	Principal cuidadora: a mãe. Relação de confiança com a mãe, com quem compartilha anseios e angústias. O pai apresenta dificuldade para aceitar os cuidados paliativos e a mãe relatou o desejo de aproveitar os momentos bons e curtir o filho.	Não houve comunicação clara com a equipe. Delega as decisões e o contato com a equipe para a mãe.
Araci **15 anos**	Principal cuidador: o pai. Saudade da família e dos amigos.	Não aborda relação com a equipe. Deus: fé como recurso para enfrentamento.
Clara **15 anos**	Principal cuidador: o pai. Mãe presente também. Pais e amigos como principal fonte de suporte para o enfrentamento da doença.	Boa relação com a equipe e a cita como suporte, em especial a psicóloga e a médica paliativista. Deus como suporte: manter a fé.
Gabriela 17 anos	Principal cuidadora: a mãe – acompanha toda a hospitalização. Relação conflituosa com a mãe: precisa dar suporte e cuidar dela. Desequilíbrio emocional – não lidou bem com o adoecimento da filha. Primo significativo com quem compartilha as dificuldades diárias. Saudade da família e dos amigos.	Deus como um guia que orienta a construção de significados. Fé como suporte para a mãe também. Perdeu amizades após o adoecimento.

QUADRO 3: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO QUE DIZ RESPEITO À RELAÇÃO EU-OUTRO

Nos casos analisados neste estudo, a maioria dos cuidadores principais foram as mães. Apenas em dois casos o pai foi o principal acompanhante, sendo apontados como uma situação específica, em um caso por doença da genitora e, em outro caso, pela genitora estar com um filho bebê. O cuidador principal, neste estudo, caracteriza-se por ser o responsável legal pela criança e/ou adolescente e ser o principal acompanhante ao longo do tratamento e das hospitalizações. As visitas dos demais familiares e o contato com outras crianças e/ou adolescentes em tratamento também foram apontados como apoio em algumas narrativas.

De uma maneira geral, no que se refere à tomada de decisões, as genitoras estabeleceram um vínculo com a equipe e uma comunicação clara com o médico, que orientou acerca dos

cuidados paliativos e aconselhou os melhores caminhos a serem seguidos. Foi possível observar um consenso em não envolver a criança e nem o adolescente no processo de tomada de decisões e de comunicação. As informações eram transmitidas aos participantes somente no que dizia respeito ao tratamento, mas houve uma restrição e seleção de informações quando se tratava de piora do quadro clínico, cuidados paliativos e iminência de morte.

As crianças hospitalizadas são representadas legalmente pelos seus responsáveis, que atuam na tomada de decisões, além de participar dos cuidados de ordem física e emocional. Barbosa, Lecussan e Oliveira (2008) reconhecem que, no contexto de cuidados paliativos pediátricos, é papel dos responsáveis prezar pelo maior benefício para a criança; porém, enfatizam que esta deve ser envolvida no processo de tomada de decisões pertinentes ao seu cuidado, o máximo possível.

Ao longo das entrevistas foi possível observar a interação dos participantes com os seus cuidadores e a preocupação com o sofrimento deles frente ao adoecimento. Diante das reações emocionais da mãe, Laura demonstrou preocupação e cuidado. Identificou o sofrimento da mãe associado ao seu adoecimento e buscou animá-la. Esse mesmo tipo de preocupação foi relatado no estudo realizado por Aguiar (2005), no qual há uma tentativa da criança de proteger a mãe do sofrimento advindo do seu adoecimento e em que, mesmo com a percepção da terminalidade, a criança destaca a todo o tempo a sua vida. Novamente, Laura não demonstrou clareza acerca da gravidade do seu quadro clínico, conforme é possível observar no relato a seguir.

> *"(P –Você sabe por que é que ela (mãe) chora?) É porque eu tô assim. Aí eu fico assim: 'Minha mãe, eu sei que tá tudo bem comigo". Eu não sou assim de ficar triste, chorando pelos cantos. Se eu souber que vou fazer isso, vai ajudar em alguma coisa? Ficar chorando pelos cantos vai ajudar em alguma coisa? Não vai ajudar'."* (Laura, 9 anos)

Laura demonstrou preocupação também com questões de ordem prática, como a questão financeira, e afirmou que ajudará a mãe quando retornar à escola, já se referindo a planos futuros.

> *“Ô mãe, eu vou ajudar a pagar as coisas da minha escola. Eu vou ajudar a pagar as coisas da minha escola, e do aluguel também. (M – É? Como?) Com meu ‘mealheiro’*[5]*.”* (Laura, 9 anos).

Evidencia-se, desta forma, o cuidado que é exercido mutuamente entre a mãe e a filha diante das mudanças impostas pelo adoecimento. Laura relatou, em sua narrativa, que percebia que a mãe evitava chorar e demonstrar tristeza, mas que, como a conhece, facilmente identificou o estado emocional da mãe e buscou ajudá-la a olhar para a situação de uma nova maneira. Para facilitar a transição, são necessários recursos de diversa natureza que a pessoa encontra em si ou no ambiente (Zittoun, 2012). O cuidado, nesse contexto, pode ser considerado um recurso das relações interpessoais que favorecem o enfrentamento. É possível observar a importância do suporte familiar também na fala a seguir de Felipe:

> *"O que ficou de mais forte pra mim foi minha mãe, que cuidou muito de mim, né? Cuidou de mim desde que eu nasci até agora. E meu pai também. E meu irmão. E minha avó”* (Felipe, 10 anos).

Ao abordar os relacionamentos familiares, há um grande destaque para a genitora na narrativa de Gabriela. O que é possível observar na literatura sobre tal temática e na realidade vivenciada no ambiente da oncologia pediátrica é o suporte ofertado pelas mães às crianças e adolescentes que vivenciam um adoecimento. Porém, Aguiar (2005) aponta que alguns pais não estão preparados ou não conseguem compreender a necessidade da criança em compartilhar a experiência, as dúvidas e as angústias. Em muitos casos, a criança pode assumir o papel de cuidadora, na tentativa de proteger os pais do sofrimento, assumindo, por vezes, o papel de adulta e responsável, tentando confortar aqueles que estão à sua volta. No caso de Gabriela, a adolescente relatou as dificuldades vivenciadas com a mãe que sofreu um desequilíbrio emocional ao ter que enfrentar a hospitalização, a cirurgia e o tratamento da filha.

[5] Termo designado a um pequeno cofre em que há uma fenda por onde se colocam moedas.

"Eu lembro que, quando eu deitei lá, na ginecologista, a minha mãe entrou em desespero, porque, é... quando ela viu a massa, ela disse que provavelmente... era um tumor. A minha mãe, ela surtou. Ela começou a chorar, num sei o que... Eu fiquei... Eu juro que eu fiquei assim, olhando, só olhando " (Gabriela, 17 anos).

Desta forma, apesar de ter a mãe como responsável legal devido à sua idade, Gabriela assumiu as responsabilidades diante das tomadas de decisão e das informações acerca do seu quadro clínico, sendo a principal interlocutora com a equipe médica.

""Ó, Gabriela, eu vou ter que explicar pra você, porque sua mãe não tem condições de escutar". Aí ela explicou tudo pra mim... mas eu não tinha noção, tipo, que eu... Eu não tinha noção que... tipo, obrigatoriamente quando você tem um tumor... Porque nem sempre é obrigatoriamente" (Gabriela, 17 anos).

Foi possível observar, na narrativa de Gabriela, que o seu adoecimento foi uma ruptura também na trajetória de vida da sua genitora, que se afastou do trabalho, da família e da cidade para dedicar-se integralmente à sua filha.

"Porque ela (mãe) largou tudo, a vida dela... Ela é professora. Diretora, aliás. E pra ela foi muito difícil também, porque tem meu irmão... meu irmão é pequeno... Ela é muito... Ela é extremamente apegada ao meu irmão" (Gabriela, 17 anos).

A relação com a equipe também foi também abordada pelos participantes, nas suas narrativas. Relataram um vínculo estabelecido com os profissionais, que atuou como um apoio para o enfrentamento do tratamento e da hospitalização, como é possível observar na fala de Felipe, a seguir.

"E o povo daqui (hospital) também, que é todo mundo amoroso comigo (chora). É tanto amor comigo aqui nessa enfermaria. Quando o povo, todo mundo sabe que eu vou chegar, todo mundo fica alegre, todo mundo fica gritando, porque eu vou chegar. Todo mundo faz festa! Faz uma festa porque sabe que eu vou vir aqui, porque eu vou me internar, porque eu vou ficar internado, todo mundo fica alegre. Todo mundo fica naquela alegria, sabe? Me tratando bem. Todo mundo me beijando, me abraçando." (Felipe, 10 anos)

A relação com a equipe de saúde pode ser vista como parte dos recursos interpessoais que deram suporte ao enfrentamento das crianças e dos adolescentes, assim como o suporte familiar.

REGULAÇÃO AFETIVO-SEMIÓTICA NO CURSO DAS TRANSIÇÕES DESENVOLVIMENTAIS: O PROCESSO DO LUTO ANTECIPATÓRIO

A criança compreende e percebe a morte? É capaz de enlutar-se? O luto infantil é o mesmo que o luto adulto? Como ocorre o processo de luto da criança? Mazorra (2005) propõe essas questões ao discutir o luto infantil na literatura dos últimos quarenta anos. No presente estudo, questiona-se **como é a vivência da criança e do adolescente diante da própria morte**. É capaz de enlutar-se pela morte iminente? É capaz de compreender o que está por vir diante da definição dos cuidados paliativos? Quais recursos utiliza para lidar com as perdas vivenciadas diante do diagnóstico oncológico?

A tese central da Psicologia Semiótica Cultural é a de que "a vida psicológica humana, em sua forma mediada por signos, é afetiva em sua natureza" (Valsiner, 2012, pp. 251). Criam-se sentidos para as relações com o mundo através dos sentimentos, que são culturalmente regulados pela construção e uso dos signos. Os aspectos cognitivos são considerados, nessa perspectiva, como ferramentas semióticas para organizar o relacionamento afetivo com o mundo. Diante da percepção do impacto do adoecimento e das perdas vivenciadas nesse processo, buscou-se explorar, nesse tema, o campo afetivo e as estratégias semióticas utilizadas para o enfrentamento da situação de perdas e de morte iminente. Segue abaixo um quadro que apresenta as principais informações contidas em cada narrativa acerca desse tema.

PARTICIPANTE	CAMPO AFETIVO	ESTRATÉGIAS SEMIÓTICAS
Marisa **7 anos**	Raiva direcionada à equipe.	Construção de novos significados: cuidar da careca para o cabelo nascer liso. Atividades lúdicas como pintura. Presença da mãe.
Laura **9 anos**	Medo: inchaço na barriga (diagnóstico inicial).	Lugar somente para a alegria. Tristeza não resolve o problema.

	Tristeza diante das perdas vivenciadas. Culpa: construção de significado para o adoecimento e a perda do cabelo.	
Felipe **10 anos**	Amor pela família e equipe. Sente-se acolhido e feliz no hospital. Medo de dor. Solidão, isolamento no hospital. Tristeza com a amputação.	Espiritualidade, Deus. Ajudar outros pacientes a enfrentar a amputação, ser um exemplo de superação. "Sou campeão, vencedor"
João **14 anos**	Surpresa com a doença. Tristeza pela dor e pelas restrições.	
Araci **15 anos**	Tristeza com as perdas do adoecimento. Solidão: hospitalização. Esperança e desejo de viver.	Tempo ajudou na adaptação. Alegria em poder realizar atividades cotidianas: ir para casa, encontrar família e amigos. Focar no objetivo do tratamento para enfrentar as dificuldades do processo.
Clara **15 anos**	Desespero e choque com o diagnóstico. Preocupação com o quadro clínico ao relatar o não êxito do tratamento: ambivalência ao falar sobre a cura.	Focar no futuro: vai passar e vai melhorar. Planos e projetos futuros. Principal suporte: rede de apoio dos pais e amigos. Calma e otimismo na cura. Espiritualidade.
Gabriela 17 anos	Medo das consequências do adoecimento: não poder engravidar. Tratamento agressivo, doloroso e desgastante. Ressignificou o sofrimento: outro parâmetro após o adoecimento. Tristeza com a queda do cabelo: pior sensação. Não tem medo de morrer – precisa aproveitar a vida.	Construção de significados para o adoecimento. Foca na chance de cura. Organização emocional para contribuir com o tratamento. Mudou programas e atividades para adaptar às suas restrições. Espiritualidade. A doença como um propósito na sua vida - Deus. Autoconhecimento.

	Medo e angústia em lidar com o inesperado: possibilidade de novos tumores.	Valor da vida.

QUADRO 4: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES NO QUE DIZ RESPEITO À REGULAÇÃO AFETIVO-SEMIÓTICA

Aguiar (2005) ressalta que a criança terminal vivencia um processo de luto antecipatório, o qual envolve a angústia da separação das pessoas amadas. Porém, compreender o luto antecipatório a partir da narrativa das crianças e dos adolescentes torna-se um desafio para o pesquisador no momento em que não há a transmissão de informações verbais pela equipe de saúde e nem pela família para os pacientes na pediatria sobre o seu prognóstico. No entanto, a partir do caso Laura – no qual muitos são os não ditos – podemos pensar que a iminência da morte poderia ser percebida/sentida através da linguagem não verbal expressa por outros significativos, bem como através do próprio corpo. De acordo com Aguiar (2005), a experiência do luto antecipatório por um indivíduo é influenciada pela interação entre fatores psicológicos, sociais e fisiológicos, e qualquer processo de luto só pode ser compreendido e analisado à luz destas várias influências.

Laura narrou importantes indícios neste sentido: ela sentiu mudanças corporais, sentiu seu corpo inchar, e pontuou estar com medo. É claro que o desafio para o pesquisador persiste, pois os indícios, apesar de presentes, são contraditórios e incertos. Para a criança e para o adolescente, este não dito pode suscitar uma forte ambivalência.

O que caracteriza o luto antecipatório nessa experiência? O processo do luto antecipatório ocorre no nível temporal, já que, diante de um diagnóstico de terminalidade, a experiência é influenciada por perdas que ocorreram no passado, pelas atuais, assim como pelas que possam vir (Rando, 1986; Fonseca, 2012). O luto antecipatório, segundo Kovács (2008), também envolve as perdas do adoecimento. Os participantes expressaram a tristeza diante do que foi perdido após o diagnóstico e buscaram recursos para enfrentar. A perspectiva de futuro e de que iriam retomar o que foi perdido evidenciou-se como um suporte para o enfrentamento.

Fonseca (2001), considerando o pressuposto de que a vivência do luto antecipatório pode se assemelhar às reações do luto pós morte, propôs um processo que envolve sete fases, sendo elas: choque, negação, ambivalência, revolta (pode ser expressa através da culpa em

relação ao passado), barganha (as crenças passam a ter um papel importante), depressão e, por fim, aceitação e adaptação (elaboração e reorganização).

As emoções que prevaleceram foram o choque diante da surpresa do diagnóstico e a tristeza com as diversas perdas, como a hospitalização e a perda do cabelo. A raiva foi evidenciada na narrativa de Marisa, ao falar sobre a hospitalização e o desejo de prender os profissionais que a mantiveram naquele ambiente e a fizeram sofrer, conforme já mencionado anteriormente. Os novos signos e possibilidades de ação que se colocam para as crianças e os adolescentes trazem a carga afetiva positiva, negativa, ambivalente, dessas emoções.

Foi possível observar um processo de aprendizagem nas transições desenvolvimentais após o adoecimento que envolveu pensar uma nova maneira para lidar com o problema imediato, o que, na maior parte dos casos, foi a hospitalização. Como recurso para enfrentar as mudanças e adversidades e alcançar um equilíbrio, Laura ressaltou as emoções. Segundo a participante,

> *"Eu lembrei de uma coisa que conversaram comigo, que a tristeza não é um remédio pra curar, a alegria que é o remédio"* (Laura, 9 anos)

Vale ressaltar que a alegria destacada por Laura para enfrentar as adversidades impostas pelo adoecimento é também um significado construído a partir da ambivalência entre o estar doente e o não estar doente, no momento em que preocupa-se com a tristeza da mãe frente ao seu tratamento oncológico e precisa expressar sentir-se bem como forma de cuidar da genitora. Ao relatar momentos de dificuldade ao longo do adoecimento e do tratamento, como a perda do cabelo, Laura demonstrou uma atitude positiva e buscou recursos para seu enfrentamento, a exemplo de utilizar adereços na cabeça para substituir o cabelo, conforme aponta a seguir.

> *"Minha mãe acha que eu sou uma criança de cinco anos, que eu não ligo pra nada... pra que eu vou ligar, vou ficar me preocupando com besteira? Quando caiu o cabelo, minha mãe começou a chorar. Eu: "O que é?", ela: "Tô preocupada com o seu cabelo!". Ela chorava o dia e a noite, o dia e a noite. Eu não sabia por que ela tava chorando. Aí depois eu fui perceber, era o cabelo! Eu não ligo, não. Tudo que a senhora imaginar, até o chapéu da Frozen eu tenho em casa."* (Laura, 9 anos).

Ao analisar o caso de Laura, pode-se notar que seu processo de transição pós ruptura demandou transformações nos três aspectos da experiência humana, relacionados e mutuamente dependentes (Zittoun, 2015). Quanto à identidade, foi possível observar que ela relatou a forma como a mãe a vê, como uma criança mais nova (imatura), que não liga para o que está acontecendo. Porém, através de um processo de aprendizagem, a participante encontrou uma nova capacidade de lidar com os problemas, enfrentando-os com os recursos disponíveis no contexto. No caso da perda do cabelo, encontrou materiais para substituí-lo. Por fim, um dos aspectos presentes na construção de significado é o valor que atribuiu ao corpo e a forma como elaborou os sentimentos advindos da perda, recorrendo à alegria como signo promotor no enfrentamento de novos desafios. Tanto o processo de aprendizagem quanto a construção de novos significados estão presentes na mudança de identidade que Laura apresentou diante do adoecimento, mudança esta marcada por um amadurecimento e uma nova visão sobre a vida, a exemplo de uma nova função exercida ao cuidar de sua mãe.

Para enfrentar o adoecimento e as consequências diante do tratamento, as crianças e os adolescentes construíram significados para a experiência que permitiram dar um sentido para o self. A vivência do luto implica em reaprender a complexidade do mundo, envolvendo, simultaneamente, encontrar e construir significados em diferentes níveis (Attig, 2002).

Ao ser indagada sobre como enfrentar o diagnóstico e o tratamento oncológico, Clara trouxe a calma como um aliado para a organização emocional, assim como a crença e o otimismo na cura. A espiritualidade encontrou-se presente também em seu discurso, ao falar sobre a vontade de Deus e a fé na cura. A calma como um signo promotor, uma emoção, que atua sobre a regulação semiótica e, junto ao signo promotor e hipergeneralizado da fé, conduzem o processo de adaptação para enfrentamento do tratamento.

> *"Primeiro de tudo, manter a calma, calma... Porque câncer tem cura... Claro que cada um tem seu tipo de câncer, seu diagnóstico. Mas cada tipo de câncer tem a sua cura. Tipo se for... Se for algum no começo é mais fácil pra se tratar, né que eu sei... É mais fácil de ser tratado... E não se desesperar porque precisa de tratamento, a se fazer, tem cirurgias, e manter a fé seguindo o trilho"* (Clara, 15 anos).

Gabriela trouxe um discurso realista, coerente e organizado emocionalmente ao buscar significados para o adoecimento. Desta forma, conseguiu enfrentar as dificuldades com o objetivo de contribuir com o tratamento.

> *"Porque é uma coisa que não tem... aconteceu comigo, não tem como eu fugir... E eu acho que... Eu acho não, eu tenho certeza, que se eu ficasse pra baixo, ia acabar prejudicando meu tratamento também..."* (Gabriela, 17 anos)

O adoecimento permitiu um processo de autoconhecimento para Gabriela, que relatou ter descoberto características suas que ainda não conhecia. Destaca-se a construção de significado de si mesma enquanto uma pessoa forte, enquanto alguém que é capaz de enfrentar situações difíceis, dolorosas, limitantes, com leveza e alegria, conforme mostra a fala a seguir:

> *"Eu lembro que eu fui pro centro cirúrgico dando risada... Eu nunca imaginei... assim, porque eu nunca imaginei que eu fosse... tão forte. (...) eu descobri isso tudo depois do tratamento, porque eu não tinha noção não, que eu era assim. A gente só descobre o quão forte é quando precisa. Porque quando a gente tá normal, tá feliz, tranquilo, saudável... pra que se esforçar em ser forte se você não tem necessidade?"* (Gabriela, 17 anos)

Diante do adoecimento grave, por vezes vivenciado como uma grande mudança na existência pessoal, foi possível observar que Gabriela foi demandada a reelaborar novos sentidos para a vida e para o viver. Além de se identificar como uma pessoa forte, Gabriela destacou o suporte social como apoio para enfrentar as dificuldades advindas do adoecimento. O suporte com maior destaque em sua narrativa refere-se ao seu primo, com o qual conviveu em Salvador, dividindo o apartamento e compartilhando as experiências desse momento delicado de tratamento.

> *"Tava arrumando tudo, aí eu fiquei lá com ele (primo), graças a Deus... porque, tipo, é minha companhia... porque imagine, né... eu ficar só eu e minha mãe, eu e minha mãe, não ia ser legal... porque ele tem a faixa de idade parecida com a minha e leva os amigos, leva as amigas... Então, pra mim... eu já virei amiga dos amigos dele tudo... Então pra mim foi muito bom"* (Gabriela, 17 anos).

PROCESSOS IMAGINATIVOS E PERSPECTIVA DE FUTURO

Nesta última categoria, buscou-se organizar os dados referentes à perspectiva de futuro e aos processos imaginativos narrados pelas crianças e pelos adolescentes acerca das suas trajetórias de vida, sempre com o foco no processo de adoecimento. Segue abaixo um quadro que apresenta as principais informações contidas em cada narrativa acerca desse tema.

PARTICIPANTES	PROCESSOS IMAGINATIVOS	FUTURO
Marisa **7 anos**	Cuidar da careca para o cabelo nascer liso.	Ser "obreira" na igreja – futuro imediato.
Laura **9 anos**	Construção de significados: - perdeu o cabelo pois havia se queixado de que ele era ruim; - levou um chute na barriga que gerou o tumor; - o corpo só fica com a doença se ele quiser (e o dela queria pois ela não se alimentava bem) Coloca a doença com o verbo no passado. (Tinha câncer).	Retomar atividades diárias: escola, brincadeiras, alimentação livre. Estudar e virar chefe de cozinha.
Felipe **10 anos**	Analogia com uma música "campeão vencedor"	"Deus me curou".
João **14 anos**	Perspectiva de cura.	Encontrar um tratamento para poder concluir e retomar a sua rotina.
Araci **15 anos**	Espera que a quimioterapia tenha matado o câncer.	Desejo de voltar a estudar. Retomar atividades cotidianas. Confiante na cura.
Clara **15 anos**	Não imaginava um dia ter câncer. Coloca a doença com o verbo no passado.	Fazer fisioterapia e voltar a andar. Retomar os estudos. Investir em se tornar modelo: maior sonho. Expectativa de retomar o tratamento.

Gabriela 17 anos	Associação do câncer com morte: ressignificação. Não imaginava um dia ter câncer. Imaginava que seria mais difícil enfrentar. Imagina a rotina anterior ao adoecimento: acordar, estudar, sair.	Retomar os estudos. Tornar-se médica. Desejo de viver e construir uma família – tornar-se mãe. Medo de surgirem novos tumores

QUADRO 5: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES NO QUE DIZ RESPEITO À PERSPECTIVA DE FUTURO

Como compreender a perspectiva de futuro dessas crianças e adolescentes que vivenciam a iminência de morte? De qual forma eles projetam e planejam o futuro? Há uma clareza ou alguma menção acerca da morte iminente? De acordo com Zittoun (2015), a imaginação é o processo pelo qual nos separamos temporariamente do aqui-e-agora e das experiências proximais para nos engajar em experiências distantes. A imaginação permite expandir a nossa experiência, para nos conectar com o que ocorreu no passado e para criar novas possibilidades para o futuro, podendo ser avaliada em três dimensões: passado ou futuro; aspectos concretos ou gerais/abstratos; plausíveis e não plausíveis.

De uma maneira geral, foi possível observar que os participantes, tanto crianças quanto adolescentes, relataram diversos planos para o futuro, para quando finalizar a doença. O maior destaque foi para o retorno aos estudos e a retomada de projetos que foram interrompidos com o adoecimento. Torna-se novamente evidente o adoecimento como uma ruptura na trajetória dos participantes, que anseiam para o retorno à rotina anterior. Quando uma pessoa imagina possibilidades de acontecimentos ela está, ao mesmo tempo, preparando-se para ocorrências futuras e, aumentando, com isso, sua capacidade diante de novas experiências (Abbey, 2012). A imaginação exerce, assim, um papel orientador das decisões que a pessoa assume ao longo de seu curso de vida.

Ao analisar a narrativa de Laura, foi possível observar que a participante fez planos para quando terminar o tratamento, planos estes relacionados às restrições vividas durante o adoecimento, tais como retornar à escola e voltar a comer alimentos que foram proibidos. Laura trouxe uma perspectiva de futuro, com aspectos concretos, porém não plausível devido à gravidade do seu quadro clínico, o qual a impedirá de realizar tais planos. Tais planos e projetos

de retomar a vida foram também expressos pelos outros participantes, enfatizando a falta de probabilidade que permeia a imaginação dessas crianças e adolescentes.

Nessas narrativas, pode-se reconhecer as três dimensões do processo imaginativo descrito por Zittoun (2017): orientação temporal (podendo estar dirigido às experiências passadas ou futuras), plausibilidade e generalidade.

Observa-se que Laura apresentou uma perspectiva de cura e de retorno a uma vida "normal", conforme experienciada antes do adoecimento. Esse recurso imaginativo permite a expansão da experiência: ao transitar entre o passado, o presente e o futuro, ao se conectar com a experiência de perda do cabelo no passado e a projeção futura de doá-lo, assim que ele crescer, para crianças que passaram pela mesma situação que ela, Laura evidenciou a necessidade de distanciamento da experiência de hospitalização – significado por ela como um dos aspectos negativos do adoecimento.

> *"Quando o meu cabelo crescer, eu vou doar, porque eu sei que isso aí (cabelo) não vai ficar lá (cabeça). Se ele vai ficar lá, ficar como lembrança... lembrança do hospital?... não é que as pessoas sejam ruins aqui, é que eu não gosto de hospital"*. (Laura, 9 anos)

Diante das narrativas das crianças e dos adolescentes, buscou-se explorar o processo de luto antecipatório vivenciado por eles diante da iminência de morte imposta pelo agravamento do câncer. Os participantes não abordaram a possibilidade de morte e nem um agravamento da doença, mas sim relataram, em diversos momentos, planos e projetos para a sua vida futura, quando adultos. Em um breve momento da entrevista, conforme já mencionado anteriormente, Laura relatou sentir medo por identificar uma mudança corporal e um sintoma semelhante ao momento em que o câncer foi inicialmente identificado. Ao se referir às perdas vivenciadas ao longo do adoecimento, Laura enfatizou o afastamento da escola como uma perda significativa e que interfere e prejudica o seu plano futuro, de estudar para ser *chef* de cozinha.

Os adolescentes Araci e João relataram como expectativa de futuro a cura da doença, com o mesmo desejo de retomar a vida à rotina anterior ao adoecimento. Araci afirma que *"É, lutar. Ainda tem esperança né?"* (Araci, 15 anos). E, ao ser indagado sobre o futuro e sobre as suas expectativas, João relatou o desejo de concluir o tratamento e retomar a sua vida, evidenciando uma expectativa de cura: *"Esperar, fazer o tratamento, continuar pra terminar e voltar logo ao normal."* (João, 14 anos)

Valsiner (2017) refere que a imaginação pode ser compreendida como um catalisador em direção às experiências futuras. Zittoun (2015), por sua vez, acrescenta que a imaginação pode se constituir como um recurso transitivo ao transformar situações desconhecidas em ideias que podem ser funcionais para o indivíduo. A imaginação, assim, pode ser compreendida como uma atividade humana fundamental e que está intimamente envolvida com as dinâmicas ruptivas e transicionais do curso da vida. Nas diversas narrativas houve um predomínio dos planos em um futuro a longo prazo, na vida adulta. Ao imaginar o futuro, Laura abordou o desejo de se tornar uma chef de cozinha ao crescer, e afirmou que faria alimentos saudáveis, demonstrando uma preocupação com a saúde de si e do outro, conforme aponta o relato a seguir.

> *"Quando eu for chef de cozinha, vou inventar comida saudável e nova, que é a mesma coisa. Aí Dr. Marcelo disse que eu posso comer tudo, aí quando ele disser quando eu posso comer tudo, eu vou poder ir pra praia..."* (Laura, 9 anos).

Nas narrativas dos adolescentes, os planos profissionais foram ainda mais enfatizados, sendo característicos desse momento da vida uma preparação mais direta para o momento de trabalhar. Clara relatou planos para o futuro e pontuou o desejo de fazer fisioterapia para voltar a andar. Abordou também o desejo de voltar a estudar, tornar-se dentista e se dedicar ao seu maior sonho, que era o de ser modelo.

Gabriela relatou projetos futuros ao longo da sua narrativa. Um deles foi interrompido com o diagnóstico oncológico: o projeto de se mudar para Salvador, dedicar-se ao cursinho para fazer a faculdade de medicina. Tal interrupção nos planos foi considerada, por Gabriela, como uma pausa, um momento passageiro.

> *"Eu me formei ano passado, no terceiro ano... Então eu tava com aquilo na minha cabeça: eu vou agora morar só... estudar... nunseiquê... outra vida... outra cidade... outras pessoas... Mas aí acabei vindo morar aqui, mas não pelo motivo que eu queria... Mas, não tem nada não... Depois eu... vou voltar a estudar... É só uma pausa, não é um término... É uma pausa só. "* (Gabriela, 17 anos)

Sobre o futuro profissional, Gabriela enfatizou o desejo de estudar medicina e especializar-se em oncologia, destacando novamente o propósito divino e reforçando a ideia de que nada acontece por acaso. Atribuiu um significado novamente à experiência do adoecimento,

sobre a doença ter um propósito de mudar a sua forma de viver, que contribui para as expectativas de futuro.

> *"E eu sei que Deus tem um propósito, Deus quer me mostrar alguma coisa... Da mesma forma que ele já tá me mostrando muita coisa, entendeu? Em relação também a... à minha profissão. Eu tenho cem por cento de certeza que eu quero fazer medicina. E ainda eu... tô pensando até em, quando eu terminar, me especializar em oncologia também. Então tudo... tudo tem um propósito, assim, um dedo de Deus."* (Gabriela, 17 anos)

Todos os pacientes entrevistados encontravam-se em Cuidados Paliativos e a iminência da morte era bastante presente. Apesar de estarem vivenciando esse momento, a temática da morte foi pouco abordada nas entrevistas. Foi possível observar um contato com essa possibilidade apenas com as duas adolescentes, sendo uma de maneira mais direta e outra abordando de uma forma mais indireta. Tal resultado pode ser influenciado por diversos aspectos, tais como a ausência de comunicação por parte da equipe e da família, a possível limitação cognitiva da infância e da adolescência para se compreender o fenômeno da morte e a própria dificuldade individual em lidar com a possibilidade de morrer e o sofrimento que possa estar associado a essa experiência.

A ausência de comunicação por parte da equipe e da família e a própria dificuldade dos atores nesse contexto de enfrentar o morrer reforçam a ideia da morte enquanto um tabu na sociedade ocidental, um assunto interdito que não deve ser abordado – aspecto este intensificado ao se tratar de crianças e adolescentes que são considerados como seres passivos e incapazes de compreender as experiências da vida. Como afirma Kellehear (2013), "a experiência de morrer é a medida mais comumente ignorada da nossa história mais ampla como seres humanos" (p. 14).

O futuro remeteu Clara aos planos terapêuticos e ao que aconteceria com a sua vida e com o seu tratamento. Demonstrou não ter clareza acerca das condutas médicas, porém apresentou expectativas de ter algum recurso para retomar seus os planos de vida, principalmente os profissionais.

> *"Não sei, talvez eu faça radio... Eu comecei a fazer uma radio agora, só que... A posição... Eu tava sentindo muitas dores então... Não deu...(...) Ela (médica) vai ver isso*

depois que as minhas dores passarem. Pra fazer essa etapa, pra ver o que ela tá pensando. Pra ver se eu continuo com a quimioterapia oral, se vai mudar alguma coisa... Ou se ela vai fazer outra coisa. Não posso ficar parada, né?" (Clara, 15 anos).

Ao falar sobre o futuro, Clara trouxe o recurso da espiritualidade como apoio para o enfrentamento da doença e acreditava que tudo dependia da vontade de Deus. Coloca a cura como uma possibilidade: *"Aí eu tô pensando assim... **Aí se tudo der certo**... A vontade de Deus... São os meus planos."*.

A complexidade da temporalidade do adoecimento crônico é bem expressa por Castellanos (2011), ao descrevê-la como "um oscilar entre a certeza da permanência (cronicidade) e a incerteza associada à impermanência (oscilação da gravidade, terminalidade da vida)" (p. 37.). Um adoecimento grave como o câncer causa mudanças na organização da rotina e na dinâmica familiar, além de exigir, da pessoa, novos significados que possam contemplar as exigências acerca das expectativas do futuro, assim como uma nova ótica sobre as experiências passadas.

O CASO DE GABRIELA: RESSIGNIFICANDO A VIDA

"Você pode ter o câncer. Mas não pode deixar o câncer ter você."

Gabriela era uma adolescente de 17 anos de idade, com diagnóstico de tumor no ovário e posterior osteossarcoma no joelho. No momento da entrevista, a paciente estava aguardando o resultado dos exames que indicaram a disseminação do tumor nos ossos, com metástase pulmonar. Após a entrevista, a paciente teve uma conversa com a mãe e a médica assistente para receber explicação acerca dos cuidados paliativos.

A descoberta do diagnóstico ocorreu repentinamente. Gabriela identificou um "carocinho" (sic) na virilha e buscou atendimento médico em sua cidade, no interior da Bahia. Após perceber um enrijecimento na barriga da adolescente, o médico logo a encaminhou para Salvador para que pudesse realizar exames especializados. Através do ultrassom, foi identificado um tumor no seu ovário. Gabriela afirmou ter lidado com o diagnóstico de forma tranquila, mesmo sendo algo inesperado e repentino.

> *"Não vou dizer que é fácil, que é uma experiência fácil, mas, assim, no geral, pra mim tá sendo mais fácil do que o que eu, que eu imaginava que seria, entendeu? Porque eu... eu nunca pensei... eu nunca imaginei... Ninguém acorda e pensa: "Nossa, se eu tivesse câncer..." Nunca passa pela cabeça de ninguém. Ainda mais em meu caso, que eu descobri assim, tipo... eu não senti absolutamente nada. Então pra mim foi uma surpresa assim... mas desde que eu descobri, até hoje, eu sempre... nunca me desesperei... sempre fiquei tranquila"* (Gabriela, 17 anos).

Na narrativa de Gabriela, foi possível observar o diagnóstico oncológico como uma ruptura em sua trajetória. Apesar de ter pontuado essa tranquilidade, a adolescente relatou uma trajetória de vida repleta de saúde, com os cuidados necessários como alimentação saudável e atividade física, e sem contato com hospitalizações. Toda a experiência prévia que compunha uma percepção da Gabriela como uma pessoa saudável contribui para a significação do momento como uma ruptura e a noção da doença grave como algo repentino e inesperado.

> *"Eu nunca tinha feito uma cirurgia, nunca tinha ficado internada... eu nunca tive nenhum problema de saúde... (...) nunca visitava um hospital, na verdade... Porque eu não tinha nada, era super saudável... Até a minha alimentação... eu tinha o maior cuidado do universo... eu não comia óleo... eu era super chata, sabe?"* (Gabriela, 17 anos)

Além de demonstrar que o adoecimento se configura como um momento de ruptura, Gabriela enfatiza a experiência repentina na qual a realização de um exame modificou toda a sua rotina e sua vida em geral. A adolescente residia no interior do estado e, ao vir para Salvador, capital, para realizar exames, já ficou hospitalizada para realizar o tratamento, configurando um rompimento brusco com sua casa, sua rotina, sua família e seus amigos.

> *"E pra mim foi difícil porque foi uma mudança muito rápida... Quando você sabe que vai sair de casa, tipo assim, "ó, mês que vem eu vou sair de casa porque eu vou começar a fazer faculdade noutra cidade", então você se programa... O meu não. O meu foi da noite... Eu vim pra cá no sábado... Do sábado, eu tô aqui até hoje. Eu nunca voltei na minha casa, nunca. Eu nunca voltei na minha casa... Tem familiares meus que eu tô seis meses sem ver... Entendeu? Foi... Meus amigos... tem amigos meus que eu tô seis meses sem ver..."* (Gabriela, 17 anos).

Gabriela demonstrou clareza e conhecimento acerca do diagnóstico e tratamento, detalhando, com propriedade, as informações obtidas com a equipe médica, em diálogo com as suas sensações corporais. A detecção do tumor no ovário lhe causou um choque e um sentimento de medo ao evidenciar o risco de não poder engravidar. Destaca-se a importância que a maternidade exerce na vida de Gabriela e como o adoecimento rompe, em algum momento, essa projeção do futuro, conforme aponta a fala a seguir:

> *"Eu retirei um ovário... um só, graças a Deus. Porque a medo era ter que tirar os dois e aí, no caso, não ia poder engravidar, e eu tinha muito medo que isso acontecesse... (...) A minha preocupação, quando eu soube que era o ovário, era essa: 'meu Deus, não vou poder engravidar'. Porque eu sou louca por criança."* (Gabriela, 17 anos).

Após o relato do diagnóstico, Gabriela descreveu a cirurgia realizada e justificou a necessidade de fazer a quimioterapia. Segundo a adolescente, o tumor teve uma resposta positiva ao tratamento e reduziu em pouco tempo. Todas as informações acerca do diagnóstico, tratamento e quadro clínico evidenciam uma comunicação clara de Gabriela com a equipe médica.

> *"Então eu retirei os dois... Só que o da... o perto da virilha, por ser uma região é... Não crítica, assim... sensível, porque, tipo, é perto da genitália da mulher e também envolve a bacia, essas coisas assim... Então não deu pra... retirar todo não a cirurgia. Então ficou uma parte lá... Por isso que eu tô fazendo quimioterapia... Mas, graças a Deus, o meu... tratamento tá sendo... tá correndo tudo bem... Tanto que, com dois meses de quimioterapia, eu realizei a ultrassom e a, o pedacinho que tinha ficado já tinha diminuído pela metade... Com dois meses só..."* (Gabriela, 17 anos)

No momento em que a entrevista foi realizada, Gabriela havia feito uma série de exames para investigar uma forte dor na perna que a incomodava há alguns dias. Os resultados já haviam saído e evidenciaram metástases, sendo que a conduta da equipe médica indicava um tratamento paliativo. A equipe médica conversou com Gabriela logo após a realização da entrevista e a adolescente voltou para sua cidade, no interior da Bahia, aonde residia com a família. Conforme aponta a fala a seguir, a adolescente apresentava uma expectativa positiva em relação aos exames, associando as dores aos efeitos do tratamento quimioterápico:

"Mas eu fiz exame pra ver (dores nas pernas)... Porque a gente sempre pensa, né... em uma coisa mais séria, assim... Mas pode ser efeito da própria químio... A própria químio deixa algumas dores no corpo, sem contar que eu fiz uma cirurgia no lugar que ela disse que pode tá puxando nervo e, na hora que eu piso, dói. " (Gabriela, 17 anos)

Apesar da expectativa positiva e de esperar que as dores fossem efeito do tratamento, Gabriela apresentou clareza acerca das possibilidades de piora da doença, conforme pode ser observado no trecho a seguir:

"o câncer é uma doença que... tô fazendo tratamento pra tirar o que já tem... Mas pode aparecer em outros lugares, podem aparecer outras coisas - que Deus me livre... Então a gente sempre tem que ter em mente que... pode... pode não ser nada, mas pode ser alguma coisa, entendeu? Então... aí eu fiz os exames, mas tô muito confiante, sabe? Pode ser, na minha cabeça... Eu tenho consciência que pode ser, mas eu não penso que vai ser. Eu penso que vai, que... que não é, que é dor normal, porque eu... conheço várias pessoas que... é... pacientes que tb sentem dores no corpo... Não só na perna... Tem gente que sente no... no corpo todo" (Gabriela, 17 anos)

O conhecimento acerca do seu diagnóstico permitiu que Gabriela pudesse ressignificar o câncer, que a adolescente associava imediatamente à morte. Ao conviver com outras crianças e adolescentes, ao conhecer histórias de adoecimento e tratamento, Gabriela pôde descontruir a visão de câncer associado à morte e compreender que o câncer também pode estar associado à cura e à vida.

“Principalmente a gente que é do interior... Quando fala "câncer"... Tem gente que nem gosta de falar "câncer", fala "ce a". Principalmente no meu interior... Quando a pessoa fala, ‘meu Deus, aquela menina ali tá com câncer’, a pessoa já pensa, ‘vixe, vai morrer’. É o natural, porque a doença que... que... as pessoas mais ligam à morte é o câncer. Mas não é assim! Eu conheci tanta gente aqui no hospital, que já terminou o tratamento, tá super bem. Eu conheci pessoas da minha idade... que já (...) fizeram três anos de tratamento. Três anos tomando quimioterapia. E tão super bem. Tem uma que tá até fazendo faculdade na UFBA agora... O cabelo tá crescendo também.” (Gabriela, 17 anos)

Para Gabriela, a maior dificuldade diante do adoecimento foi a quimioterapia. A adolescente descreveu a quimioterapia como algo agressivo, doloroso e desgastante, que abate a pessoa mais do que a própria doença.

> *"o ruim do câncer, na minha opinião... podem ter opiniões diferentes; não é o câncer em si, é o tratamento. Quimioterapia é uma coisa que... é... Eu acho que é a única coisa que você vem pro hospital bem... Eu vim super bem, felizona... Saí daqui parecendo que levei uma surra. E aí eu fico - Meu Deus, é horrível - e aí eu fico... tipo, eu fiz hoje, aí eu fico hoje, amanhã, sem comer nada... não consigo comer nada. Fico só... passando mal, passando mal, passando mal..."* (Gabriela, 17 anos)

> *"O difícil não é ter câncer. O difícil é tratar. Mas a gente tem que tratar (...) não tem outra forma ainda..."* (Gabriela, 17 anos)

A adolescente relatou o impacto da quimioterapia no organismo, trazendo experiências de outras pessoas como exemplo também. Destacou o uso das redes sociais como fonte de apoio e possibilidade de compartilhar experiências.

> *"Eu sigo uma menina no Instagram, mesmo... Menina não. É uma mulher. Ela já é uma mulher... E aí eu... me identifico muito com as coisas que ela posta... E ela postou, mesmo, um dia desses, que ela tava... nem se... nem se mexia... A foto, ela tava na rede... E ela dizia que tava com o corpo todo doendo, que pra subir uma escada, demorava uma eternidade. Porque, é... Isso tudo é reflexo do tratamento."* (Gabriela, 17 anos)

Foi possível observar que as dificuldades enfrentadas com o tratamento favoreceram uma ressignificação do sofrimento. Gabriela sentiu o quanto sofreu com a quimioterapia e, a partir daí, pôde perceber a intensidade do sofrer, ressignificando vivências anteriores, como a dor em relacionamentos amorosos.

> *"Extremamente agressivo. Eu falo isso pra minha mãe direto... Quem passa por isso aqui, não tem mais sofrimento de... de amor, de nada que atrapalhe... (rs) É muito sofrido, o tratamento... Tem dias que você não tem reação, mas quando você tem, é... ataca. É horrível"* (Gabriela, 17 anos)

Apesar de detalhar as dificuldades com a quimioterapia, Gabriela se mostrou bastante positiva em relação ao câncer, assumindo uma postura assertiva no enfrentamento e na adesão ao tratamento.

> *"Então eu acho assim, a dificuldade das pessoas em relação ao câncer é se entregar. Porque você pode ter câncer... tudo bem, eu tenho câncer. Mas ele não me tem. Ele não mudou minha vi... não mudou vida, assim... a única diferença é que agora eu tenho que ir pro hospital. A única diferença. E eu fico passando mal depois que passa o tratamento. (rs)"* (Gabriela, 17 anos)

Como já foi relatado anteriormente, Gabriela referiu medo com a perda do ovário e o risco de não poder engravidar. A tristeza também surgiu com a perda do cabelo, bastante valorizado pela adolescente por constituir a sua autoimagem. Gabriela destacou o vínculo com o cabelo e o cuidado que tinha com o mesmo, sendo uma perda muito difícil para a adolescente, conforme aponta a fala a seguir:

> *"ela (médica) olhou nos meus olhos... ela falou que meu cabelo ia cair todo. E eu, Meu Deus, pior sensação do mundo... (...) não é porque era meu não, mas era aqui assim, ó. Era liso, só que nas pontas ele é ondulado, um pouco... Era muito lindo. Aí... e nem cortar, eu cortava. Aí ela falou que ia cair. Eu lembro que eu chorei, chorei, que eu acho que o hospital todinho aqui escutou. Foi o único dia também. Passou uma semana, eu que quis cortar; cortei igual de homem..."* (Gabriela, 17 anos)

Gabriela relatou restrições que lhe foram impostas com o adoecimento e com o tratamento. No auge da adolescência, momento em que se abrem diversas oportunidades de crescimento, liberdade e diversão, a participante pontuou as limitações em sair, se divertir e conhecer pessoas novas.

> *"Às vezes eu quero sair... Quando meu sangue baixa, então... eu não posso sair, eu não posso fazer nada... eu fico agoniada... fico só lá em casa, assistindo (rs)... É... Mas... tem muitas pessoas que, quando começam a fazer o tratamento, perdem... tipo, principalmente em relação a menina, porque a fase que eu tô, eu tenho 17 anos, é aquela fase que a... Quando a pessoa chega nessa fase assim, ela quer sair, quer conhecer gente nova... É aquela fase, assim... que você quer evoluir, você quer mudar e bem... justamente nessa fase, que eu adoeci... "* (Gabriela, 17 anos)

Uma perda importante relatada por Gabriela foi o rompimento de algumas amizades. As dificuldades impostas pelo adoecimento como a distância, a tristeza, a necessidade de cuidado, afastaram pessoas da vida dela e a adolescente afirmou poder ter descoberto quem são os seus verdadeiros amigos, os quais se apresentaram como uma rede de apoio eficaz.

> *"porque muita gente se afastou de mim também, nessa... entre esse período, assim... que é uma coisa natural, não é que você vai perder os seus amigos, você vai... a vida vai selecionar os que realmente são seus amigos, porque só fica com você nessas quem realmente é seu amigo. Quem não é, você vai deixando de lado, não porque você quer, mas porque a pessoa não tem... aquela... não... não sente mais... Quando você tá bem, assim... é muito fácil você ter amigo. Agora, quando você tá pra baixo, você tá doente..."* (Gabriela, 17 anos)

Ao descobrir o câncer, Gabriela estava planejando estudar para o vestibular. Os planos eram alugar um apartamento em Salvador e intensificar os estudos com o cursinho. Novamente é possível identificar o diagnóstico como uma ruptura na trajetória de vida de Gabriela. A adolescente relembrou, na narrativa, a sua rotina anterior ao tratamento, pontuando mudanças vivenciadas.

> *"Eu sinto muita falta dos meus estudos. Eu imagino a minha rotina do ano passado. Acordar... Tomar café... Estudar... Voltar. Ver os meu amigos também... Sair... Outra coisa que esse ano... Festa também, que eu não... eu gosto... eu não posso ir pra todas. Agora eu acho que ela vai me liberar, porque se ela me liberar... Eu também só vou se minha perna melhorar, que eu não vou prum lugar com minha perna doendo "* (Gabriela, 17 anos)

As mudanças corporais ocasionadas pelo adoecimento também foram relatadas por Gabriela:

> *"Eu perdi muito peso também... tô... tô recuperando ainda... Minhas roupas tão tudo... eu só tô usando vestido, porque minha calça, até a que era mais apertada..."* (Gabriela, 17 anos)

Gabriela apresentou um discurso realista, coerente e organizado emocionalmente ao buscar significados para o adoecimento. Desta forma, conseguiu enfrentar as dificuldades com

o objetivo de contribuir com o tratamento, ou seja, a adolescente se concentrava nos resultados da quimioterapia.

> *"Porque é uma coisa que não tem... aconteceu comigo, não tem como eu fugir... E eu acho que... Eu acho não, eu tenho certeza, que se eu ficasse pra baixo, ia acabar prejudicando meu tratamento também..."* (Gabriela, 17 anos)

O adoecimento permitiu um processo de autoconhecimento para Gabriela, que relatou ter descoberto características suas que ainda não conhecia. Destaca-se a construção de significado de si mesmo enquanto uma pessoa forte, enquanto alguém que é capaz de enfrentar situações difíceis, dolorosas, limitantes, com leveza e alegria, conforme aponta a fala a seguir:

> *"Eu lembro que eu fui pro centro cirúrgico dando risada... Eu nunca imaginei... assim, porque eu nunca imaginei que eu fosse... tão forte. (...) eu descobri isso tudo depois do tratamento, porque eu não tinha noção não, que eu era assim. A gente só descobre o quão forte é quando precisa. Porque quando a gente tá normal, tá feliz, tranquilo, saudável... pra que se esforçar em ser forte se você não tem necessidade?"* (Gabriela, 17 anos)

Além de se identificar como uma pessoa forte, Gabriela destacou o suporte social como apoio para enfrentar as dificuldades advindas do adoecimento. O suporte com maior destaque em sua narrativa é o seu primo, com o qual conviveu em Salvador, dividindo o apartamento e compartilhando as experiências desse momento delicado de tratamento.

> *"Tava arrumando tudo, aí eu fiquei lá com ele (primo), graças a Deus... porque, tipo, é minha companhia... porque imagine, né... eu ficar só eu e minha mãe, eu e minha mãe, não ia ser legal... porque ele tem a faixa de idade parecida com a minha e leva os amigos, leva as amigas... Então, pra mim... eu já virei amiga dos amigos dele tudo... Então pra mim foi muito bom."* (Gabriela, 17 anos)

Ao analisar as situações ao seu redor, Gabriela se colocou como privilegiada, minimizando o seu sofrimento em comparação a outros, e ressaltou a sua capacidade de enfrentar e buscar manter uma rotina de vida saudável, com atividades sociais.

"Se eu falar que eu tenho uma grande dificuldade em ter câncer, eu tô mentindo... Eu não tenho nenhuma grande dificuldade... Eu não tenho um graande sofrimento... porque é como eu disse... tem pessoas - ainda mais na minha idade... ainda mais por eu ser mulher, também - que elas perdem completamente a auto estima... não querem mais sair... elas não querem mais ver ninguém... Eu não. Eu saio, eu me arrumo... " (Gabriela, 17 anos)

O pensamento positivo e o otimismo diante do diagnóstico permitiram um enfrentamento saudável do tratamento e uma organização emocional que fez com que Gabriela focasse sempre na chance de cura.

"Então foi uma doença que não... não... não me afetou... não afetou em nenhum momento o meu psicológico, a doença... em nenhum momento. Eu nunca fiquei pra baixo, eu nunca fiquei pensando... coisa besta, nunca fiquei pensando, "ah, mas vai dar errado". Eu sei que tem a chance, entendeu?" (Gabriela, 17 anos)

Gabriela relatou clareza e conhecimento acerca do diagnóstico e dos riscos possíveis. Porém, a adolescente encontrou a alegria e o pensamento positivo, com o suporte profissional da psicóloga, como um recurso para enfrentar os momentos difíceis.

*"Eu tô sendo realista. Eu sei que não é uma... não é uma gripe. Câncer não é uma gripe. Mas se você ficar pensando no pior... É como a psicóloga falou: em relação ao tratamento, setenta por cento é a cabeça. Você tem que tá... você tem que tá bem de cabeça. Se você não tiver bem de cabeça, atrasa tudo... tudo, tudo, tudo... o tratamento fica... vai passar mais devagar... vai ser mais difícil... vai ser mais doloroso... Então eu chego pra fazer quimioterapia dando risada... " (*Gabriela, 17 anos)

Para lidar com as restrições impostas pelo tratamento, Gabriela buscou recursos para conseguir manter atividades cotidianas que lhe faziam bem, a exemplo do passeio na praia.

"Eu amo o mar. E aí... no tratamento você não pode tomar banho de mar. Então pra mim foi meio... estranho assim... Mas, mesmo assim, eu não deixo de ir. Me faz bem... Eu gosto. Eu vou pra lá... fico três horas sentada na grama, olhando - também não pode ficar na areia, né... (rs) Fico três horas lá sentada na grama. Você tem que buscar fazer ao máximo o que te faz bem. Porque é difícil. (...) Não é fácil. É... E... Depende de você

pra ser menos difícil. Então você tem que se esforçar... tem que fazer tudo que tá ao seu alcance pra se esforçar pra fazer com que seja... menos ruim... é, menos ruim. " (Gabriela, 17 anos)

A espiritualidade na narrativa de Gabriela é uma grande fonte de suporte e guia a sua construção de significados diante do adoecimento. Para a adolescente, o diagnóstico tem um propósito de modificar a vida dela, de uma maneira positiva.

"E eu sei que Deus tem um propósito, Deus quer me mostrar alguma coisa... o mais importante, em relação ao tratamento, é se apegar a Deus. Porque, quando você se apega a Deus, você encontra motivo nas coisas. Como eu tô falando, eu sei que tem um... tem um propósito pra eu ter tido isso. É... Eu acho que se você se apegar a Deus, já é meio caminho andado." (Gabriela, 17 anos)

Em seu processo de autoconhecimento e com a experiência ao longo do tratamento, Gabriela conseguiu compreender alguns dos propósitos desta sua vivência que considera serem indicados por Deus e relatou uma nova maneira de enxergar a vida. Através do recurso reflexivo, conseguiu perceber a necessidade de maior valorização da sua família.

"Eu me descobri durante o tratamento. Eu acho que as pessoas também têm que buscar ver esse lado, porque não é uma experiência dada meramente, só por... como eu disse, Deus não vai olhar pra ninguém e dizer: 'Toma aí! Segura!'. Ele tem um propósito. Você... você pode não entender no... no momento que você tá fazendo o tratamento, mas você vai entender... No meu caso, eu tô entendendo já de agora, do tratamento... Foi pra me amadurecer, foi pra valorizar mais a minha família... eu não valorizava a minha família o bastante ..." (Gabriela, 17 anos)

A adolescente destacou uma nova valorização da vida como um todo, no prazer que é viver, algo não experienciado antes do diagnóstico oncológico. O câncer demonstrou novamente ser uma ruptura na vida de Gabriela, trazendo novos significados ao ser confrontada com o sofrimento e com a associação da doença com a morte. É possível observar, nesse processo de construção de significados, que a aproximação e/ou contato com a morte nos diz sobre a vida, gera reflexões e novas formas de viver.

"É que eu tô começando a enxergar a vida da forma que ela realmente... deve ser. Não é como ela é, porque nem todo mundo consegue enxergar assim. Mas eu tô enxergando ela como... É o meu... meu maior presente é minha vida. Então eu tô fazendo ela... vivendo ela da melhor forma possível, porque eu sei que pode acabar amanhã, pode acabar daqui a... oitenta anos. Mas amanhã... pode acabar, entendeu? Então você tem que viver da melhor forma possível. E 'não' sou só eu. Porque, por exemplo, eu tenho câncer, aí tem uma pessoa que é totalmente saudável e pode chegar amanhã... e morrer. Então as pessoas... Só que pra a pessoa ter essa visão da vida que eu tenho hoje, a pessoa tem que passar por uma situação como a que eu tô passando, entendeu? É outra coisa. Você valoriza muito mais. Tudo... tudo, tudo, tudo ganha valor." (Gabriela, 17 anos)

O contato com a possibilidade de morte e com o sofrimento fizeram com que Gabriela desse outro significado à vida. A vida passou a ter valor em suas pequenas nuances.

"não é medo de perder a vida... não é que você valoriza porque você tá com medo: "Meu Deus, agora eu vou ficar prestando atenção em tudo, vou ficar olhando pra tudo porque eu posso morrer amanhã" - não é isso. Não é que você vai valorizar porque você tem medo de morrer. É que você percebe o quanto é bom viver... entendeu?" (Gabriela, 17 anos)

No momento em que Gabriela ressignifica a vida e o valor das experiências cotidianas e relacionamentos sociais, o diagnóstico passou a ser considerado, pela adolescente, como um presente divino, como uma oportunidade de olhar a vida sob um novo ângulo. A fé perpassa tal construção de significado.

"Eu acho às vezes que foi um presente mesmo, de Deus. Eu tenho certeza... eu tenho certeza absoluta que ele tem muito.... muito propósito na minha vida. Eu sinto isso. Não só em relação à doença. Ele tem muito, muito plano pra mim ainda... Deus. E eu tô encarando, né? Pra ver até aonde chego. (rs) Mas eu espero... eu espero que, com fé em Deus... Eu tenho muita fé que vai dar tudo certo, que quando terminar o tratamento... vou voltar à minha rotina - que eu sinto... eu sinto falta de estudar também..." (Gabriela, 17 anos)

Ao abordar os relacionamentos familiares, há um grande destaque para a genitora na narrativa de Gabriela. O que é possível observar na prática hospitalar e na literatura sobre tal temática é o suporte ofertado pelas mães às crianças e adolescentes que experienciam um adoecimento. No caso de Gabriela, a adolescente relatou as dificuldades vivenciadas com a mãe, que sofreu um desequilíbrio emocional ao ter que enfrentar a hospitalização, a cirurgia e o tratamento da filha.

> *"Eu lembro que quando eu deitei lá, na ginecologista, a minha mãe entrou em desespero, porque, é... quando ela viu a massa, ela disse que provavelmente... era um tumor. A minha mãe, ela surtou. Ela começou a chorar, nunseiquê... Eu fiquei... Eu juro que eu fiquei assim, olhando, só olhando"* (Gabriela, 17 anos)

Desta forma, apesar de ter a mãe como responsável legal devido à sua idade, Gabriela assumiu as responsabilidades diante das tomadas de decisão e das informações acerca do seu quadro clínico, sendo a principal interlocutora com a equipe médica.

> *"'Ó, Gabriela, eu vou ter que explicar pra você, porque sua mãe não tem condições de escutar'. Aí ela explicou tudo pra mim... mas eu não tinha noção, tipo, que eu... Eu não tinha noção que... tipo, obrigatoriamente quando você tem um tumor... Porque nem sempre é obrigatoriamente"* (Gabriela, 17 anos)

Gabriela relatou a intensidade do sofrimento psíquico de sua mãe, conforme mostra a fala a seguir:

> *"Quando eu cheguei aqui, eu fiquei internada. Então minha mãe quase entrou em depressão... minha mãe teve que ir pro psicólogo... minha mãe teve que tomar remédio controlado... (...) teve uma vez que ele (médico) falou pra minha mãe assim, 'eu tô pensando em dar alta pra Gabriela e fazer uma intervenção na senhora, porque ela tá tão tranquila e a senhora...'...minha mãe, ela perdeu peso tb... foi bem difícil na época..."* (Gabriela, 17 anos)

Apesar do desequilíbrio emocional da mãe pontuado por Gabriela, torna-se evidente a ambivalência presente nessa relação, no momento em que a sua maior fonte de suporte continua sendo a sua genitora. Ela foi quem acompanhou a adolescente durante a cirurgia, durante as hospitalizações e o tratamento. Os cuidados físicos são todos amparados pela sua mãe.

"*Minha mãe fica aqui. Minha mãe também nunca voltou... ficou o tempo todo comigo. E eles (pai e irmão) vêm pra cá me visitar às vezes. (...) Minha mãe, ela é... ela é extremamente cuidadosa. E esses dias que eu tô basicamente um bebê, porque eu não consigo andar direito, então eu preciso dela pra tudo... (tosse) Eu preciso dela pra tudo... Mas ela... ela pára tudo que tá fazendo, se eu chamar ela."* (Gabriela, 17 anos)

A narrativa de Gabriela evidencia que o seu adoecimento foi uma ruptura também na trajetória de vida de sua genitora, que se afastou do trabalho, da família e da cidade para dedicar-se integralmente à filha.

"Porque ela (mãe) largou tudo, a vida dela... Ela é professora. Diretora, aliás. E pra ela foi muito difícil também, porque tem meu irmão... meu irmão é pequeno... Ela é muito... Ela é extremamente apegada ao meu irmão" (Gabriela, 17 anos)

E, assim como Gabriela relatou o seu autoconhecimento e as mudanças vivenciadas após o adoecimento, ela também identificou a forma como a mãe amadureceu diante de toda essa experiência e de como elas encontraram uma forma de enfrentar e de tornar o processo mais suave com o passar do tempo. Ambas encontraram recursos para favorecer o processo de transição.

"Ela é outra pessoa hoje. Ela se apegou muito à fé... entendeu? Então hoje... E também é, como ela disse, ela vê minha melhora e reflete nela, entendeu? Quando eu... eu tô de bom humor, assim - o que é quase sempre, menos nos dias que eu tomo... Quando eu tomo quimioterapia, eu fico bem pra baixo mesmo. Mas não é em relação ao psicológico não... é em relação ao físico mesmo. Aí ela fica mais... mais triste, assim. Mas passou o efeito... ela volta ao normal" (Gabriela, 17 anos)

Além do suporte materno, Gabriela deu destaque à aproximação e ao envolvimento do primo com os seus cuidados. Ter alguém da mesma idade para poder compartilhar as angústias vivenciadas com o adoecimento foi ressaltado por Gabriela como essencial para lidar com os momentos mais difíceis. Em sua narrativa, destaca-se o papel de Deus no processo de construção de significado:

"eu acho que Deus encaixa tudo... graças a Deus que eu fiquei morando com ele, porque ia ser difícil se fosse só eu e minha mãe. Ia ser bem mais difícil do que... Ia ser pior pra

> *mim do que tá lá, porque... não ia ter uma pessoa da minha idade, assim, pra conversar... ia ficar eu e minha mãe, eu e minha mãe, aquela coisa monótona... e minha mãe tem 'toc' por limpeza... Então eu acho que ia ficar sozinha o dia todo, porque ela ia passar o dia todo arrumando a casa... (rs)"* (Gabriela, 17 anos)

Gabriela relatou projetos futuros ao longo da sua narrativa. Um deles foi interrompido com o diagnóstico oncológico: o projeto de se mudar para Salvador, com o intuito de se dedicar ao cursinho para ingressar na faculdade de medicina. Tal interrupção nos planos foi considerada, por Gabriela, como uma pausa, um momento passageiro.

> *"eu me formei ano passado, no terceiro ano... Então eu tava com aquilo na minha cabeça: eu vou agora morar só... estudar... num sei o que... outra vida... outra cidade... outras pessoas... Mas aí acabei vindo morar aqui, mas não pelo motivo que eu queria... Mas, não tem nada não... Depois eu... vou voltar a estudar... É só uma pausa, não é um término... É uma pausa só"* (Gabriela, 17 anos)

Observou-se ambivalência em sua fala ao fazer referência à temporalidade entre o que é o passado, o presente e o futuro. Gabriela relatou que ia fazer cursinho e, logo depois, corrigiu-se ao trazer esse desejo como um projeto futuro, afirmando que fazer o cursinho permanece em seu horizonte futuro.

> *"Eu fui em Petrolina pra... guardar uma vaga de um cursinho - eu quero fazer medicina, eu* ***ia*** *fazer cursinho... quer dizer, eu* ***vou*** *fazer cursinho (rs). Aí... eu guardei a vaga, comecei a olhar os apartamentos, porque eu ia vim pra cá... eu ia vim pra cá no segundo semestre, ou seja, agora no mês de Julho. Nos seis primeiros meses eu queria ficar mais perto de casa... Petrolina fica a duas horas de lá. Aí... pronto, olhei os apartamentos, guardei a vaga, aí uma semana depois eu descobri..."* (Gabriela, 17 anos)

Os planos e projetos futuros passaram a acompanhar o quadro clínico de Gabriela para, a partir desta condição, assumirem uma nova reconfiguração. O planejamento passou a ser feito no tempo presente, vivendo a cada momento, e a cada etapa do tratamento.

> *"Mas aí, quando terminar (tratamento), se Deus quiser, meu pai compra um apartamento, aí eu vou me mudar. Que eu ia me mudar agora no meio do ano... ia pra Pituba, pra poder ficar perto do cursinho, pra estudar. Mas aí eu perdi muito peso*

> *também... tô... tô recuperando ainda... Minhas roupas tão tudo... eu só tô usando vestido, porque minha calça, até a que era mais apertada..."* (Gabriela, 17 anos)

Sobre o futuro profissional, Gabriela enfatizou o desejo de estudar medicina e especializar-se em oncologia, destacando novamente o propósito divino e reforçando a ideia de que nada acontece por acaso. Atribui um significado novamente à experiência do adoecimento, que contribui para as expectativas de futuro.

> *"E eu sei que Deus tem um propósito, Deus quer me mostrar alguma coisa... Da mesma forma que ele já tá me mostrando muita coisa, entendeu? Em relação também a... a minha profissão. Eu tenho cem por cento de certeza que eu quero fazer medicina. E ainda eu... tô pensando até em, quando eu terminar, me especializar em oncologia. Então, tudo... tudo tem um propósito, assim, um dedo de Deus."* (Gabriela, 17 anos)

Gabriela abordou a morte e a colocou como uma possibilidade. Porém, uma possibilidade remota. Relatou o desejo de viver e a expectativa de construir uma família de acordo com o que se espera do ciclo de vida. A morte para a adolescente é algo que deve vir seguindo a ordem normativa do ciclo vital.

> *"eu não tenho meedo de morrer. Só que eu não... eu não... eu não penso em morte. Porque, tipo assim, não é que eu... eu nunca... eu não tenho medo morrer - mas eu não quero morrer agora, óbvio. Eu quero morrer, assim, depois de eu ter construído uma família... entendeu?"* (Gabriela, 17 anos)

O medo surgiu na narrativa de Gabriela ao abordar a possibilidade de evolução do câncer, de surgirem novos tumores e novas condutas médicas. Lidar com o inesperado gerou o sentimento de medo e a espiritualidade apresentou-se, novamente, como um recurso para enfrentar o sofrimento advindo de tal processo.

> *"em relação ao tratamento, o que você tem mais medo, assim, é de aparecer outras coisas. Porque, ó, meu tratamento tá correndo tão bem... Se aparecer outra coisa, vai mudar completamente o tratamento... vai mudar o tempo de duração... a intensidade pode aumentar também... Então a gente vai fazendo o tratamento torcendo e só pedindo a Deus, 'ó, que não apareça mais nada e que o que eu tenha, suma'".* (Gabriela, 17 anos)

Como plano futuro, destacou-se o desejo de voltar a estudar e se dedicar à carreira profissional, com a condição do seu tratamento ser bem sucedido, o que evidencia a clareza de Gabriela acerca da sua condição de saúde.

> *"passar esse ano só focada mais no tratamento... E daí, ano que vem, começar a estudar já do... Porque... é... **se** tudo correr bem; meu tratamento realmente for o previsto... fevereiro, eu já terminei, entendeu? Então é bem no... no início do período das aulas. Daí, já começa"* (Gabriela, 17 anos)

Diante do amadurecimento, do processo de autoconhecimento e ressignificação experienciados por Gabriela, a adolescente pensa sobre o futuro assumindo uma nova postura diante da vida. Afirmou que a vida será diferente, conforme aponta o trecho a seguir:

> *"Eu tenho certeza... eu tenho certeza absoluta que quando eu terminar o tratamento, minha vida, assim, vai... vai s... Eu vou... eu vou encarar a vida de uma forma bem diferente do... Em relação à minha cabeça, eu já acho um pouco mais evoluída do que as pessoas da minha idade, assim, 17 anos... "* (Gabriela, 17 anos)

Como planos futuros, Gabriela pontuou também o desejo de se tornar mãe e construir uma família.

> *"Tenho vontade de ter filhos. Então a minha preocupação era essa. Mas aí... mas se eu tivesse que tirar, eu tirava... eu adotava. (rs) Eu não ia ficar sem ter filho por causa disso não. (rs) Eu adotava. Só que você fica com aquilo na cabeça. Porque você é tão jovem, assim... Então você tem aquele plano de ter uma família... passar por uma gestação... Não agora. Não é um plano atual. Eu tava conversando com uma amiga minha e ela disse que o plano dela é casar com vinte e quatro anos. Eu não quero me casar com vinte e quatro anos. Eu quero me formar e passar um tempo assim, pra mim... pra depois me casar..."* (Gabriela, 17 anos)

Destacam-se na trajetória de Gabriela quatro momentos significativos representados na Figura 5, sendo eles o momento do diagnóstico, a cirurgia, o tratamento e a aproximação dos cuidados paliativos. A partir de um sintoma físico, Gabriela chegou ao diagnóstico oncológico, o qual marcou uma ruptura em sua trajetória. Identifica-se a ruptura quando uma pessoa precisa vivenciar uma nova esfera da experiência, sendo esta definida como um local

ou atividade em que o indivíduo se engaja rotineiramente e que demanda certos objetivos, representações e configurações afetivas próprias (Zittoun, 2015).

No caso de Gabriela, assim como nos casos dos outros participantes do estudo, a nova esfera da experiência seria o contexto hospitalar, no qual a adolescente vivenciou a cirurgia e o tratamento do câncer. Após a experiência de ruptura, as mudanças e os processos que se desenvolveram para o surgimento de novas formas de ajustamento ao novo ambiente são definidos como transição (Zittoun, 2015). É possível observar os recursos disponíveis para que Gabriela pudesse se adaptar às novas demandas do contexto, a exemplo dos recursos institucionais que provêm o cuidado necessário com a doença e os recursos interpessoais caracterizados pelo suporte que teve da mãe e do primo. Na transição vivenciada por Gabriela é possível identificar também recursos semióticos através do conhecimento social e do compartilhamento de experiências de outros pacientes oncológicos e, por fim, são bastante enfatizados em sua narrativa os recursos pessoais marcados pela sua capacidade reflexiva em busca de um sentido para o seu adoecimento.

Gabriela narrou transformações vivenciadas após o adoecimento, sendo evidenciadas redefinições na identidade, processo de aprendizagem e construção de significado, conforme Zittoun (2015) caracteriza o processo de transição. No que diz respeito à identidade, Gabriela passou a se reconhecer enquanto uma pessoa forte, capaz de enfrentar situações difíceis e de superar o sofrimento. Ao mesmo tempo em que se reconhece enquanto uma nova pessoa, Gabriela aprende novas formas de agir e de pensar, refletidas na capacidade de enfrentar os problemas advindos do adoecimento e as dificuldades enfrentadas com o tratamento. Todo esse processo é permeado por uma construção intensa de significados como a percepção de ser forte, de ser capaz e de dar um novo valor à vida e às experiências cotidianas, amenizando as ambivalências vividas e permitindo uma continuidade do self.

O diagnóstico surgiu inicialmente, como um acontecimento extremamente disruptivo para Gabriela. A rotina de tratamentos associada à orientação cultural que considera, de forma geral, o câncer como uma doença grave e terminal, tensionaram as suas possibilidades de significação para lidar com um futuro que, embora imprevisível, fora previsto de forma tão fatalista. A possibilidade de tratamento e de maior conhecimento sobre as rotinas de cuidado relacionadas à doença, entretanto, surgem como um signo capaz de atenuar a ambivalência

criada frente à previsão da própria morte. Isto porque, abrem-se as possibilidades de cura como um horizonte possível das intervenções medicamentosas.

Entretanto, no decorrer do tratamento e com o agravamento de seu quadro, o signo associado às rotinas cotidianas concretas, a nível mesogenético, de cuidado e possibilidade de cura parece não ter sido capaz de sustentar o seu processo de construção narrativa em relação aos seus futuros possíveis. Assim, o signo Deus, associado ao campo hipergeneralizado da fé, em alto grau de abstração, da fé, dão a Gabriela a possibilidade da construção de novos sentidos, os quais envolvem a ressignificação de suas experiências: valorizar as experiências possíveis, valorizar os laços afetivos mais fortes e permanentes e as esferas da experiência que outrora lhe forneciam maior estabilidade em seu cotidiano, a exemplo da possibilidade de voltar aos estudos e de planejar o futuro profissional, conforme pode ser visto na Figura 5 a seguir.

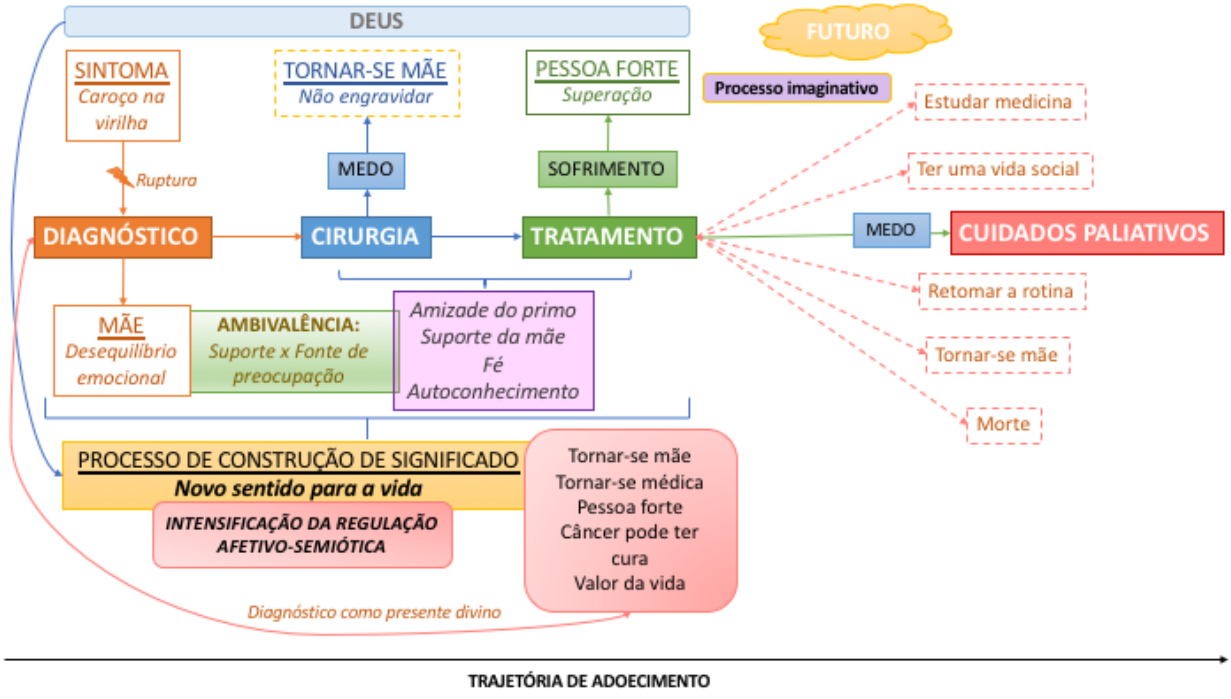


FIGURA 5: FIGURA ILUSTRATIVA DA TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO DE GABRIELA.

Ao longo da trajetória de Gabriela é possível identificar processos de construção de significados diante do adoecimento. Deus atua como um signo promotor associado ao campo hipergeneralizado da fé e facilita o processo de construção de significado e o novo sentido que Gabriela dá para a vida. A adolescente passa a ver o adoecimento como um presente

divino e uma possibilidade de superar as dificuldades e viver a vida plenamente, dando valor às pequenas coisas. Deus atua também como um signo que fortalece a esperança de Gabriela de traçar planos e projetos futuros, a exemplo do tornar-se mãe, retomar os estudos, cursar medicina. A possibilidade futura de morte aparece na narrativa como uma trajetória remota.

Os planos e projetos futuros de Gabriela parecem estar pautados na confiança, bastante acentuada, no êxito do tratamento. Tal confiança pode ocorrer devido ao não conhecimento, no momento da entrevista, acerca dos cuidados paliativos e de uma esperança acentuada pelo campo hipergeneralizado da fé.

Conforme é possível ver na Figura 6 a seguir, a ambivalência é evidenciada em dois campos na experiência de Gabriela: o estar e não estar doente e na relação com a mãe, sendo suporte e preocupação. O diagnóstico oncológico marca uma ruptura e traz um período de transição no qual ocorre o contato e a busca de conhecimento acerca da doença e do tratamento. No caso de Gabriela, houve um domínio das informações e uma comunicação clara com a equipe, a qual permitiu um novo sentido para o câncer, como uma doença passível de cura.

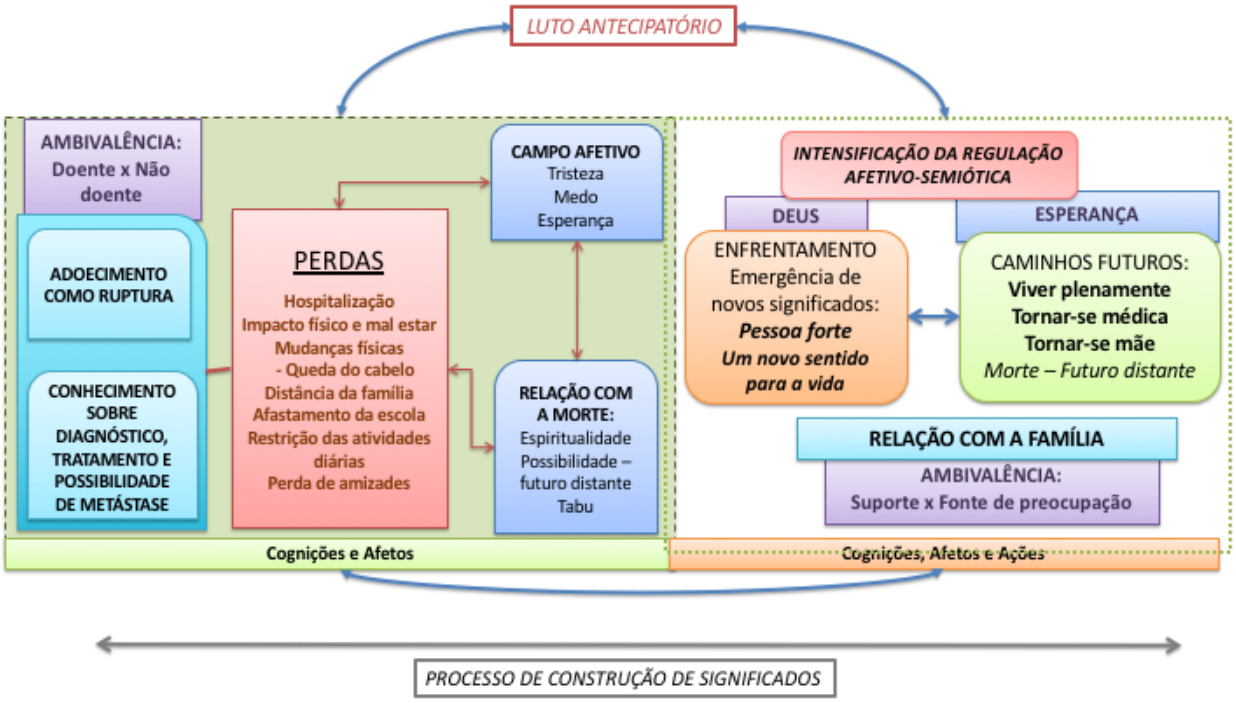


FIGURA 6: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA AMBIVALÊNCIA NA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO DE GABRIELA

A possibilidade de cura e o enfrentamento do tratamento, com a percepção de ser uma pessoa forte, amenizam a ambivalência perante o adoecimento. Gabriela destacou perdas nessa experiência, sendo estas vivenciadas pela tristeza, pelo medo e pela esperança, configurando o campo afetivo da adolescente. Ao abordar o enfrentamento, evidencia-se o campo hipergeneralizado da fé/espiritualidade como condutor desse processo e facilitador na emergência de novos significados e um novo sentido para a vida.

O segundo campo de ambivalência é evidenciado na relação de Gabriela com a sua mãe, que em momentos se apresentou como fonte de suporte e companheira no tratamento da filha e em outros momentos se tornou uma fonte de preocupação diante da dificuldade da mesma em lidar com o adoecimento de Gabriela. A transformação vivenciada em sua identidade e a percepção de se reconhecer enquanto uma pessoa forte parece ter relação com a ambivalência vivida na relação com a sua mãe no momento em que se viu capaz de assumir os cuidados da mãe e de ser responsável pelo processo de comunicação e tomada de decisões acerca da sua própria saúde.

COMO COMPREENDER O A EXPERIÊNCIA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS?

De qual forma podemos compreender a experiência das crianças e dos adolescentes com câncer em cuidados paliativos? Quais as emoções perpassam essa experiência? Quais recursos são utilizados para enfrentamento? De qual forma vivenciam o processo de luto antecipatório? Para buscar responder a essas questões, este tópico destina-se a sintetizar os dados analisados e agrupados nas categorias propostas.

A trajetória de adoecimento dos participantes foi marcada, inicialmente, pelo choque e pela surpresa diante do diagnóstico oncológico, o qual marcou uma ruptura nos modos de ajustamento, exigindo das crianças e dos adolescentes novos meios de pensar, sentir e se comportar no ambiente hospitalar. Com a necessidade de se submeterem ao tratamento, diversas perdas foram apontadas pelos participantes, a exemplo do impacto físico e o mal estar,

as mudanças físicas (a exemplo da queda do cabelo e inchaço do corpo), distância da família, afastamento da escola, restrição das atividades diárias e restrição alimentar.

A transição exigida pela ruptura é marcada pelo vivência do luto antecipatório, que envolve uma reação às perdas vividas com o adoecimento, sendo evidenciado um processo de construção de significados para o enfrentamento. Como perspectiva de futuro, as crianças e os adolescentes trouxeram o desejo de retomar a vida que tinham anterior ao diagnóstico e um dos recursos simbólicos que baseou o enfrentamento do luto foi a projeção de continuidade, ou seja, de voltar a utilizar os modos de ajustamentos usuais.

O acometimento de uma doença grave como o câncer, o qual é socialmente associado à morte e envolve um tratamento longo e doloroso, demonstrou intensificar e/ou acelerar o processo de construção de significados. Foi possível observar novos valores dados à vida, resultando em uma nova postura, em novos hábitos e uma nova forma de pensar e agir. A escola é uma esfera da experiência que pode exemplificar a emergência de novos valores dados à vida, sendo antes do adoecimento e de uma maneira geral considerada como uma atividade rotineira de estudar, muitas vezes criticada pelas crianças e pelos adolescentes, e se torna o maior desejo dos participantes. Uma aproximação com a morte permite com que haja uma reflexão maior sobre a vida e sobre as formas de viver, caracterizando um processo de intensificação da regulação afetivo-semiótica.

Foi possível observar ambivalência nessa experiência ao explorar o processo de luto antecipatório e as expectativas das crianças e dos adolescentes frente ao futuro. Algumas narrativas oscilaram entre a percepção de ter uma doença grave, a exemplo de Laura que se queixou da mudança corporal e referiu o medo, e uma percepção de cura vinda das interações sociais que não informam claramente acerca da gravidade do problema. No caso de Laura, fica clara a determinação da alta hospitalar e a liberação acerca das atividades e dos alimentos, sendo interpretadas pela criança como uma esperança para o futuro e o retorno à escola, conforme aponta a Figura 7 a seguir.

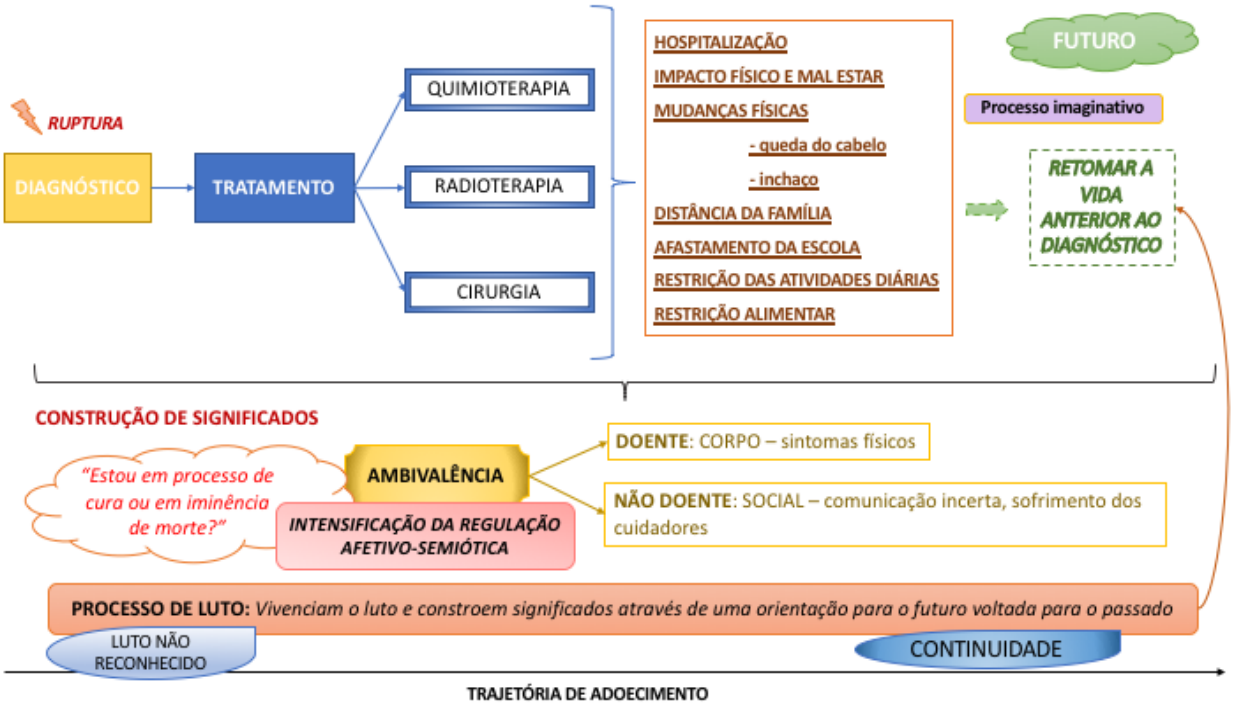


FIGURA 7: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES.

As crianças e os adolescentes com câncer em iminência de morte vivenciam o luto antecipatório? De qual forma? Foi possível identificar que, de uma maneira geral, as crianças e os adolescentes vivenciam as perdas com o pensamento em retomá-las: retornar à escola, aguardar o crescimento do cabelo, retomar os programas sociais e as brincadeiras. A perda é experienciada como algo passageiro e a orientação de futuro expressa pelos participantes é voltada para o passado, em um processo de construção de significados e de busca por uma continuidade frente à ruptura vivenciada.

O luto antecipatório experienciado pelas crianças e adolescentes foi identificado diante das perdas vividas com o adoecimento assim como diante de uma possibilidade da própria morte (uma associação com o agravo da doença). Houve, por parte da família e por parte da equipe de saúde, a concepção de que a criança e até mesmo o adolescente não seriam capazes de lidar com o sofrimento diante de um agravamento da doença e uma iminente morte. Significado este construído diante do tabu que existe sobre a morte e a dificuldade que a sociedade ocidental, de maneira geral, apresenta para lidar com a finitude e o sofrimento associado à ela.

Quando o luto ocorre e não há um reconhecimento social para este processo, Doka (2011) propõe o conceito de luto não reconhecido. O autor enfatiza ainda que um dos motivos para a ausência do reconhecimento é o fato do enlutado não ser socialmente definido como alguém capaz de enlutar-se. Nas narrativas não foi identificada a percepção de que a criança e o adolescente não seriam capazes de compreender a morte, mas sim de que não seriam capazes de enfrentá-la, que seria um sofrimento excessivo pelo qual elas não precisariam ter conhecimento. Fica o questionamento se, ao evitar a comunicação e o esclarecimento, estariam os adultos evitando o sofrimento das crianças e adolescentes ou estariam evitando a sua própria angústia em lidar com o sofrimento deles? De acordo com Casellato (2005), "...os adultos burlam, com muita frequência, a necessidade da criança, excluindo-a e isolando-a como se ela não fosse agente de sua própria história e capacitada para enfrentar tal situação".

Diante da realidade vivenciada e da ausência de uma comunicação direta sobre a gravidade do quadro clínico e sobre os cuidados paliativos, as crianças e os adolescentes se veem em processo de cura ou em iminência de morte?

Pode-se observar uma ambivalência entre estar doente e não estar doente, no momento em que o corpo traz informações sobre uma piora (sintomas clínicos de dor e inchaço, por exemplo) e sobre a possibilidade de morte, assim como há informações sobre o adoecimento também através das reações de sofrimento e tristeza dos pais. Porém, por outro lado, não há informações claras sobre um agravamento da doença ou sobre cuidados paliativos. Não há comunicação clara com a equipe. Observa-se desta forma uma ambivalência central entre o que o corpo produz e informa e entre as informações que vem das interações sociais com o outro, sejam estes os profissionais de saúde ou os familiares.

Em alguns casos é possível observar uma oscilação ao longo da narrativa entre a perspectiva de cura e a perspectiva de morte. Porém, em sua maioria, há um predomínio da perspectiva de cura sem a criança e o adolescente entrar em contato, identificado socialmente ou verbalizado na narrativa, com a possibilidade de morte. Nas narrativas dos pais, há uma sinalização de que algumas crianças e adolescentes sabem sobre a gravidade da doença e sobre a iminência de morte, mesmo sem ter ocorrido a comunicação direta, o que será discutido no capítulo posterior.

Destaca-se, desta forma, na Figura 8, um modelo teórico que contribui para compreensão da experiência da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos,

tendo um destaque para as perdas vivenciadas diante da ruptura imposta com o diagnóstico oncológico e as reações emocionais de tristeza, raiva e medo.

Intenso significa algo que se expressa com força, com vigor, com abundância. Nas narrativas foi possível identificar a fé como um recurso disponível para o processo de transição e, diante do enfrentamento, o processo de intensificação da regulação afetivo-semiótica promove a emergência de novos significados frente a ambivalência entre o estar e não estar doente e frente a ambivalência na relação com a família, como fonte de suporte e fonte de preocupação. Preocupação esta que regula os modos de pensar, sentir e agir das crianças e dos adolescentes. O acometimento de uma doença grave, principalmente diante da associação com a morte expressa também na orientação social, convida os indivíduos a entrarem em um processo de reflexão sobre o viver e o morrer, desdobrando-se em ambivalências e uma consequente intensificação da regulação afetivo-semiótico no processo de construção de significados.

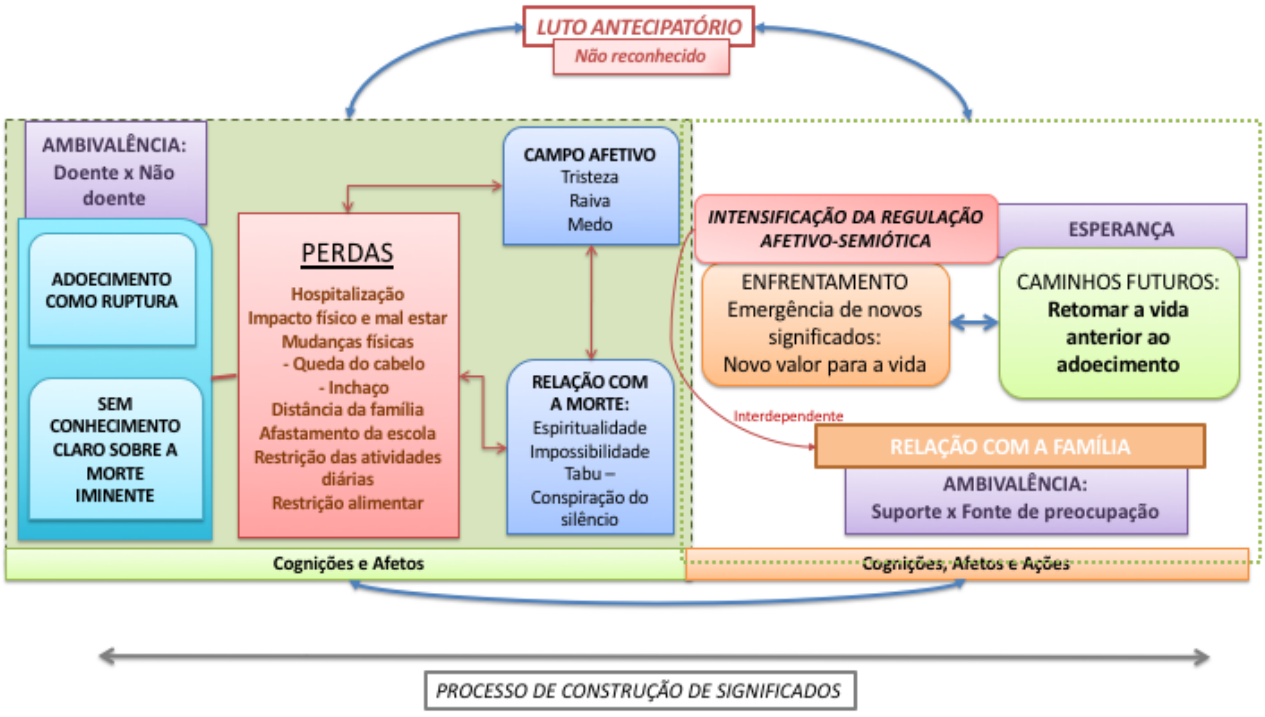


FIGURA 8: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES

No capítulo seguinte serão exploradas as narrativas dos pais frente ao adoecimento e aos cuidados paliativos dos filhos.

5.2 SOBRE AS NARRATIVAS DAS MÃES E DO PAI

O acometimento do câncer na pediatria afeta não somente as crianças e os adolescentes, mas também os familiares que enfrentam, juntos, longos períodos de hospitalização, afastamento da família, tratamento agressivo, interrupções das atividades cotidianas e consequente desajuste financeiro, dificuldades para compreender e se adaptar a essa nova realidade, assim como sofrimento, sentimentos de angústia, dor e o medo da morte (Sanches, 2012).

De acordo com Beck e Lopes (2007a), os familiares vivenciam múltiplos papéis para estarem disponíveis para o cuidado integral da criança e do adolescente com câncer, gerando uma tensão e um desgaste físico e emocional intenso. Destaca-se, desta forma, a necessidade de olhar para a família e assumir que, não apenas a criança e o adolescente apresentam necessidades, mas a família, enquanto cuidadora, precisa de apoio social, financeiro e material (Sanches, 2012).

Ao acompanhar o adoecimento e a piora da condição clínica de um filho, criança ou adolescente, os pais se veem envolvidos em um processo de tomada de decisões e de cuidados permeados pela vivência do luto antecipatório, caracterizado por ocorrer antes da morte da criança e/ou do adolescente. Desta forma, serão explorados, neste tópico, a experiência de pais e mães de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos, através das quatro categorias elaboradas a partir dos objetivos do estudo.

TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO: DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E CUIDADOS PALIATIVOS

Retomando o conceito de trajetória de adoecimento, esta categoria busca explorar o trabalho emocional e organizacional envolvido no enfrentamento dos desafios impostos pela doença por parte dos pais. Desta forma, serão discutidos aspectos referentes à dimensão psicológica assim como a uma organização total do indivíduo diante das novas situações, os quais envolvem a compreensão acerca das diversas formas de enfrentamento para os problemas emocionais, práticos e simbólicos vivenciados pelo sujeito frente ao adoecimento.

Neste tema, serão retomados aspectos referentes à trajetória de adoecimento das crianças e dos adolescentes, porém o foco será na trajetória experienciada pelos pais diante do

conhecimento acerca do diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos, assim como serão exploradas as percepções do impacto do adoecimento em suas trajetórias e as perdas vivenciadas ao longo dessa experiência. Segue abaixo um quadro que apresenta as principais informações contidas em cada narrativa acerca desse tema.

PAIS/MÃES	DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO	PERDAS
Rosana (mãe de Laura, 9 anos)	Relatou o itinerário terapêutico com detalhes até obter o diagnóstico inicial, assim como relatou as oscilações do quadro clínico da filha ao longo do tratamento. Choque diante do diagnóstico. Apresentou clareza e conhecimento acerca dos detalhes do diagnóstico e do prognóstico da doença, evidenciando uma comunicação clara e eficaz com a equipe médica.	Distanciamento da rotina, o que implica em afastamento do trabalho, do marido e da sua filha mais nova, para acompanhar Laura ao longo do tratamento e das consequentes hospitalizações. Perda do trabalho. Remeteu a perdas anteriores ao adoecimento da filha, que a fortaleceram, como o abandono dos pais e a morte do companheiro, pai de Laura.
Tati (mãe de Kauã, 12 anos)	Cirurgia inicial do filho com sequelas: perda da visão, da fala, da locomoção. Choque diante do diagnóstico. Total clareza sobre o quadro clínico e sobre os Cuidados Paliativos. Bastante cuidadosa, apropriou-se dos cuidados e das necessidades do filho. Construção de significado: mãe precisa ser forte, atenciosa e cuidadosa. Mãe dedicada. Consciência da gravidade desde o início: sempre soube que o dia dos cuidados paliativos iria chegar. Clareza sobre saber o seu papel e até onde pode intervir.	Remeteu a perdas antigas: morte do irmão devido a um quadro depressivo. Perda e adaptação. Diagnóstico e tratamento como uma ruptura em sua vida: tudo mudou. Perda do trabalho.

Joana (mãe de Marisa, 7 anos)	Dificuldade para conseguir assistência e chegar a um diagnóstico. Choque diante do diagnóstico. Ruptura na trajetória: passa mais tempo no hospital do que em casa. Dificuldade maior no início. Hoje é grata por ela estar se recuperando.	Perda da rotina – não faz mais nada. Atenção integral à filha, tanto em casa quanto no hospital. Perda do trabalho.
Eliana (mãe de Marcelo, 4 anos)	Adoecimento do filho como ruptura. Desespero inicial com o diagnóstico. Medo do futuro.	Perda do trabalho. Perda da rotina.
Edna (mãe de João, 14 anos)	Choque diante do diagnóstico. Questionou-se: por que eu? Reafirmou todo o cuidado que teve com o filho ao longo da vida.	Fala apenas sobre as perdas do filho: perda do cabelo e a decisão por não realizar o tratamento.
Pedro (pai de Clara, 16 anos)	Choque diante do diagnóstico. Adoecimento da filha como ruptura em sua vida. Sofrimento. Medicação como esperança para a filha se manter viva.	Perda do trabalho. Dificuldade financeira.

QUADRO 6: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DOS PAIS ACERCA DA TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO.

O contato inicial com a doença vem a partir do seu diagnóstico e dos consequentes desdobramentos, a hospitalização e o tratamento, assim como as significações, a exemplo da associação do câncer com a morte. Os pais relataram o choque vivenciado diante do diagnóstico oncológico e a maioria descreveu detalhadamente os caminhos que foram percorridos até o início do tratamento. As tomadas de decisão após o diagnóstico e a necessidade de hospitalização se configuraram como uma mudança nas esferas da experiência, evidenciando-se uma ruptura (Zittoun, 2015), conforme indicam os relatos a seguir.

> *"... porque a gente achava já que a gente levava pro UPA e eles davam remédio, que ela tava com gases, porque ela estava com a barriga inchada, mas não era um inchaço que parecesse doença grave! Aí o médico fez uma ultrassonografia e o diagnóstico foi que ela tinha tumor de Willms. É, é... foi um choque, sabe?"* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos).

Joana relembrou em sua narrativa o impacto vivenciado no momento do diagnóstico, descrito como um choque:

> *"Na verdade, hoje eu tô mais tranquila, entendeu? Só que no início, pra mim, foi uma barra. Que até então, de uma hora pra outra, descobrir que uma criança que era normal, ia pra escola, tudo, e de repente descobrir que tava com um tumor... No início, pra mim, foi um choque mesmo, entendeu? Porque tipo assim, porque às vezes a gente vê muitos casos, mas acha que nunca pode acontecer com a gente, entendeu?"* (Joana, mãe de Maria – 7 anos)

Edna enfatizou a rapidez do diagnóstico, vivenciado de maneira inesperada, com imediata hospitalização:

> *"Então pra mim, foi tudo assim muito rápido, sabe? foi um... Já comecei a ficar assustada quando ela disse: 'olha mãe acho melhor internar ele'. Eu trouxe pra fazer exame aí internou e fez o exame, coletou líquido da coluna quando foi mais tarde, a gente ficou mais umas dez horas, onze horas ela deu o resultado positivo e aí, que era leucemia. Então, assim, foi um choque, né? Você receber uma notícia do seu filho que quanto mais eu que eu sou uma mãe muito cuidadosa, sempre fui né?"* (Edna, mãe de João – 14 anos)

Rosana discorreu acerca do momento do diagnóstico e relatou que o médico comunicou a presença de uma massa no rim de Laura e, como a família assiste televisão e é informada sobre a doença, conseguiu associar e compreender que Laura estava com uma doença grave, o câncer. Nota-se uma construção de significados a partir de recursos semióticos/simbólicos, que são o conhecimento social, as informações, o conhecimento científico e os elementos culturais (Zittoun, 2015).

Acerca do impacto inicial do diagnóstico, Rosana destacou também o sentimento de susto, descrevendo o momento de ruptura como a necessidade de inserir novos modos de

ajustamento a uma realidade desconhecida, o grave adoecimento da filha. Apontou o recurso simbólico religioso como suporte para o seu processo de transição e adaptação à nova realidade imposta, conforme representa o relato a seguir.

> *"A primeira vez foi muito mais difícil, por que? Mesmo com essa carga de sofrimento anterior, era novidade. E tudo que é novidade lhe assusta. Fiquei assustada, não sabia o que pensar e o que fazer, mas Deus me deu a direção e eu estou aqui."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos).

Pedro relatou ainda o fato de sua única filha ter sido diagnosticada com uma doença grave que colocava em risco a sua vida, destacando a dificuldade para assimilar tais informações. Foi necessário um tempo para a compreensão desta vivência e a adaptação a uma nova realidade.

> *"É complicado, é, né? Muito difícil. Porque você tem uma filha única e receber uma notícia dessa... Então o mundo desabou, essa que é a verdade. A ficha demorou muito de... de cair. Eu já sei da... da situação dela, que tudo pode acontecer... Então a gente tá mais, entre aspas, mais conformado...menos...mais conformado do que antes, né? A gente tá levando, né? No dia-a-dia aí, sofrimento que você tá vendo aí, essa dor dela que não passa. É uma situação muito difícil. A lesão dela não cura... Certo? Já fez treze quimioterapias e não deu resultado, não diminuiu a lesão."* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

Foi possível observar nos relatos dos participantes o adoecimento do filho como uma ruptura no momento em que é caracterizado pelo sentimento de choque, por um estranhamento diante de uma nova realidade e pela necessidade de inserir novos modos de ajustamento a uma vivência desconhecida, o grave adoecimento do filho.

> *"É ruim… péssimo no sentido assim da doença, do problema em si, do acontecido. Até dezembro do ano passado era tudo normal. Ele era normal, nasceu normal, andava, falava, estudava. Eu estudava, eu trabalhava. De dezembro pra cá parou tudo, parou tudo. Eu tive que parar de estudar, tive que parar de trabalhar… ele parou, um dia ele foi pra escola vomitando, vomitando, aí saiu e não voltou mais. Começou a vomitar, depois ele ficou zarolho, depois ele começou a convulsionar vezes seguidas. Quando ele começou a convulsionar ele estava no hospital. (...) aí eu estou nessa de hospital até hoje. cinco, seis, tem seis meses."* (Eliana, mãe de Marcelo, 4 anos)

O ajustamento a um novo contexto e a uma nova forma de vida foi permeado pela necessidade de dedicação exclusiva ao filho diante da demanda de cuidado intensivo com o tratamento, conforme aponta a fala de Joana a seguir:

> *"Hoje em dia eu não faço nada, nada, nada. Não tenho tempo, não tenho nada na vida. Quando eu vou pra casa, é o tempo todo ela me chamando, o tempo todo eu ali. Se eu tô na cozinha, entendeu, é umas cinco vezes; se eu tô fazendo alguma coisa, lavando uma louça, é cinco vezes ela me chamando. Eu tenho que estar deixando e voltando, olhando, o tempo todo assim."* (Joana, mãe de Marisa – 7 anos)

Edna, mãe de João, recebeu o diagnóstico do filho e se questionou acerca dos motivos, demonstrando uma resistência inicial para aceitar essa realidade. Remeteu-se a todo o cuidado dispensado ao seu filho ao longo da vida, sem compreender o seu adoecimento. A autoconfiança de Edna enquanto mãe demonstrou ter sido ameaçada no momento em que atribui a si a responsabilidade diante do diagnóstico do filho. O sentimento de culpa traz a percepção de responsabilidade frente ao adoecimento do filho, ocorrendo, desta forma, uma regulação afetivo-semiótica que promove um processo de construção de significados, no qual Edna ameniza o sentimento de culpa ao concluir ter sido uma mãe dedicada com cuidado integral ao filho.

> *"A primeira reação da gente, como eu comentei para a médica, né, minha primeira reação foi dizer... a primeira pergunta que veio à mente foi por quê? Né, se eu tenho tanto cuidado com ele, por que essa doença surgiu assim se eu não sou uma mãe descuidada, e aí fiquei né, aí ela disse assim, não mãe não é culpa sua, ela disse não foi falta de cuidado. Aí ela me explicou que a leucemia dá em qualquer pessoa. Uma pessoa que se cuida bem, que se alimenta bem, ou uma pessoa que não se alimenta. Eu achei que tinha a ver com anemia, que ele não tava bem alimentado, tava mal cuidado. Ela disse não, é uma célula que se desenvolve aleatoriamente e, infelizmente, se desenvolveu nele."* (Edna, mãe de João – 14 anos)

No relato de Pedro, pai de Clara, ficou evidente o adoecimento, especialmente o diagnóstico que envolve o início do tratamento, como uma ruptura na vida de toda a família, tanto do paciente quanto dos familiares/cuidadores, caracterizada por momentos turbulentos. Com o tempo, através do processo de transição (Zittoun, 2015), Pedro enfatizou o aspecto da adaptação a essa nova realidade: *"Eu não tinha tanta noção da gravidade, né? Depois, com o*

tempo, a gente vai conhecendo a doença... e aqui no dia-a-dia que a gente vai vendo a... a situação dela." (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

Sobre o sofrimento vivido com o adoecimento de Laura, Rosana afirmou, em uma espécie de desabafo, que *"Ninguém tem filho, aqui ninguém fica grávida, aqui ninguém tem filho pra nascer doente, pra crescer doente, pra viver isso aqui."*. Destaca-se uma crença profundamente afetiva: um significado hipergeneralizado de que são os filhos que enterram os pais é ferido e tudo se modifica, envolvendo uma reação intensa, abarcando todas as esferas da experiência. Mesmo destacando a dificuldade para enfrentar a situação, relatou uma adaptação a essa realidade atual, o que evidencia o processo de transição (Zittoun, 2015) experienciado por ela.

> *"...aqui eu aprendi a conviver com a situação, não tem muita coisa pra fazer, não posso mudar a história... eu diria que se eu pudesse mudar a história eu mudaria, não só a minha, mas de todas elas aqui."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos).

Diante da ruptura imposta pelo adoecimento da criança e/ou do adolescente, os pais relataram a necessidade de adaptar-se à rotina do tratamento, às necessidades de cuidados específicos com os filhos e à demanda de suporte com as hospitalizações e com os efeitos da quimioterapia, conforme aponta a fala a seguir:

> *"Ai fui pesquisar o que era quimioterapia, fui saber tudo, quando a médica fez assim 'ó, mãe, a gente vai começar com a sessão...', falou o nome dos remédios, eu fui anotar o nome dos remédios, fui pesquisar que remédio é esse, que reação tem, essas coisas. Pra poder ver o que eu posso fazer quando ele tiver passando mal dentro de casa."* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

Diante da trajetória de adoecimento e evolução da doença, os cuidados paliativos tornaram-se necessários para os pacientes que participaram deste estudo. Em alguns casos, o momento do diagnóstico já veio associado a uma perspectiva de cuidados paliativos devido à gravidade e agressividade da doença e, em outros casos, houve uma resposta insatisfatória ao tratamento ofertado. No que se refere à definição dos cuidados paliativos, foi possível observar que foi comunicado aos pais por parte da equipe de saúde, porém, não pareceu ter sido suficientemente explicativa para o esclarecimento das dúvidas, para todos os casos aqui tratados. Há também uma iniciativa dos pais, talvez como recurso para enfrentamento, ao querer buscar todas as informações e assim restaurar o seu controle diante da situação. A mãe-

cuidadora reproduzindo atitudes e assumindo uma posição que teve em outras situações para assegurar o bem estar do filho.

> *"Ele agora tá no paliativo, não tem mais tratamento assim pra ele. Então, ele não tá mais tomando medicação porque já não existe mais medicação pra cuidar dele. Ai você chega, você faz tanta coisa, aprender a dar injeção, aprender a olhar exame, aprender tanta coisa. Pra poder tudo facilitar pra ele e depois você chega e vê assim, não tem mais o que fazer. Então eu deixo tudo na mão de Deus, tudo na mão de Deus."* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

> *"elas resolveram fazer aquela medicação paliativa em casa que é no comprimido... que na lógica não ia nem fazer, né? Mas a gente conversou com a médica pra fazer, pra não tirar a esperança da criança. Que ela, pra todos os efeitos, ela achar que vai ficar boa, né? Que eu não vou dizer a ela, que ela não... Se não eu vou matar minha filha antes do tempo. Então ela tem que ter esperança... se não tiver esperança, não tem vida. Então, ela tem a esperança dela..."* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

Ao abordar os cuidados paliativos, Eliana enfatizou ser uma abordagem que atuaria sobre a diminuição/amenização dos sintomas do filho diante da gravidade da doença, conforme aponta a fala a seguir.

> *"é um câncer muito agressivo e que o tempo que ele viver vai diminuir as convulsões, ajudar como ele não estava andando e ele está andando, ele está falando, ele está entendendo, e ele estava retardado, ele retardou completamente. Ele está entendendo, ele está atendendo, ele me atende. Ele brinca. Já esteve muito pior. Bem pior."* (Eliana, mãe de Marcelo, 4 anos)

Ao abordar a comunicação de más notícias, Sanches (2012) destacou a relevância da construção de vínculos de confiança entre a família, a equipe e o paciente, sendo uma das necessidades a comunicação clara, honesta, com empatia, com objetividade e clareza, inclusive com a criança e com o adolescente. Tal comunicação favorece a implicação e o cuidado ativo da família e do paciente no processo de cuidados paliativos. Em seu estudo, Sanches (2012) identificou um desconhecimento da inserção nos cuidados paliativos por parte da família, assim como a pouca participação na tomada de decisões, diferente do que ocorreu com os participantes desse estudo. Os pais foram informados acerca dos cuidados paliativos, porém não demonstraram ter tido uma compreensão mais apurada sobre a abordagem, seja pela

dificuldade dos mesmos em absorver tais informações ou pela dificuldade da equipe médica em estabelecer uma comunicação clara e eficaz.

Não foi unânime a clareza e compreensão sobre os cuidados paliativos entre os entrevistados, mas, de uma maneira geral, os participantes abordaram a realidade dos cuidados paliativos com a definição de que a doença não teria mais cura. De acordo com a WHO (2012), os cuidados paliativos visam a melhorar a qualidade de vida dos pacientes em estados terminais e das suas famílias, através da prevenção e do alívio do sofrimento, com foco no tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual[6]. Apesar da indicação de cuidado quando não há mais possibilidade de cura, a Organização Mundial de Saúde ressalta a importância de que o cuidado paliativo seja aplicado o mais breve possível a pacientes com doenças crônicas ou potencialmente fatais, a exemplo do câncer, e não somente em seu estado terminal. Pedro abordou o cuidado paliativo associado ao fim da esperança, ao fim da vida, conforme aponta a fala a seguir:

> *"Essa doença aí não tem cura não... só tá aí só esperando a hora de Deus levar, eu vou matar a menina mais cedo. Qual a esperança que ela vai ter mais de vida? Perspectiva de vida... Nenhuma. Vai ficar só esperando sem precisar, numa cama, sentindo dor e esperando a morte chegar. Vai morrer mais rápido, pô. Então deixa ela com a esperançazinha dela... que vai ficar boa, que vai sair, que vai fazer, que vai acontecer. Eu acho melhor."* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

No caso de João, o adolescente de 14 anos que optou por não fazer a quimioterapia pelo risco de transfusão de sangue, Edna, sua mãe, relatou que o filho participou e foi responsável pela tomada de decisão acerca da sua vida, seguindo os princípios religiosos que compartilha com a família. Desta forma, pela ausência de opções de tratamento, foram definidos os cuidados paliativos para o seu caso. Tanto João quanto os seus pais demonstraram esperança na descoberta de um tratamento que seja possível para este caso, no qual a religião não recomenda/aceita determinada conduta médica.

---

[6]Definição da abordagem dos cuidados paliativos obtida no site oficial da Organização Mundial da Saúde: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/

> *"Participou, participou. Tudo, tudo, porque ele já tem 14 anos né, então ele já tem a opinião dele formada, inclusive nós, como pais, a gente não obrigou, não interferiu. Assim, a gente expôs pra ele – João, a situação é essa, essa, essa. Então o que é que você vai decidir? Né, a gente colocou isso pro ele, o que é que você vai decidir? Pelo que você acredita, pelo que você já conhece, entendeu, pelo que você tem a sua criação, mas você que vai decidir. A gente não pode lhe obrigar, a gente não pode dizer João você não vai aceitar isso, a gente não pode fazer isso. A gente conversou com ele, então ele disse – não minha mãe, eu tenho a minha decisão, é essa, essa, essa. Eu concordo com vocês e nesse ponto da questão do tratamento, aí doutor Marcelo falou - você está ciente João, da gravidade João?- Estou ciente"* (Edna, mãe de João, 14 anos)

Na narrativa de Edna é possível observar uma certa ambivalência em relação à decisão imposta pela religião e os questionamentos acerca da eficácia do tratamento. Devido à sua crença religiosa, João e a sua família recusaram o tratamento quimioterápico devido à necessidade de transfusão de sangue. A genitora colocou em questão a gravidade da doença e a eficácia do tratamento, destacando que não havia garantia de que a doença não evoluiria com uso dos medicamentos quimioterápicos.

> *"Com relação à evolução da doença deve ter evoluído claro né, um pouco, mas aí a gente não sabe se esse tratamento vai, com certeza né ele vai segurar um pouco né, mas de qualquer forma a doença poderia ter continuado a evoluir mesmo que fazendo a quimioterapia, normal sem ter interrompido, então tem casos e casos né, cada... como o médico mesmo fala: - cada paciente, cada doença, é um desenvolvimento e é uma... ele não pode avaliar comum a todos com relação à doença; então ele mesmo fala: - cada caso é um caso, aqui evolui de um jeito ali evolui de outro. Então pode ter sido que não tivesse interrompido o tratamento e a doença continuaria ali, resistindo, evoluindo e combatendo. E ele ter parado e ter evoluído e agora ter retomado o tratamento, poderia ter dado no mesmo."* (Edna, mãe de João – 14 anos)

Nas narrativas dos cuidadores principais foram evidenciadas diversas perdas vivenciadas diante do adoecimento dos filhos, sendo as modificações na rotina e a perda do trabalho as que demonstraram ter maior impacto na vida dos participantes. Diante da ruptura experienciada com o diagnóstico e das demandas impostas pelo tratamento, a exemplo das consequentes hospitalizações, não somente a vida da criança e do adolescente é afetada, mas também a de sua família, principalmente a do cuidador principal. A rotina do tratamento exige

um acompanhamento e um cuidado específico que gerou, em todos os casos entrevistados, a necessidade do abandono do trabalho para poder estar disponíveis para os filhos.

> *"... eu abri mão de muita coisa. Minha vida, eu trabalhava, era um projeto social com criança carente. Eu era instrutora, durante oito anos eu trabalhei. Intercalado com o problema dele. Aí veio a gravidez, depois veio o problema dele. Até então, de 2005 a 2008, tava de boa. Trabalhava... E depois eu tive que abrir mão de meu trabalho. Porque, no início, todo mundo fica com pena, depois fica lhe cobrando. Não que eu dava motivo, porque eu era a primeira a tá com minhas coisas tudo em dia. Só que muitas vezes que você vem pra Salvador, você pensa que fica dois, três, às vezes vira quinze, um mês. Aí abri mão de meu trabalho, larguei meu trabalho, larguei tudo pra viver em função dele e não me arrependo. Não me arrependo de jeito nenhum, faria tudo de novo. Aí eu saí e pronto, tô até hoje, cuidando dele até o dia que Deus quiser."* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

Assim como Tati, Pedro também relatou as perdas vivenciadas com o adoecimento da filha, com ênfase no afastamento do trabalho.

> *"Agora, no geral mesmo, foi muito complicado por quê? Porque mudou minha vida toda. Eu tive que sair do posto onde eu trabalhava. Porque ela não tem como andar. Ela é uma menina de 16 anos, já é uma menina grande... a mãe é pequenininha, não tem condições de carregar."* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

Conforme aponta a fala de Pedro a seguir, o abandono do trabalho implica em outra preocupação, que é a dificuldade financeira:

> *"Zero de renda. Tava passando esses tempos só com... com o seguro desemprego e... e os tempo do... do trabalho. Que eu fiquei nesse trabalho cinco anos, no posto. Pronto. E aí, nesse meio termo, quando eu tava perto de acabar assim, eu conseguir a... o benefício de Clara. Então só tô passando só com o benefício dela... de um salário."* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

Além do afastamento do trabalho, Joana pontuou também a dedicação exclusiva à filha e a dificuldade de ter um tempo para lazer e autocuidado. No caso desta mãe, evidenciou-se uma rede de apoio restrita, além da dificuldade da genitora em delegar o cuidado da filha a uma outra pessoa, como indica a fala a seguir:

> *"Eu sou doméstica, trabalho em casa de família. Só que já tem seis meses, praticamente, que eu não sei o que é isso. Que pra mim parou tudo. Tudo, tudo, tudo. Eu não sei o que é ir fazer a unha, não sei o que é ir fazer um cabelo, eu não sei nada disso. Há seis meses que eu não sei o que é isso. Pra mim parou tudo, entendeu. Então, tipo assim, como só tem eu, entendeu... Tenho minha filha, que tipo assim, que pode ficar uma noite com ela, entendeu? mas tipo assim, por eu saber já da situação dela, e sei como lidar, entendeu, quando ela tá sentindo uma dor, então eu prefiro eu ficar. Eu prefiro eu ficar"*
> (Joana, mãe de Maria – 7 anos)

Diante do cenário exposto da trajetória de adoecimento experienciada pelos familiares, evidenciou-se a grande demanda de cuidado e atenção imposta pelo diagnóstico e tratamento oncológico da criança e do adolescente e uma consequente sobrecarga do cuidador principal. Alguns casos apresentaram uma rede de apoio mais eficaz, porém o cuidado foi sempre centralizado em um cuidador principal.

Em relação à perda iminente da criança e do adolescente, os pais relataram a dificuldade em vivenciar o adoecimento e a gravidade de cada caso, oscilando entre a clareza acerca da morte iminente e o sentimento de esperança. Todos os participantes enfatizaram a dificuldade em pensar no futuro e a necessidade de se viver o momento atual. Esse tópico será abordado com maior profundidade na terceira categoria.

RELAÇÕES EU – OUTRO: esferas e atribuições

O tratamento oncológico exige, do cuidador, uma dedicação e um cuidado intenso que, em muitos casos, pode ser amenizado e equilibrado quando há uma rede de apoio eficaz, a qual pode envolver amigos e familiares, assim como a própria relação com a equipe de saúde. Essa categoria buscou explorar as relações estabelecidas pelos participantes no contexto da oncologia pediátrica e as principais informações estão apresentadas no quadro a seguir:

PARTICIPANTE	FAMÍLIA	PROFISSIONAIS/OUTROS
Rosana (mãe de Laura, 9 anos)	Preocupação com o sofrimento da filha – cuidado e proteção. Seleciona as informações a que a filha terá acesso.	Confiança na equipe de saúde Comunicação clara e eficaz.

Tati (mãe de Kauã, 12 anos)	Escondeu os cuidados paliativos por mais de um ano para proteger os seus pais, que negam a gravidade do problema. Não quer contar para o filho pois não quer preocupá-lo – ele poupa a mãe e os avós e sempre afirma estar bem. Cuidado recíproco. Os pais são a sua grande rede de apoio. Ao mesmo tempo em que dão suporte e ajudam no cuidado, são também fonte de preocupação por já terem a saúde fragilizada e por negarem a gravidade da doença de Kauã.	Rede de cuidado: todos amam Kauã e o tratam com carinho e cuidado.
Joana (mãe de Marisa, 7 anos)	Comunicação clara com a filha. Conversa tudo para que a filha colabore e amenize o sofrimento. Suporte do marido com visitas no hospital.	Não há comunicação clara com a equipe de saúde sobre o prognóstico reservado. Boa relação com a equipe de saúde.
Eliana (mãe de Marcelo, 4 anos)	Sozinha, sem nenhum suporte, além das dificuldades financeiras – dificuldade com o aluguel, com os custos diários de transporte e alimentação. O pai da criança é ausente. Conflito na relação.	Críticas aos profissionais de saúde: não trabalham com amor. Falta cuidado adequado.
Edna (mãe de João, 14 anos)	Mantém-se forte para cuidar do filho, porém preocupa-se com o sofrimento do marido. Comunicação clara com o filho, que participa da tomada de decisões.	Comunicação clara com a equipe de saúde. Cuidado e respeito da equipe médica em relação à religião e decisões da família.
Pedro	Acredita que a filha sabe da gravidade, mas mantém a esperança.	Comunicação clara com a equipe de saúde.

(pai de Clara, 16 anos)	Não quer que a filha seja informada sobre os Cuidados Paliativos. Experiência prévia de cuidado integral ao pai e a mãe em adoecimento e consequente perda dos pais.	

QUADRO 7: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DOS PAIS ACERCADAS RELAÇÕE EU-OUTRO

Um dos aspectos abordados nas narrativas foi a comunicação com a criança e com o adolescente acerca do diagnóstico, tratamento e prognóstico. Em todos os casos, os diagnósticos foram comunicados aos pacientes assim como as informações acerca do tratamento e dos procedimentos a serem realizados com eles. Porém, ao se tratar do prognóstico reservado e da definição dos cuidados paliativos, os pais, juntamente com a equipe médica, optaram por não informar às crianças e nem aos adolescentes. O conhecimento do paciente acerca da morte iminente foi associado, ao longo das narrativas, a uma intensificação do sofrimento. Os relatos de Tati, mãe de Kauã e de Pedro, pai de Clara, apresentados a seguir, exemplificam bem a opção por manter o desconhecimento do filho sobre a iminência da morte.

> *"Eu nem sei dizer se ela sabe... Mas ela não é besta, né? Então deve saber. Por dentro dela, ela deve saber. Agora, eu não vou chegar a ela e falar um negócio desse... Eu não falo. Nem eu falo e nem ela quer saber. (...)Se ela quiser saber, não tem outro jeito... Mas aí é matar a menina mais cedo."* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

> *"Eu não quero que meu filho saiba. (...) Ele não sabe. Se sabe, ele esconde bem. Porque ele pode tá sentindo dor, Ana, dor! Ele não conta pra não preocupar a gente. "Não, eu tô bem, eu tô bem", ele é desse jeito, "eu tô bem, eu tô bem"."* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

Embora não se diga claramente o prognóstico para a criança e para o adolescente, não há uma certeza do desconhecimento do paciente. No caso de Pedro e Clara, parece haver um "pacto de silêncio" em que fica mais confortável para ambos não abordar o assunto. Pedro verbalizou a preocupação sobre o conhecimento da filha acerca dos cuidados paliativos, afirmando que isto poderia acelerar a sua morte.

> *"Ela sabe da gravidade, ela sabe que o tumor dela não pode fazer cirurgia. Ela tem medo desse tumor crescer. A gente faz um trabalho pra esse tumor ficar paradinho aí...*

> *A gente vai vendo acelerar e ela não sabe que... Ela sabe que esse tumor não tem como sair.(...) Ela sabe que o negócio dela não tem cura, não tem jeito. Mas ela sabe que tomando a medicaçãozinha dela, o tumor fica paradinho, ela vai viver a vida dela... Ela só tem medo disso, do tumor crescer. O medo dela é esse. Acho que no fundo, no fundo, ela sabe... no fundo, no fundo... ela, ela não é... Ela tem dezesseis anos, é assim quietinha assim... mas ela, ela é inteligente. Então no fundo, eu acho que, no fundo... eu acho que no fundo, ela sabe... no fundo, no fundo, ela sabe."* (Pedro, pai de Clara – 16 anos).

Ressalta-se a percepção que Rosana apresenta sobre Laura e a forma que encontra de protegê-la diante de tamanho sofrimento. Pontua as perdas vivenciadas pela filha e busca aplacar a sua dor selecionando as informações as quais a criança terá acesso acerca do seu próprio adoecimento, conforme indica a fala a seguir.

> *"Eu não falo nada difícil para ela... (...) agora sobre a nova doença, é que progrediu a doença, eu não falo nada. Ela me pergunta e eu não digo, disfarço... eu não acho, no meu entendimento eu não acho necessário ficar ocupando a cabeça dela. Já basta estar aqui nesse lugar, presa, que não pode brincar, tá fora da escola, e eu ficar preocupando ela?"*(Rosana, mãe de Laura – 9 anos).

A genitora optou por não compartilhar as informações sobre a piora da doença com a filha, como uma tentativa de amenizar a sua dor. Destaca-se o espaço que a criança ocupa no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, corroborando a afirmação de Corsaro (2011) de que as crianças sempre são vistas como seres frágeis e marginalizados na sociedade sendo a criança raramente vista de acordo com os seus próprios desejos e necessidades. É possível observar na fala a seguir a dificuldade em acessar o conhecimento da criança e compreender os seus desejos, angústias e questionamentos:

> *"Agora que tá no osso a doença ela pede a Deus que tire da perna, essas coisas assim. Ela sabe que ela tá sofrendo, né? Mas não tem muita coisa assim que ela fale não... não deixo ela participar muito não porque o meu entendimento é que, se ela ficar a par de tudo, ela vai sofrer. E eu penso, se ela sofrer ela vai piorar, porque aí depende muito... ela já tem que pensar "já estou aqui" e ainda se preocupar com a doença, o que vai acontecer, isso se eu explicar pra ela mesmo ela vai dizer "eu vou morrer", né?"* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos).

Sobre a postura de proteger os filhos das informações acerca do adoecimento e de uma possibilidade de morte, os pais demonstraram certa ambivalência entre evitar o sofrimento dos filhos com a informação clara sobre a gravidade da doença e a crença de que eles, de alguma forma, sabem. A ambivalência entre contar ou não contar para a filha acerca da piora da doença e dos cuidados paliativos foi também evidenciada na narrativa de Rosana no momento em que faz uma reflexão e se coloca no lugar da filha.

> *"...tem coisas aqui do hospital que eu não conto pra ela, ela fala "mãe, você está me escondendo alguma coisa". Porque eu já disse, eu não vejo necessidade de contar porque eu sei que vai sofrer. Eu não sei se eu tivesse no lugar dela se eu ia gostar de saber... Eu ia gostar, porque eu sou uma pessoa muito sincera, eu gosto."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos).

Há o objetivo de proteção da criança, talvez por acreditar que uma criança não é capaz de participar dos processos de tomada de decisão e por achar que a verdade explicitada irá doer mais do que as informações omitidas. Zhukovsky & Robert (2011) destacam a especificidade da infância e a importância de uma abordagem dos cuidados paliativos adaptados a esse momento da vida. Eticamente, os responsáveis devem prezar pelo maior benefício para a criança e esta deve ser envolvida no processo de tomada de decisões pertinentes ao seu cuidado, o máximo possível, através de uma comunicação clara e sincera, que possa fornecer segurança para que os familiares possam decidir com base em crenças, valores e interesses da criança (Barbosa, Lecussan & Oliveira, 2008).

Os participantes dessa pesquisa mostraram uma compreensão de que não falar claramente sobre a situação significa poupar o filho de um sofrimento maior e isso faz parte dos cuidados integrais que dispensa a ele. Nas narrativas dos pais foi possível observar, como dito anteriormente, uma preocupação e angústia diante do sofrimento vivenciado pelos filhos. Assim como optaram por não compartilhar as informações acerca da gravidade da doença com o objetivo de proteger os filhos, os cuidadores abordaram a forma como lidaram com as próprias dores e tristezas. De uma maneira geral, tornou-se evidente a dificuldade em expressar a dor e compartilhar, sendo o sofrimento dos pais algo velado para que possam transmitir força e confiança para as crianças e para os adolescentes com câncer. Estabelece-se, de tal forma, uma relação de cuidado e proteção com os pacientes, porém, em contrapartida, evidencia-se a necessidade de uma atenção especial ao processo de elaboração do sofrimento dos pais. De qual forma eles conseguem enfrentar essa angústia em silêncio?

"Então é aquela coisa né, eu..., teve aquele choque inicial e tudo, é como eu tava conversando com a psicóloga ontem, né, e eu procuro me manter o mais forte possível, pra não passar pra ele né, a situação é, de ficar chorando então eu sempre me mantive esses nove meses ali, forte, é difícil..." (Edna, mãe de João – 14 anos)

"Muitas vezes, quando eu quero chorar, eu tranco no banheiro pra ele não me ver, que eu tô chorando. Pra não criar, porque essas crianças, elas são muito emotivas, então você tem que ter muito controle emocional. Muitas vezes você não consegue segurar, não é fácil" (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

Na fala de Joana a seguir torna-se evidente o papel desempenhado pelos pais de serem o suporte e de serem a força para que os filhos possam enfrentar o adoecimento e o consequente tratamento. A relação com o filho é de cuidado e de fornecer segurança.

"Eu sempre falo pra ela: "Filha, a gente tamo junto nessa, entendeu. Tamo junto. Não se preocupe, que mamãe tá sempre com você, entendeu, independente... A gente só vai sair daqui juntas, nós duas". Aí ela fica mais um pouco tranquila, entendeu. Aí já pergunta, quando vai fazer algum exame: "A senhora vai?". Eu falo: "Vou, meu amor, não se preocupe não, que mamãe tá aqui com você". Então ela fica mais segura" (Joana, mãe de Maria – 7 anos)

Além de dar suporte aos filhos, evidenciou-se também a necessidade de manter em ordem a vida fora do hospital. A exemplo dos problemas financeiros, foi relatada, nas entrevistas, a dificuldade em lidar com a perda do emprego e a demanda exigida pelos filhos frente ao tratamento oncológico. Tratando-se do suporte social e do apoio familiar, Rosana ressaltou uma rede de apoio restrita e afirmou assumir a maior parte da demanda com a filha, além da sobrecarga de lidar com os problemas externos: *"Mas eu tenho que dar conta aqui dentro, tenho que dar conta lá fora... uma só pessoa."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos).

Ao falar sobre o adoecimento de Laura, Rosana fez reflexões acerca da experiência da filha e da forma como a criança enfrenta todo esse contexto. Afirmou que *"...depois que entra aqui, não sei, eles se tornam muito inteligentes. Acho que a vida machuca muito, né?"* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos). Evidencia-se, desta forma, o quanto a experiência do câncer infantil se torna significativa para a formação da identidade do paciente e que as mudanças percebidas nas crianças e adolescentes são reflexo do processo de intensificação da regulação afetivo-semiótica

e do intenso processo de construção de significados. Assim como Edna ressaltou a força e a vontade de viver do seu filho, Rosana apresentou a filha como uma guerreira, como uma criança dotada de uma força que a ajuda a lutar pela vida há quase um ano, e verbalizou gratidão, através de um recurso religioso, expresso na fala a seguir.

> *"(...) ela é uma guerreira... a pessoa tem nove anos ali, pessoa sobreviver a uma operação, perdeu quatro litros de sangue, sobreviver a uma situação com oito anos de idade, fraca, baixo peso, estava debilitadíssima, sofreu uma cirurgia e está aí. (...) Então assim, é vitória. Eu só tenho que agradecer à Deus isso."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos).

Nas narrativas foram relatadas as reações emocionais de outros familiares frente ao adoecimento da criança e/ou do adolescente. Tati, mãe de Kauã, discorreu acerca da preocupação com os seus pais, com quem compartilhava o cuidado do filho, os quais não aceitavam os cuidados paliativos e a iminência de morte do neto. Já Edna relatou a dificuldade do marido em aceitar o adoecimento do filho e ter um controle emocional que pudesse ser apoio para o adolescente, conforme aponta a fala a seguir.

> *"...meu esposo né, que é o pai dele, não teve a mesma reação né. Por mais que a gente imagine que é homem, mas, José ele é, meu esposo, ele é mais sensível né, então quando ele vê ele chorando, quando vê ele com dor, fazer a químio ele ficava muito abalado, mas eu procuro me manter a salvo... o mais forte possível né."* (Edna, mãe de João – 14 anos)

No que se refere à relação estabelecida com a equipe de saúde, todos os participantes relataram tranquilidade e confiança na conduta médica diante do tratamento dos filhos. Demonstraram confiar na conduta e seguir as orientações fornecidas acerca dos cuidados com os filhos. Somente na narrativa de Eliana foi possível identificar uma ausência de vínculo, no momento em que a genitora pontua críticas aos profissionais de saúde ao afirmar que eles não trabalham com amor. Eliana pontuou a falta de cuidado adequado aos familiares, conforme aponta a fala a seguir.

> *"Aí é isso que eu vejo nos profissionais daqui, alguns... eles não compreendem, não veem assim que cada caso é um caso. (...) Aí acho que vê assim às vezes a pessoa, tem dia que eu chego que eu tô chorando, tem dia que eu tô dando risada... eu acho eles,*

algumas vezes, meio incompreensíveis. Por isso que eu não vejo amor, eu vejo só trabalho, na maioria dos médicos." (Eliana, mãe de Marcelo – 4 anos).

Foi possível identificar nessa categoria que os pais estabeleceram relações significativas dentro desse contexto com os profissionais de saúde, com os próprios filhos e com os familiares mais próximos. Tal rede de apoio se mostrou necessária para que os cuidadores principais pudessem enfrentar as dificuldades impostas pelo adoecimento dos filhos, aspecto que será abordado com maior profundidade na categoria a seguir.

REGULAÇÃO AFETIVO-SEMIÓTICA NO CURSO DAS TRANSIÇÕES DESENVOLVIMENTAIS: O PROCESSO DO LUTO ANTECIPATÓRIO

De acordo com o exposto da trajetória de adoecimento da criança e ou do adolescente, tornou-se evidente que tal trajetória também é vivenciada pelos cuidadores principais. As emoções, os desafios e as perdas têm um impacto na rotina e na vida dos pais. Desta forma, cabe aqui levantar as seguintes indagações: como se configura a experiência parental diante da iminência de morte dos filhos? Quais sentimentos e quais recursos são utilizados para enfrentar as dificuldades impostas com o adoecimento de uma criança e/ou de um adolescente? Os pais vivenciam um luto antecipatório?

Diante da percepção do impacto do adoecimento e das perdas vivenciadas nesse processo, buscou-se explorar, nesse tema, o campo afetivo e as estratégias semióticas utilizadas para o enfrentamento da situação de perdas e de morte iminente. Segue abaixo um quadro que apresenta as principais informações contidas em cada narrativa acerca desse tema.

PARTICIPANTES	CAMPO AFETIVO	ESTRATÉGIAS SEMIÓTICAS
Rosana (mãe de Laura, 9 anos)	Sofrimento e preocupação com a filha. Impotência. Desespero diante do sofrimento. Oscilação entre desespero e tranquilidade.	Espiritualidade - Deus. Pessoa forte: - venceu batalhas e dificuldades ao longo da vida. - as pessoas a veem como uma guerreira.

	Ansiedade: que os cuidados sejam logo feitos e que as condutas sejam logo definidas.	Compartilhar a experiência com outras mães. Não pensar no futuro.
Tati (mãe de Kauã, 12 anos)	Difícil aceitação. Controle emocional para dar força ao filho. Expectativa ao longo da trajetória. Esperança por um longo tempo, o que gerava ansiedade e emoções fortes. Ser forte na frente do filho: não expressar tristeza e sofrimento. Sustentar as dificuldades do contexto.	Tem fé, porém consciência de que a doença é gravíssima e agressiva. Necessidade de ser uma mãe forte e paciente. Espiritualidade: Deus como recurso simbólico e suporte para enfrentamento. O amor é o que sustenta. Criatividade para ajudar o filho a enfrentar o adoecimento. Aceitação da morte iminente e dos limites da doença e do tratamento. Esporte como recurso para enfrentamento. Busca de informações sobre a doença, sobre o tratamento.
Joana (mãe de Marisa, 7 anos)	Tristeza. Desespero diante do sofrimento da filha: cuidados físicos e intervenções do tratamento. Exaustão.	Espiritualidade – Deus. Ver a melhora e a evolução da filha. Ser forte – reconhecimento social.
Eliana (mãe de Marcelo, 4 anos)	Desestruturou-se diante do diagnóstico e tratamento do filho. Tristeza, desespero.	Mudança de identidade, assumiu outra postura. Espiritualidade – Deus.
Edna (mãe de João, 14 anos)	Choque com o diagnóstico. Força sustentada pelo discurso religioso.	Espiritualidade como suporte. Compartilhar a experiência com outros familiares e

		observar situações às vezes piores que a do filho. Morte como um descanso, em paz. Esperança.
Pedro (pai de Clara, 16 anos)	Sofrimento intenso: risco de estresse ou depressão. Força aparente – tristeza intensa.	Experiência prévia de cuidado (pais) e de perda.

QUADRO 8: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DOS PAIS ACERCA DA REGULAÇÃO AFETIVO-SEMIÓTICA

A vivência do diagnóstico foi descrita pelos participantes associada a um sentimento de choque, por vezes susto, e uma tristeza intensa. Alguns trouxeram a dificuldade em descrever o sentimento que, com rapidez, modificou as suas vidas por completo. Tal dificuldade em expressar o sentimento pode ser compreendida através dos níveis de generalização dos sentimentos, propostos por Valsiner (2012). Destaca-se na Psicologia Semiótico Cultural o papel das emoções na constituição dos dispositivos semióticos, criando camadas de significados nas crenças, nas práticas e nos valores humanos. Tal sistema semiótico afetivo dos sujeitos extrapolam os limites específicos e contextuais, com a capacidade de tornarem-se mais abrangentes, envolvendo diferentes cenários. Desta forma, alguns sentimentos e significados podem não ser expressos verbalmente, conforme foi possível observar nas narrativas dos pais ao falar sobre a iminência da morte do filho, e nem aplicados intencionalmente, o que denomina-se a generalização.

Os signos hipergeneralizados, então, podem se caracterizar por serem permeados pela afetividade e por, em alguns casos, serem inacessíveis à consciência. Desta forma, campos afetivo-semióticos hipergeneralizados possuem a capacidade de orientarem o indivíduo diante da emergência de significados, envolvendo as ações, emoções e cognições não necessariamente comunicáveis (Valsiner, 2012). Observa-se na fala de Eliana a seguir a dificuldade de verbalizar e descrever a emoção sentida ao receber o diagnóstico oncológico do filho, associado a um risco de morte. Eliana destacou ter sido o pior acontecimento em sua vida, conforme aponta a fala a seguir:

> "*Muito triste, muito triste. Acho que é a pior coisa que acontece no mundo (sobre o adoecimento do filho). Acho que a pior coisa que poderia me acontecer era isso. Mas agora nada vai ser pior do que isso."* (Eliana, mãe de Marcelo, 4 anos)

Assim como Eliana, Pedro destacou o momento disruptivo associado à fortes emoções e chegou a imaginar entrar em um estado de estresse ou depressão, devido à intensa carga emocional associada ao diagnóstico oncológico:

> *"Rapaz... quase que eu entro em... quase que eu entro em estresse ou depressão, não faltou nada. Mas, depois foi equilibrando... equilibrando e aí deu pra levar... e aí tô levando. Se eu disser a você que é fácil, eu tô mentindo, mas (gente) tenta se segurar, né? A gente tem que se segurar."* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

O diagnóstico oncológico envolve o sofrimento e as dificuldades com o seu tratamento, assim como ainda há uma forte associação com a morte. Diante deste cenário, foi possível identificar uma dificuldade de aceitação dessa realidade no momento inicial do diagnóstico. De uma maneira geral, os pais relataram a necessidade de manter um controle emocional para conseguir enfrentar as demandas cotidianas do tratamento, bem como para dar força e suporte aos filhos. A morte como um tabu, não se pode falar, não se pode abordar, o que envolve o silêncio nesse contexto. A morte pode ser associada também a um campo hipergeneralizado de emoções diante da carga intensa de sofrimento, sendo este um componente do processo de construção de significado da morte enquanto um tabu social.

> *"Não é fácil, não é uma coisa que você aceita, você tem que tá bem forte, porque a gente que é mãe fica muito emotiva, e isso transparece pra criança, então eu aprendi a me controlar emocionalmente"* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

Pedro ainda destacou que a força com a qual lidou com a situação é aparente. Ele precisava estar forte para dar conta dos cuidados integrais da filha, porém, afirmou que se sentia destruído, preenchido por uma tristeza intensa, conforme aponta a fala a seguir. Tal relato de Pedro demonstra a regulação afetivo-semiótica que ocorre diante do sofrimento vivenciado frente à iminência de morte da filha.

> *"Não... não existe força. Força da boca pra fora(...) Destruído. Totalmente destruído por dentro. Rs (...) É... É difícil. É difícil pra caramba. Só quem passa pra... pra saber, né?"* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

É possível observar uma oscilação dos sentimentos dos pais ao longo da trajetória vivida diante do adoecimento dos filhos. É possível identificar o processo de regulação afetivo semiótica a partir do signo da força, do ser forte, o qual atua para os pais manterem uma postura

de cuidador integral ao filho. Há uma ambivalência entre lidar com a sua dor e lidar com a dor do seu filho e o cuidador principal precisa oscilar entre essa dualidade. A orientação social sobre o que é maternidade e um amor incondicional, algo mágico, atua sobre o fenômeno e ajuda os pais a manterem a força diante do sofrimento. Há uma construção de um novo significado: "meu filho precisa de mim, então eu sou forte".

Sobre a necessidade de ser forte e de ofertar um cuidado integral ao filho, sobrepondo-se ao próprio autocuidado, destaca-se que a maternidade apresenta-se como um signo hipergeneralizado, sendo uma noção cultural atribuída de valores específicos que permeiam o modo de pensar, sentir e agir em sua totalidade. Deste modo, a conduta humana é orientada por essa noção cultural que configura esses significados hipergeneralizados, orientando também as necessidades e expressões afetivas (Valsiner, 2012).

A força identificada por Rosana também dá espaço a momentos de fragilidade emocional, ressaltando um processo de oscilação ao longo da experiência vivida com o adoecimento da filha. Através de recursos pessoais que lhe permitiram refletir sobre a experiência vivida, sobre a trajetória de vida, sobre eventos passados e sobre observar a experiência das pessoas ao seu redor, Rosana passou por um processo de construção de significados que favoreceram uma aceitação e a fortaleceram para adquirir uma outra visão sobre a experiência. No ato de refletir, a participante se questionou o porquê de estar vivenciando essa situação:

> *"Às vezes, em alguns momentos, eu paro, porque nem sempre dá pra você ser de pedra, não tem como fingir que é de pedra, aí eu acabo chorando, pensando 'meu Deus, por que é minha filha? Minha filha fez o que?'. Mas também eu volto atrás e penso assim 'poxa, mas não é só ela que está assim'. Tem outras crianças em situações bem piores, ou que já foi, ou que se encontra nessa situação. E que, às vezes, não têm apoio de sua mãe."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

De acordo com Zittoun (2015), a transição envolve transformações em três aspectos, relacionados e mutuamente dependentes, da experiência humana, sendo eles as redefinições e transformações na identidade, a aprendizagem e a construção de significado. Após a ruptura com o diagnóstico e com o consequente tratamento oncológico, os participantes identificaram perdas e buscaram ou construíram recursos para enfrentar tal situação.

Diante da ruptura vivenciada com o adoecimento e a necessidade de adaptação aos novos modos impostos pelo tratamento e consequentes hospitalizações, Eliana evidenciou uma mudança de identidade e uma nova forma de viver a vida. O signo do cuidado intensificado pela integralidade, dedicação e pela intensidade fizeram Eliana modificar comportamentos e modos de pensar e de agir, como pode ser visto no relato a seguir:

> *"Acho que eu mudei muito de dezembro pra cá, mudei da água pro vinho para o que eu era, explosiva. Eu nunca procurei briga com ninguém, mas eu era briguenta e explosiva se eu achasse briga. Eu me entendo como muito problemática. Eu acho que eu tenho até cara de problemática! E eu sou mesmo! Esquentada, eu sou, sem noção, mas eu mudei muito por causa dele... eu mudei muito, muito! De ouvir coisas e abaixar a cabeça, de ouvir e precisar, às vezes, das pessoas assim por causa de filho..."* (Eliana, mãe de Marcelo, 4 anos)

No que se refere às transformações na identidade, Rosana se identificou como uma pessoa forte, que venceu batalhas na vida e que é capaz de cuidar e dar suporte à filha durante o seu adoecimento. A visão dessa pessoa guerreira também é uma expressão social, é a forma como os outros a veem, representando força:

> *"É muito difícil viver aqui. Aqui, este lugar, é pra pessoas fortes, pessoas guerreiras. Eu, ultimamente, eu vi uma palavra de uma mãe que ela me disse assim "eu acho que você é a mulher maravilha", eu gostei. Eu gostei porque assim, aí foi que me deu mais força ainda. Eu pensei "eu aguento é coisa hein", porque certo tipo de ser humano não ia aguentar as coisas que eu aguento não, a pessoa se desespera."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

Joana também ressalta a expressão social de força com a qual as pessoas a veem, destacando o signo força como única opção a seguir diante do adoecimento do filho.

> *"nós mães somos guerreiras mesmo aqui, porque... As pessoas falam de lá mesmo onde eu moro, entendeu... Porque, eu acho assim, que eu conheça, ninguém passou por uma situação dessa ainda, entendeu? Aí falam: 'A gente fica comentando com não sei quem que você é forte, você é guerreira'. Eu digo: 'É, independente do que seja, a gente numa situação dessa, a gente tem que ser forte, entendeu?'* (Joana, mãe de Maria – 7 anos)

A maternidade vem acompanhada de uma expectativa de força e de amor incondicional que pode ser visto nas experiências dos participantes. Frente ao adoecimento dos filhos, os participantes destacaram a necessidade de ter força para conseguir oferecer a rotina de cuidados físicos e psicológicos intensos que demandam os pacientes. A construção de significado sobre ser forte e ser capaz de cuidar demonstra ser um suporte para os pais.

> *"Quem tem um filho com um problema desse, tem que ser uma mãe dobrada, tem que ser uma mãe muito dedicada. Porque você tem que esquecer que você cansa..."* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

Tati ainda ressalta que é necessário paciência para lidar com a demanda de cuidado intensa, detalhando as reações das crianças ao tratamento oncológico:

> *"Mães muito dedicadas, mães muito perplexas, muito vaga... mães impacientes. Porque criança que toma quimioterapia fica impaciente, fica nervoso, fica com frio, fica com calor, tudo ele é... Uma hora sente uma coisa, uma hora sente... você tem que ter paciência. Se você não tiver paciência, você perde a paciência, eu vi mãe bater no filho..."* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

Na fala de Pedro a seguir é possível notar que a força exigida do cuidador principal pode ser potencializada no momento em que não se possui uma rede de apoio eficaz:

> *"É difícil, é complicado, mas... o que, que pode se fazer? Tem que viver, tem que ser forte. Porque só tem eu. Se eu fraquejar agora, acabou... Porque a mãe não tem condição... nenhuma."* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

Apesar do significado construído sobre a força, foi possível identificar, como sentimentos experienciados nesse contexto, a impotência por, apesar do cuidado intenso, não ser capaz de curar a doença do filho. A ambivalência entre ser forte, oferecendo os cuidados de que o filho precisa, e não ser capaz de curar a doença favorece uma oscilação nos sentimentos expressos nas narrativas dos cuidadores principais. Quintana, Wottrich, Cherer & Ries (2011) apontam em seu estudo que, apesar do conhecimento social de que a doença é algo referente à ordem do incontrolável, os cuidadores demonstraram um esforço no sentido de controlar a situação de adoecimento. Os sentimentos de impotência e culpa surgem diante da impossibilidade de controlar o adoecimento do filho, assim como uma situação de sobrecarga

implicada na posição onipotente em que se coloca o cuidador principal, desencadeando o sentimento de desamparo.

No caso de Rosana, destacou-se o sentimento de impotência por não poder conter o sofrimento de Laura, conforme aponta a fala a seguir. Nesse trecho é importante ressaltar que a participante traz elementos da sua trajetória de perdas ao considerar não ter sorte, assim como ressaltou a sua força por já ter conseguido superar dificuldades na vida.

> *"Ah, eu me sinto impotente... às vezes, mesmo acreditando em Deus e tendo fé, às vezes fico pensando assim 'poxa, eu sou azarada, né?' Porque, isso não acaba? Eu fico pensando... isso não acaba? Esse sofrimento não acaba não? (...) Mas, eu supero. Eu sei que sou forte, dá pra superar, eu supero."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

Nessa ambivalência exposta na fala acima, é possível observar que, frente ao sentimento de impotência, o signo hipergeneralizado da fé não aparece forte o suficiente para atenuar o momento ambivalente, porém experiências passadas de vida reforçam o significado pessoal construído de ser forte. No trecho a seguir de Pedro, destaca-se também o papel central das emoções na regulação semiótica e no processo de construção de significados frente à iminência da morte da filha. A escolha de não compartilhar as informações sobre os cuidados paliativos com a adolescente perpassa a noção do pai forte que oferta um cuidado integral à filha e, em sua fala, ao se confrontar com a iminente morte e perda da filha, o signo hipergeneralizado da fé permite a expansão do sentimento de esperança.

> *"Ah, ela é cheia de plano. Eu vou chegar e tirar isso dela? Ela só tem isso, né... só tem isso mesmo pra... pra ela se manter... viva. Como é que eu vou tirar isso da criança? Não tiro não. Pra todos os efeitos ela vai ficar boa. A gente vai levando. Quem sabe? Às vezes, não é nada impossível, né? Pra gente não é possível, mas quem tá... Quem sabe o de lá de cima dá mais uns anos a ela de vida... Quem é a gente pra ditar... pra, pra saber alguma coisa? A gente não sabe de nada, a gente pensa que sabe, mas não sabe de nada... né?"* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

Observa-se também uma oscilação dos sentimentos de Rosana na narrativa e na descrição da experiência ao longo do tempo. Em alguns momentos a participante afirmou conseguir manter uma tranquilidade maior, mas em outros pontua sentir desespero diante do sofrimento:

> *"Ontem mesmo eu estava no desespero... não pense que eu sou o tempo todo como eu estou aqui agora não rs. Ontem eu estava num desespero, chorando, fico com as pernas bambas. É como eu tava falando aqui de tanto sofrimento, aí eu fico chorando por uma causa, todo mundo pedindo a Deus pra mim, pra me ajudar a ter sabedoria e enfrentar"* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

A aceitação do adoecimento e dos cuidados paliativos foi indicado, por alguns cuidadores, como um passo necessário para conseguir enfrentar as dificuldades da rotina com os filhos em tratamento oncológico. Sabe-se que sintomas de agravamento da doença podem gerar uma reação de negação da morte nos pais que, gradualmente, é modificada por uma aceitação do processo diante do confronto com sofrimento do filho (Sanches, 2012). Tati, mãe de Kauã, afirmou que, apesar de desejar a cura do filho, precisou aceitar a sua morte iminente principalmente por desejar amenizar ou finalizar o sofrimento do adolescente frente ao adoecimento e tratamento.

> *"Eu ficava na ansiedade porque eu sabia que um dia eles iam falar que não tinha mais remédio. (...) "fale a verdade pra mim, me coloque tudo". Eu já sabia que ia chegar um momento que ia saber. O que me fez... me fortalecer foi um filme Uma Prova de Amor, com Cameron Diaz. (...) Tem um momento que você tem que parar. Alguém vai lhe frear. Pra mim, o que tá me freando é a doença. Eu não posso chegar ao ponto de querer ultrapassar... porque tem mãe que ainda é agressiva com o médico "você não quer, não sei o quê"."* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

Novamente, é possível observar nas narrativas dos participantes a idealização da maternidade – signo hipergeneralizado - e a orientação social de que a mãe deve se manter forte e colocar as suas dificuldades e sentimentos em segundo plano para poder cuidar do filho, que depende exclusivamente dela.

> *"Quem cuida de criança assim tem que aceitar o problema, tem mãe que não aceita. Eu já vi casos, durante os dez anos, de mãe que não aceita. "Eu tô cansada", "eu sei que você tá cansada, mas é seu filho, depende de você, mãe".* (Tati, mãe de de Kauã – 12 anos)

Sobre a morte, foi possível observar, na narrativa de Rosana, uma construção de significados acerca da morte e da possibilidade de perda da filha, a qual fornece um sentido para a participante e para a sua trajetória, incluindo uma elaboração dos aspectos emocionais e

simbólicos das mudanças, e a manutenção de um senso de si e uma continuidade do self. Inicialmente, Rosana ressaltou o valor da vida:

> *"... é tão gratificante você deitar e acordar no outro dia, tem pessoas que não tem essa chance de deitar e acordar, porque morreu de alguma coisa que nem sabe do que morreu."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

Através do recurso simbólico da espiritualidade, Rosana tratou a morte como algo que estava fora do seu controle e assumiu a crença de que ocorreria o que fosse melhor para a sua filha. Atribuiu a Deus a capacidade de cuidar de Laura e definir o melhor para a sua vida. Tal recurso permitiu uma aceitação da morte e uma resignação diante da mesma, conforme aponta o trecho a seguir.

> *"Olha, essas duas quando nasceram eu disse pra mim "a filha não é minha, a filha é tua", apresentei ela a Deus assim. O filho não é meu, eu só estou cuidando, passando a temporada aqui na terra. Se ele achar que o anjo é dele, quem sou eu para fazer o contrário né? Ser contra Deus... eu não sou ninguém. É triste falar uma coisa dessa assim como ser humano, como mãe, que luta, que corre atrás, que quer o melhor pro seu filho... mas, eu também não posso fazer muita coisa."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

Ao longo desse processo de construção de significados sobre a morte, identificou-se um movimento de Rosana em refletir sobre o que seria melhor para a vida de Laura, o que foi possibilitado pela vivência do sofrimento e dos sintomas físicos da filha. De acordo com Valsiner (2004), a mediação semiótica permite um distanciamento psicológico do aqui-e-agora, favorecendo uma dialogicidade com o sistema do self. Essa ontogenia é guiada pelo signo promotor, o qual consiste em significados generalizados tipo campo que orientam o self na construção de significados em qualquer contexto. É possível destacar a fé como um signo promotor de campo hipergeneralizado, o qual orienta a construção de significados sobre a morte no contexto de cuidados paliativos pediátricos:

> *"Por amor à minha filha eu também não vou ficar chorando, desesperando. Uma coisa que eu aprendi também aqui é que amar, você amar alguém, é você deixar ir, não é você prender. Porque a gente, o ser humano, a gente tem uma mania terrível... por a gente achar que ama, acha que é nosso, e a gente acha que a gente é dono. A gente não é dono de nada! Amar é deixar ir. (...) Vai sofrer muito mais eu, porque eu estou vendo*

aquela situação. Que amor é esse, você quer ver alguém sofrer? Por amor, você quer ver alguém sofrer? Porque aqui você vê ele sofrendo mas é meu, é meu filho, eu tive, eu criei, tem 9 anos hoje, e eu quero ele ali perto sofrendo... não! Não, não, não! Deus sabe de todas as coisas e Deus vai saber também me ajudar a superar, se alguma coisa lá na frente não for da maneira que eu penso. Que eu penso que vai dar tudo certo, e vai dar tudo certo! Mas também eu também penso, lá no fundo, que tudo é da vontade de Deus." (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

Na fala de Rosana destaca-se o significado de amor à filha e a aceitação da morte iminente parte da compreensão de que o sofrimento da filha precisa acabar. O signo fé, através da concepção da vontade de Deus, atenua a ambivalência vivenciada entre o sofrimento de Rosana e o sofrimento da criança e a genitora expõe o significado do amor permitir uma despedida, permitir se despedir da filha para que ela não mais sofra, mesmo sabendo que não será fácil enfrentar essa perda. Rosana demonstra que a fé em Deus será um recurso simbólico para a vivência do luto após a perda.

Observa-se, no relato acima, a ambivalência vivida por Rosana diante da iminência da morte de Laura. Ao mesmo tempo em que considera a gravidade do caso e a probabilidade de morte da filha, a esperança se apresenta como um signo que lhe permite imaginar um futuro com um desfecho mais favorável. A fé atua como um signo promotor hipergeneralizado que orienta o significado de tal perda e ameniza a angústia vivenciada pela participante.

Ao narrar as dificuldades enfrentadas diante do adoecimento de Laura, e também ao relatar as dificuldades que superou ao longo de sua própria vida, Rosana destacou a espiritualidade como um forte suporte para o enfrentamento. Tal crença religiosa se caracteriza como um recurso simbólico que atua no processo de transição e auxilia Rosana a enfrentar as novas demandas impostas pelas perdas ou pelas rupturas que encontrou em sua trajetória:

"Difícil. Muito difícil. Mas eu sou uma pessoa que creio muito em Deus, sabe? Não tenho uma religião específica, não. Mas eu creio em Deus assim, que tudo pode, que tudo vai fazer, que tudo... o que eu tenho muito é esperança, não fico naquela "ah, e agora, como vai ser?". Eu tenho, na minha cabeça é "já deu tudo certo, vai dar tudo certo!", é pra operar, vamos operar. O que a gente tem que fazer, vamos fazer." (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

Eliana também relatou o recurso simbólico da fé como suporte para enfrentar a transição após o adoecimento do filho. Em sua narrativa foi possível observar o sentimento de desespero com a ruptura imposta pelo adoecimento do filho e o desejo de acabar com o sofrimento através da própria morte. De acordo com a genitora, a fé a salvou.

> *"Acho que força, fé, né? Todo mundo se apega com Deus nessa hora. É Deus pra cá, Deus pra lá, Deus pra cá, Deus pra lá e termina que Deus ajuda mesmo. Eu pensei, lá no outro hospital, quando começou o diagnóstico, eu estava no quarto andar, eu estava me preparando pra me jogar, me pular do quarto andar com ele. Não tinha mais jeito mesmo, "porque não dá", "porque não dá", só que eu não tive coragem de me jogar."* (Eliana, mãe de Marcelo, 4 anos)

Eliana destacou em sua narrativa a fé como um recurso adquirido com o adoecimento do filho, diante de uma necessidade de suporte para enfrentar as dificuldades impostas pelo tratamento da criança, conforme aponta a fala a seguir.

> *"Eu acho que agora eu tenho fé. Eu vejo fé agora em mim né, porque eu não via não. Eu era meio dispersa com esse negócio de religião, entendeu? Não precisava tanto de fé. Era trabalhar... era o real né, não era o surreal. Negócio de fé não paga as contas, fé disso, fé daquilo, não precisava. Agora eu preciso de fé. Tem coisa que dinheiro não compra né. Tem coisa que só Deus mesmo pra resolver, entendeu? Nada resolve, só Deus, só Deus, só Deus. Tem hora que eu só vejo Deus."* (Eliana, mãe de Marcelo, 4 anos)

A fé como um signo e um suporte apresentou um poder de definir as condutas e a perspectiva de futuro na narrativa de Tati, sendo atribuído à Deus o papel de decidir sobre a vida do seu filho, favorecendo uma aceitação, por parte da mãe, dos cuidados paliativos e da iminência da morte.

> *"Eu sempre falo assim que Deus dá um anjo pra gente tomar conta e Ele escolhe a pessoa pra dar, porque não é toda mãe que aceita não, viu? Tem mãe que desiste.(...) Então eu deixo tudo na mão de Deus, tudo na mão de Deus. O que for pra ser será, então o que a gente puder fazer, a gente vai fazer"* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

Joana destaca a fé como principal fonte de suporte para enfrentar as adversidades impostas pelo adoecimento da filha, conforme aponta a fala a seguir:

> *"A gente vai se apegar primeiramente com Deus, entendeu, que a gente tem que tirar força através dele pra lidar com essa situação, entendeu, depois da gente mesmo, porque, tipo assim, se não for eu pra cuidar de minha filha, quem é que vai cuidar? Né? Então, tem que ter forças, entendeu"* (Joana, mãe de Maria – 7 anos)

A fé foi um recurso também pontuado na narrativa de Edna como compartilhado com a família, inclusive com o filho, sendo um suporte necessário para enfrentar o adoecimento e o tratamento, conforme aponta a fala a seguir.

> *"Como eu sou religiosa né então eu tenho muita fé, a gente passa isso para ele também que desde pequeno ele acompanha a gente, então ele, a gente passa muito essa coisa dele orar, ore bastante, ore a Jeová bastante para pedir forças."* (Edna, mãe de João – 14 anos)

Para Edna, a morte passa a ser vista com maior naturalidade e, consequentemente, a narrativa evidenciou uma maior aceitação da perda do filho. Mesmo frente a uma maior aceitação da perda, a esperança também é promovida pela espiritualidade, como indicada o trecho a seguir.

> *"Meu pensamento é que a morte é o descanso que a pessoa tem, né. Então a pessoa... é como tivesse num sono profundo, ela vai descansar ali, né. Então é dessa forma que eu encaro né, a morte. Então essa coisa de viver em outro plano, outra vida não, nada disso. Morreu pra gente ela tá descansando. Morreu, parou ali. Não sofre, não sente dor, nada disso. Então, o entendimento que a gente tem é que morreu, acabou. Parou ali, e aí a gente procura lidar com essa realidade da melhor forma possível, né. Mas, com muita esperança né, a gente tem muita, muita esperança, é isso."* (Edna, mãe de João – 14 anos)

Como recurso interpessoal para enfrentamento, Joana destacou o próprio quadro clínico assim como as reações emocionais da sua filha como aspectos centrais. Ressaltou que a criança estando bem, os pais ficam também, sendo um recurso relevante para sustentar o cansaço e o desgaste diante do intenso cuidado e dedicação prestados à filha. Cuidado este novamente ressaltado pelo signo da mãe como uma pessoa forte e do signo da fé como suporte para enfrentamento.

> *"O cansaço pega, mas eu disse: "Não, eu tenho que continuar". Peço forças a Deus e ali, na luta, entendeu. O importante é que eu vejo a recuperação dela dias após dias, entendeu. Tem dias que ela tá um pouco debilitada, mas tem dias que ela já tá um pouco melhorzinha... E eu sempre ali. Mas hoje, graças a Deus, eu tô tranquila, entendeu, esperando que tudo isso acabe pra ter minha vida de volta. Só de pensar de ver ela indo pra escola, ver a vida dela de volta... Correndo, que ficavam, brincando..."* (Joana, mãe de Maria – 7 anos)

Compartilhar a experiência com outros pais e observar situações semelhantes, ou até mesmo piores que a dos seus filhos, foram apontados por Rosana e por Edna como aspectos que auxiliaram na aceitação e no enfrentamento das dificuldades existentes na trajetória de adoecimento dos filhos, como ilustra a fala de Edna a seguir.

> *"é, não é uma coisa boa, né, você ter um filho e saber que, que ele tem uma doença que não sabe se vai ter cura ou não, né, então é uma trist... é para você ficar triste. É como eu falei para você – quando a gente para pra pensar ou para pra conversar com alguém que vem: oh Edna, aí vem começa a conversar, a gente aí começa né, a gente se desarma um pouquinho não é. Mas eu eu tava conversando ontem com minha cunhada sobre isso, que eu olho ao redor e vejo que tem muitas crianças, tem muitas mães nessa situação, então não é o meu caso, quando o médico me falou logo, eu tomei aquele choque então você não enxerga ao seu redor você só pensa em você – Meu Deus como é que pode? Eu chorei muito né. Pronto, mais depois digo não, eu tenho que me recompor e vumbora aí lutar contra isso. Lutar, eu sei que a luta vai ser difícil né, é cansativo é árdua, mas aí quando eu venho aqui e vejo tantas mães né com crianças assim nessa mesma situação, então eu sei que não é só eu né, então..."* (Edna, mãe de João – 14 anos)

Diante do exposto nessa categoria, destacam-se, de uma maneira geral, a clareza acerca da iminência da morte da criança e do adolescente, o sofrimento vivenciado diante da iminente perda do filho, o hipergeneralizado significado do cuidador principal como uma pessoa forte e capaz de cuidar e o suporte da fé para enfrentamento.

Diante das sete fases do processo de luto antecipatório propostas por Fonseca (2001), foi possível identificar nas narrativas o choque frente ao diagnóstico oncológico, a negação pelo afastamento e tentativa de evitar a perda próxima, a intensa ambivalência expressa ao longo da

trajetória de adoecimento, a barganha associada ao signo hipergeneralizado da fé, a depressão expressa pela tristeza intensa e, por fim, a aceitação da perda iminente.

O luto antecipatório é então vivenciado diante da ambivalência entre viver a sua dor e viver a dor do seu filho, permeado pelo processo de construção de significados que envolve essa experiência, com o suporte da força e da fé. Na categoria a seguir serão discutidas a iminência da morte e a perspectiva de futuro na oncologia pediátrica e, mais especificamente, dos pacientes em cuidados paliativos.

PROCESSOS IMAGINATIVOS E PERSPECTIVA DE FUTURO

Nesta última categoria, buscou-se analisar os dados referentes à perspectiva de futuro e aos processos imaginativos narrados pelos pais, sempre com o foco no processo de adoecimento e na iminência da morte. Segue abaixo um quadro que apresenta as principais informações contidas em cada narrativa acerca desse tema.

PARTICIPANTES	PROCESSOS IMAGINATIVOS E FUTURO
Rosana (mãe de Laura, 9 anos)	Não pensa no futuro. Ambivalência. “Está nas mãos de Deus” Em alguns momentos, tem esperança de um desfecho favorável para a filha
Tati (mãe de Kauã, 12 anos)	Não pensa no futuro. Vive cada dia, não pensa no amanhã. Não sabe como reagirá com a morte e nem como será a vida dela. Planejar o futuro é como se estivesse traindo o filho, retirando-o dos planos. Sabe que viverá o momento da morte sozinha e precisará cuidar dos pais também.
Joana (mãe de Marisa, 7 anos)	Retomar a rotina anterior ao adoecimento. Expectativa de cura.
Eliana	Ambivalência entre fé/esperança e a aceitação da morte do filho.

(mãe de Marcelo, 4 anos)	Não pensa no futuro.
Edna (mãe de João, 14 anos)	Vive o momento, o presente, da melhor forma. Não pensa no futuro. Aceita a perda iminente, mas tem esperança.
Pedro (pai de Clara, 16 anos)	Não pensa no futuro. Discurso religioso abre possibilidade para a esperança. Aceita a perda iminente, mas tem esperança.

QUADRO 9: SÍNTESE DAS NARRATIVAS DOS PAIS ACERCA DA PERSPECTIVA DE FUTURO

De uma maneira geral, as narrativas não apresentaram planos e projetos para o futuro. Apenas Joana, mãe de Marisa, que não demonstrou ter conhecimento acerca dos cuidados paliativos definidos para a filha, referiu o desejo de retomar a sua rotina anterior ao adoecimento, assim como referiu a expectativa de cura.

> *"O plano que eu faço hoje, entendeu, é ter minha vida de volta como era antes, entendeu. Voltar ao meu trabalho, levar ela pra escola, pegar..."* (Joana, mãe de Maria – 7 anos)

Ao falar sobre o futuro, foi possível observar nos relatos uma oscilação e ambivalência ao longo da narrativa entre momentos em que predominou a esperança de uma melhora do adoecimento e outros momentos em que os cuidadores principais afirmaram viver a cada dia, sem pensar no dia de amanhã, com clareza acerca da iminência da morte, conforme aparece na fala de Eliana a seguir. O medo é um sentimento que permeia essa experiência.

> *"Eu tenho medo, tenho medo, muito medo daqui pra frente. Não gosto nem de pensar... tenho muito medo. A minha esperança de voltar a estudar, eu estava fazendo curso de enfermagem, técnica. A minha esperança de voltar a estudar e de trabalhar, tudo normal, eu tenho medo de não estar com ele, entendeu? Porque se eu tiver com ele não vai ser nada normal assim, aí eu não sei. (...) De Deus levar ele, eu seguir a minha vida normal e ele não estar. Com ele nunca mais vai ser normal... porque ele precisa de atenção. Também não sei né, se ele melhorar 100%. É, não sei, prefiro nem pensar*

daqui pra frente. Tenho medo de fazer planos e não ter nada disso, e não ser nada disso." ." (Eliana, mãe de Marcelo, 4 anos)

A narrativa de Eliana evidenciou uma ambivalência no que se refere ao futuro e à morte iminente do filho. Sua fala oscilou entre, por um lado, a fé e a esperança de cura e, por outro, a morte. A genitora quer ter esperança, porém o medo de acreditar e se decepcionar a faz reduzir a esperança. Em sua fala, Eliana coloca a fé como um signo forte capaz de controlar a situação de adoecimento do seu filho:

"...acho que eu acredito que ele vai melhorar. Ou que vai ficar bom. Aí eu tenho até dúvida de fé né, eu acho que não sei, minha fé é muito fraca né? Mas... ou talvez não seja. As vezes eu acho que é fraca, mas se eu consegui chegar até aqui, é porque ela não é tão fraca assim né? Mas às vezes é porque eu tenho medo de acreditar, acreditar demais, todo mundo acreditar, você nega aquilo pra depois ter uma negativa. De eu me conscientizar mesmo do que é... aí todo mundo "ah, você tá negativa, você tá negativa, não sei o que", mas eu tenho medo de me decepcionar, entendeu? De eu ficar louca. Acreditar que vai ficar bom, ficar bom, a todo custo, a todo custo e na hora não ficar e eu acho que eu enlouqueço. Aí eu penso em nadar, nadar e morrer na praia. Passar tudo que eu passei assim, que a gente passou, porque ele também passa né? Até aqui, e não adiantar nada." (Eliana, mãe de Marcelo, 4 anos)

Ao discorrer acerca do adoecimento do filho e da perspectiva de futuro, Eliana enfatiza e atribui a si o maior sofrimento diante da situação experiência. A genitora acredita que, devido ao comprometimento cognitivo decorrente do tumor cerebral, o filho de 4 anos não expressa compreensão sobre o que está vivendo. Ao atribuir a si o foco dessa experiência, Eliana constrói um novo significado de culpa, de ser responsável pelo adoecimento de filho, por estar "pagando" por algo que cometeu no passado.

"Mas, agora também, não sei nem se é bom ou se é ruim, por causa dessa doença toda ele não está entendendo direito o que está passando. Acho que só quem sofre, quem tá sofrendo isso tudo é eu. Pra ele é cansativo, mas acho que não tão sofrido quanto é pra mim. Eu devo estar pagando alguma coisa que eu fiz." (Eliana, mãe de Marcelo, 4 anos)

Em meio à ambivalência vivenciada com a projeção do futuro, Rosana expressou em um momento da sua narrativa a esperança e a crença de que a filha superaria o adoecimento, conforme aponta a fala a seguir:

> *"E eu creio, com toda a sinceridade do mundo, minha filha é uma vencedora, minha filha vai sair disso aí. Não é o que eu quero acreditar, é o que vai acontecer. (...) E se não for do jeito que eu estou pensando, fazer o que? O importante é ter fé, né? Porque sem fé a gente ... não seríamos nada."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

O futuro, nas narrativas dos participantes, esteve associado ao agravamento da doença das crianças e ou dos adolescentes e à sua iminente morte. Nesse contexto, a imaginação permite expandir a experiência, para se conectar com o que ocorreu no passado e para criar novas possibilidades para o futuro (Zittoun, 2015). Quando uma pessoa imagina possibilidades de acontecimentos ela está, ao mesmo tempo, preparando-se para ocorrências futuras e, aumentando, com isso, sua capacidade diante de novas experiências (Abbey, 2006). A imaginação exerce, assim, um papel orientador das decisões que a pessoa assume ao longo de seu curso de vida.

No que se refere à expectativa de futuro, ressalta-se novamente a forte presença da fé como um signo promotor que conduz à construção de significados diante da experiência. Em meio à ambivalência entre a esperança e a desesperança, alguns participantes atribuíram a Deus o poder de definir ou de permitir o futuro que será traçado em sua experiência:

> *"A ficha caiu quase um ano atrás, a ficha vem caindo, eu venho catando essa ficha que você não imagina... só que eu olho é pra frente, eu não fico me,... chorando, me lamentando, porque isso não vai adiantar. (...) Deus não tem nada a ver, outra coisa que eu penso, Deus não tem nada a ver com isso aqui. A única coisa só que ele tem a ver é que, se for da vontade dele, ele permite que a pessoa tenha chance na vida de sobreviver."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

A difícil carga emocional que o futuro apresenta – a morte iminente de um filho, parece induzir a uma restrição da capacidade imaginativa direcionada ao futuro e orientar a construção de significados e a vivência focalizados no aqui e agora, no presente. Os pais relataram pensar no hoje, assim como aproveitar os momentos que têm com os filhos, e evitaram pensar no amanhã, no que está por vir.

> *"Então eu vou aceitando, cada dia é uma vitória. Pra mim, cada dia é uma vitória. Cada dia ele tá respirando, cada dia ele tá conversando, então pra mim cada dia é uma vitória. Até... querer levar. Ai por enquanto tô fazendo tudo que posso fazer."* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

No relato de Edna é possível observar a ambivalência novamente entre acreditar na cura e preparar-se para a perda do filho. O que a genitora construiu diante dessa ambivalência e dessa perspectiva de futuro foi vivenciar cada dia e aproveitar os momentos bons com o seu filho, com clareza acerca da realidade e fazendo o que é possível a cada momento.

> *"Então eu penso né dessa forma que a gente sabe que o câncer é uma doença que infelizmente poucos pacientes né conseguem realmente vencer, superar. A gente não pode ter um pensamento negativo né – não vai conseguir, mas eu vivo, eu tenho sempre assim, sempre a realidade né, então não posso nem iludir e também não posso ser negativa. Então é o que eu digo sempre a ele e falo sempre com as pessoas com meu marido mesmo, que a gente tem que viver o momento, né? (...) Minha atitude diante da doença dele é essa, enxergar a realidade que é uma doença difícil de curar, mas que a gente tem que ter esse pensamento de viver sempre o momento, né não ficar pensando e daqui a um mês como é que ele vai tá? e daqui a uma ano será que ele ainda vai tá vivo? E vai ter .... não penso nisso, eu não penso nisso, eu penso no agora, como ele tá agora, tá assim, umbora trabalhar, umbora cuidar dele da alimentação,... e aí... é isso né."* (Edna, mãe de João – 14 anos)

O bloqueio da imaginação e da capacidade de projetar o futuro foi expresso também por Pedro, que afirmou viver o hoje e pensar no momento, novamente ressaltando um discurso religioso e a fé, atribuindo a Deus a capacidade de gerir o futuro.

> *"Eu não penso em futuro. Eu penso no agora... Como é que eu posso saber? Eu não penso em nada. Eu penso no momento, no agora. O futuro a Deus pertence... Tem que viver o agora. Eu não sei nem se eu vou tá vivo, daqui pra amanhã, né?"* (Pedro, pai de Clara – 16 anos)

Sobre a vivência do luto antecipatório e sobre lidar com a iminência da morte da filha, Rosana utilizou a imaginação como um recurso que lhe permitiu permanecer no aqui-e-agora sem projetar o futuro próximo, o dia de amanhã. O futuro, na narrativa de Rosana, está associado à perda e à morte da filha e a participante, para enfrentar e cuidar de si mesma, para se preservar, evita planejá-lo, conforme indica a fala a seguir.

> *"Quero ir pra minha casa, pra minha vida, lavar meus pratos, lavar minhas roupas, quero viver a minha vida. Quero viver minha vida sem pensar no amanhã, o importante é esse. Se você pensar no amanhã, você sofre. Né? Mais do que o que você está sofrendo.*

> *Acho que é por isso que a minha vida dá certo até hoje, porque eu penso, deixo a vida me levar, vida leva eu. Se você ficar o tempo todo pensando nas coisas que te acontecem ou que podem me acontecer, o sofrimento, sofrer por antecipação..."* (Rosana, mãe de Laura – 9 anos)

Tati, mãe de Kauã, discorreu acerca do que seria o futuro e de como se sentia diante dele. Foi a única participante a falar diretamente sobre a morte do filho e afirmou não saber como reagiria com a morte e nem como seria a vida dela após a perda do filho. Novamente, afirmou que vive o hoje e não o amanhã.

> *"Eu não sei qual vai ser minha reação... não sei. Por enquanto eu só tô... botei na cabeça que eu tenho que aproveitar o dia. Hoje, amanhã, depois e assim adiante. Um dia de cada vez. (...) Vai ser a vontade de Deus".* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

No caso de Tati, é possível observar que o signo construído diante do amor que tem sobre o filho e de querer evitar o seu sofrimento possibilitam uma maior aceitação da morte iminente e a genitora consegue verbalizar e tenta imaginar como iria reagir no momento da perda do filho. Diante disso, Tati afirmou aproveitar cada momento com o filho e, assim como os outros participantes, atribuiu à Deus o controle sobre o futuro. A longa trajetória de sofrimento diante do adoecimento do filho também se coloca como um suporte para o signo de força que favorece o enfrentamento de Tati diante dessa experiência.

> *"Aproveitar ele agora. Que seja a vontade de Deus. Não posso ficar ansiosa, não posso ficar angustiada, porque também é muita irresponsabilidade, muita irresponsabilidade. Ai, vamo ver... Eu peço que Deus me fortaleça pra chegar ao momento eu esteja... lhe digo uma coisa, depressão não vou sofrer. Eu tenho certeza disso, Ana. Certeza, porque se fosse pra entrar em depressão eu já tinha entrado desde o início. Eu tenho certeza. (...) Às vezes, tem gente que reclama de tanta coisa... eu vejo mães assim, "ah, meu filho é agoniado, danado, quebrando vidro". Eu daria tudo pra meu filho tá quebrando tudo dentro de minha casa (silêncio)."* (Tati, mãe de Kauã – 12 anos)

Diante da clareza exposta sobre a perda iminente do filho, é possível observar nas narrativas que a vivência do luto antecipatório e da elaboração das perdas vivenciadas ao longo do adoecimento do filho promovem uma adaptação e aceitação da iminência da morte da criança e do adolescente. Evidencia-se, desta forma, uma preparação para a perda iminente e, conforme aponta Rando (1986), o processo de luto antecipatório pode atenuar a vivência do

luto pós morte. Tati expressou na fala acima que o sofrimento vivenciado ao longo do adoecimento seria um fator de proteção para uma depressão após a morte do filho. Já na fala a seguir, Edna referiu que saber sobre a perda a faz se preparar para vivenciar esse momento.

> *"é uma perda que pode acontecer, não sei se vai acontecer ou não, a quanto tempo, mas eu prefiro esperar o momento de acontecer, se acontecer né, a gente já se prepara, sabe? a gente já vai se preparando que pode acontecer aquilo, então, quando acontecer se acontecer de perder, você já não sente tanto aquilo né, porque você, se eu vivesse num mundo assim não ele vai ele vai ficar bom, vai ficar bom que eu sei que a gente tem que ter esse pensamento, mas eu digo assim, ah! Que nada, não sei o quê, e depois quando acontecer e eu – oxente meu Deus, por quê? Deus... por isso... entendeu? Diferente que a realidade é essa que a doença é uma doença difícil de ter cura, pode ser que tenha cura sim, mas que a gente tem que ficar sempre com o pé no chão, né."*
> (Edna, mãe de João – 14 anos)

No tópico a seguir será dado um destaque ao caso de Tati e a sua experiência como genitora e principal cuidadora de Kauã diante do seu adoecimento e da vivência dos cuidados paliativos por três anos.

O CASO TATI: VIVER O HOJE E NÃO PENSAR NO AMANHÃ

> *"Eu me seguro até onde eu posso... Depois eu me desmorono em outro lugar, mas por enquanto eu tenho que ficar firme e forte."*

Kauã teve o diagnóstico de tumor cerebral aos dois anos de idade e enfrentou, por 10 anos, o tratamento. Estava em cuidados paliativos há três anos no momento da entrevista, quando já não havia mais possibilidades de cura. Tati é a mãe e principal cuidadora de Kauã, é quem o acompanha desde o primeiro diagnóstico oncológico. Residiam no interior da Bahia: Kauã, a mãe Tati e os pais de Tati. No momento da entrevista, Kauã estava hospitalizado para controle de crises convulsivas e, devido ao quadro clínico, não estava disponível para participar do estudo.

Tati discorreu acerca do diagnóstico logo associado ao momento da cirurgia, na qual o paciente teve complicações e ficou com sequelas, marcando a ruptura com perdas para a criança e para a família. Fica evidente em sua narrativa que não havia clareza sobre o diagnóstico e que,

com a cirurgia, as expectativas da genitora de resolver rapidamente a doença do filho foram frustradas.

> *"No princípio, quando ele fez a cirurgia, até então eu não sabia o que era... Qual eram os procedimentos, só pensava assim "vai operar, vai pra casa". Só que ele operou, ele perdeu a visão e tudo, então, isso foi um choque, porque o médico... Dá uma criança operada... Que corria, não corria mais, que falava, não falava mais né... Não tinha tato. Ai a gente foi trabalhar com isso, graças a Deus ele se recuperou"* (Tati)

Foi possível observar uma difícil aceitação inicial do adoecimento, na qual a mãe pontuou a tentativa de manter um controle emocional para dar força ao filho.

> *"Não é fácil, não é uma coisa que você aceita, você tem que tá bem forte, porque a gente que é mãe fica muito emotiva, e isso transparece pra criança, então eu aprendi a me controlar emocionalmente"* (Tati)

O diagnóstico oncológico de Kauã e o consequente tratamento foram evidenciados na narrativa de Tati como uma ruptura em sua vida, na qual tudo mudou: a rotina, o cuidado intenso e o abando do trabalho.

> *"... eu abri mão de muita coisa. Minha vida, eu trabalhava, era um projeto social com criança carente. Eu era instrutora, durante oito anos eu trabalhei. Intercalado com o problema dele. Ai veio a gravidez, depois veio o problema dele. Até então, de 2005 a 2008, tava de boa. Trabalhava... E depois eu tive que abrir mão de meu trabalho. Porque no início todo mundo fica com pena, depois fica lhe cobrando. Não que eu dava motivo, porque eu era a primeira a tá com minhas coisas tudo em dia. Só que muitas vezes que você vem pra Salvador, você pensa que fica dois, três, às vezes vira quinze, um mês. Aí abri mão de meu trabalho, larguei meu trabalho, larguei tudo pra viver em função dele e não me arrependo. Não me arrependo de jeito nenhum, faria tudo de novo. Aí eu saí e pronto, tô até hoje, cuidando dele até o dia que Deus quiser."* (Tati)

Para Tati, o tratamento marcou a sua experiência diante do adoecimento do filho pois foi a partir dele que ela passou a se aproximar da realidade e compreender as demandas necessárias do filho – cirurgia, tratamento, sequelas. Tati ressaltou a dificuldade para aceitar o adoecimento de Kauã e as perdas decorrentes do mesmo. É possível observar que a transição

vivenciada após a ruptura com o diagnóstico oncológico foi marcada pelo tratamento e suas sequelas; e a mãe se apropriou da situação através dos recursos simbólicos do conhecimento.

> *"Só vai cair a ficha quando a gente faz quimioterapia mesmo. Você vira uma interrogação, parece que você tá ouvindo grego (diagnóstico). Você não entende, talvez porque você não quer aceitar. Eu vim pra casa com meu filho recém-operado, eu fiz assim "vai recuperar?". Ele perdeu a visão, não falava, não mexia, nada. Eu falo pra ela... levei pra fisioterapeuta, comprei alguns materiais adaptados e começou a fazer em casa. Meu filho começou a andar, meu filho começou a falar sem precisar de fonoaudiólogo. Fez tudo. Ai depois veio a quimioterapia. Ai fui pesquisar o que era quimioterapia, fui saber tudo, quando a médica fez assim "ó, mãe, a gente vai começar com a sessão...", falou o nome dos remédios, eu fui anotar o nome dos remédios, fui pesquisar que remédio é esse, que reação tem, essas coisas. Pra poder ver o que eu posso fazer quando ele tiver passando mal dentro de casa."* (Tati)

Ao mesmo tempo em que foi difícil para Tati estar no hospital, vivenciar a ruptura e se ajustar à dinâmica hospitalar, ela relatou que, para Kauã, o hospital sempre foi um ambiente familiar, pois iniciou o tratamento aos dois anos de idade.

> *"É a vida que ele conhece* (hospitalização). *Ele sente muita falta da casa. Porque às vezes ele acorda, "Vovô", chama o avô, chama a avó, ele sente muita falta da casa, mas ele sabe que isso é normal. Ele sabe muito... pra ele é normal porque ele vive, sempre viveu no hospital, assim, em tratamento. Sempre vindo pra cá, desde os dois anos."* (Tati)

Através de recursos lúdicos e dos processos criativos da imaginação, Tati buscou dar suporte ao filho e tornar os momentos difíceis mais leves e agradáveis de se enfrentar.

> *"Ele é uma criança muito compreensiva, então a gente quer fazer muito. Eu transformei o hospital num parque de diversão. Eu criava história pra ele poder se adaptar. Ele com dois anos nunca tomou anestesia pra fazer ressonância, porque aquela tortura de furar eu fazia ele pensar que era uma brincadeira."* (Tati)

Nessa longa trajetória de adoecimento, Tati relatou diversos momentos em que criou expectativas frente ao tratamento e que cultivou a esperança por um longo período, o que gerava nela ansiedade e emoções fortes. A fé aparece em sua narrativa como um signo de campo

hipergeneralizado que atua sobre as ambivalências, a exemplo da ambivalência entre a cura e a morte, e que organiza as suas emoções para que possa enfrentar a rotina de cuidados do filho. Ao falar sobre a fé, Tati retomou a esperança e a possibilidade do filho viver, mas referiu também a clareza diante das informações médicas e do conhecimento acerca da gravidade da doença.

> *"Quando eu via que tava reduzindo era uma emoção, quando eu via que tava estável, era uma emoção. Hoje, diante das consequências da doença dele, que... ai tem gente que fala assim "ah, Tati, você tem que ter fé". Tipo assim, fé eu tenho. Tudo pode, Deus tudo pode, Deus tudo pode. Eu sei que Deus tudo pode? Mas eu vou fazer o que? Quando eu fui pesquisar sobre a doença dele, a doença dele... o neurocirurgião olhou pra mim, falou assim "é a pior doença, doença raríssima, é a doença que seu filho tem". Então, ele tá numa fase agressiva. A doença é agressiva, o quadro mesmo é agressivo (...). Mas ele tem uma vontade tão grande de viver..."* (Tati)

Tati ainda ressaltou que no início do tratamento ela mantinha uma esperança e que essa esperança gerava uma ansiedade frente ao futuro e a experiência de adoecimento do filho.

> *"Ana, eu tinha muita esperança. Eu fazia ressonância dele ansiosa, uma ansiedade tão grande porque eu pegava o exame, a primeira coisa que eu fazia era abrir pra comparar."* (Tati)

Por ter se apropriado do assunto, ter estabelecido uma comunicação clara com a equipe médico e ter buscado informações acerca da doença e do tratamento, Tati referiu ter tido clareza desde o início sobre a ineficácia do tratamento. Através de um recurso simbólico, um filme que retrata a experiência de uma mãe frente à morte da filha devido a um câncer, ela destacou a clareza sobre saber o seu papel e saber os seus limites – entender até onde poderia intervir.

> *"Eu ficava na ansiedade porque eu sabia que um dia eles iam falar que não tinha mais remédio. (...) "fale a verdade pra mim, me coloque tudo". Eu já sabia que ia chegar um momento que ia saber. O que me fez... me fortalecer foi um filme Uma Prova de Amor, com Cameron Diaz. (...) Em um momento que você tem que parar. Alguém vai lhe frear. Pra mim, o que tá me freando é a doença. Eu não posso chegar ao ponto de querer ultrapassar..."* (Tati)

O sofrimento de Kauã também atuou sobre a aceitação de Tati diante da perda. A ambivalência entre lidar com a sua dor e lidar com a dor do seu filho foi atenuada no momento em que Kauã pontuou estar cansado e, novamente, a fé como um signo promotor de campo hipergeneralizado favoreceu a tomada de decisões no sentido de não mais permitir procedimentos invasivos no tratamento. A genitora aceitou a condição paliativa colocando a direção do seu futuro sob a responsabilidade de Deus.

> *"...falei assim "olha, doutora, amo demais meu filho, queria muito meu filho do meu lado, agora pra meu filho passar por um negócio que ele poderia durar só dez dias... Ele não vai fazer radioterapia. Deixe do jeito que tá ai, que seja da vontade de Deus". Ai ela não fez a radioterapia".* (Tati)

Com o decorrer da longa trajetória de adoecimento, é possível notar na narrativa de Tati uma adaptação à realidade de cuidados hospitalares e uma total clareza sobre o quadro clínico do filho e sobre os Cuidados Paliativos, definido por não haver mais possibilidade de tratamento curativo.

> *"Ele agora tá no paliativo, não tem mais tratamento assim pra ele. Então, ele não tá mais tomando medicação porque já não existe mais medicação pra cuidar dele. Ai você chega, você faz tanta coisa, aprender a dar injeção, aprender a olhar exame, aprender tanta coisa. Pra poder tudo facilitar pra ele e depois você chega e vê assim, não tem mais o que fazer. Então eu deixo tudo na mão de Deus, tudo na mão de Deus."* (Tati)

Como principal cuidadora, Tati foi a responsável pela comunicação e pela tomada de decisões junto à equipe médica. Optou por esconder os cuidados paliativos por mais de um ano para proteger os seus pais, que negavam e demonstravam resistência para enfrentar a gravidade do problema.

> *"Quando eu soube eu fiquei um ano e meio escondendo de todo mundo, só eu sabia. Porque... pra poupar meus pais. Só que na época ele fazia tratamento e a doutora me pressionou, disse que eu não podia segurar isso sozinha. Eu fui contar... como eu já esperava, eles não aceitam. (...) Aí o que acontece, eu vivo sob pressão. (...) Só quem sabe do conteúdo do problema dele sou eu. Já tentei falar, só que eles não entendem, entendeu?"* (Tati)

Tati optou também por não contar para o filho para não preocupá-lo em uma tentativa de cuidado recíproco, pois o adolescente poupa a mãe e os avós e sempre afirma estar bem.

> *"Se ele sente alguma coisa, Ana, ele não fala. Ele não fala. Se ele sente dor de cabeça, ele não fala. (...) Ele não gosta que você fica preocupado. Ele é, não sei porque, ele tem puberdade precoce, ele é muito... amadurecido, pra idade dele ele é muito amadurecido, demais."* (Tati)

Outro recurso utilizado por Tati para se adaptar a realidade de adoecimento do filho foram os recursos simbólicos da informação e do conhecimento científico. Ela afirmou se informar, ler e aprender acerca dos cuidados necessários para poder dar o suporte necessário ao filho no momento.

> *"Viver um dia de cada vez. Um dia de cada vez. Já pesquisei sobre o problema, já pesquisei crianças até a idade que já ficaram, já procurei... hoje já não pesquiso mais, mas já futuquei muito sobre essa doença."* (Tati)

Tati ressaltou ainda ter se apropriado acerca das rotinas de cuidado hospitalares e ter aprendido a observar todos os sintomas expressos pelo corpo do seu filho. Tal recurso simbólico de buscar informações e de aprender a rotina de cuidados físicos fortalece o significado da força da mãe, assim como lhe dá auto confiança para afirmar que fez tudo o que foi possível fazer pelo filho. Esses significados de cuidado e dedicação absoluta que estão imbricados na força da mãe atuam sobre a ambivalência entre a cura e a morte, facilitando o processo de aceitação diante da perda.

> *"Porque muitas crianças morreram por vacilo de uma mãe. Porque esqueceu de dar o remédio, porque esqueceu de fazer outras coisas... (...) Então, a gente tem que ter o olho dobrado em tudo, detalhe. Tem que ver tudo, então um cravo de unha, tudo que aprendi a fazer isso, uma feridinha, não pode ter nada. Tem que ter cuidado cem por cento."* (Tati)

Tal conhecimento embasou também a construção de significado de Tati como uma mãe forte e cuidadosa, a qual colocou como prioridade as necessidades do filho, sobrepondo as suas próprias.

> *"Quem tem um filho com um problema desse, tem que ser uma mãe dobrada, tem que ser uma mãe muito dedicada. Porque você tem que esquecer que você cansa..."* (Tati)

A relação construída com o filho baseia-se em um cuidado recíproco, no qual o filho evitou expressar sua dor para não preocupar a família, assim como a genitora se escondia para não demonstrar tristeza ao filho.

> *"Muitas vezes, quando eu quero chorar, eu tranco no banheiro pra ele não me ver, que eu tô chorando. Pra não criar, porque essas crianças, elas são muito emotivas, então você tem que ter muito controle emocional. Muitas vezes você não consegue segurar, não é fácil"* (Tati)

O fato de Kauã demonstrar cuidado com a mãe e buscar aliviar o seu sofrimento afirmando sentir-se bem foi também um aspecto que deu embasamento para a decisão de não compartilhar com o adolescente as informações acerca do prognóstico reservado e dos cuidados paliativos.

> *"Eu não quero que meu filho saiba. (...) Ele não sabe. Se sabe, ele esconde bem. Porque ele pode tá sentindo dor, Ana, dor! Ele não conta pra não preocupar a gente. "Não, eu tô bem, eu tô bem", ele é desse jeito, "eu tô bem, eu tô bem"."* (Tati)

O luto antecipatório no contexto de cuidados paliativos é vivenciado pelas perdas do adoecimento, a exemplo das sequelas que Kauã adquiriu com o tumor e com a cirurgia e as limitações que mudaram a forma dele e da sua família viver, diante da demanda intensa de cuidados, assim como pela iminência da morte, pelo ter clareza sobre a aproximação da morte e da perda do filho.

> *"Eu já tive uma perda. Perdi meu irmão de depressão. Então, eu sei o que é uma perda. Então, a gente tem que se adaptar, né? Eu vi, porque eu levei os exames dele pro neuro, o neuro olhou pra mim, falou assim "você é nova, você pode ter outros filhos". Eu sei que eu posso ter outros filhos, mas o meu amor é por esse."* (Tati)

No trecho acima é possível observar também a inabilidade do neurologista ao dar o diagnóstico e não reconhecer a dor de uma mãe na iminência de perder um filho. Ao afirmar que por ser nova ela poderia ter outros filhos, o médico não valida a dor e a reação específica da mãe ao perder aquele filho. Ressalta-se assim uma falha na formação profissional dos profissionais de saúde no contexto da oncologia pediátrica para abordar a morte com o paciente e familiares, intensificada pela visão social da morte como um tabu e tema a ser evitado a qualquer custo (Bastos, 2014).

Um recurso utilizado por Tati para enfrentar a intensa carga emocional vivenciada com o adoecimento do filho foi o esporte. Através do esporte, Tati extravasava as emoções que eram contidas e reprimidas quando estava na companhia de seu filho como forma de cuidado e com o objetivo de protegê-lo de um sofrimento maior.

> *"Eu faço esporte. Eu comprei um saco de boxe, em casa. Tudo que eu tenho de ansiedade, tudo, eu desconto no saco de boxe. Eu faço corrida, faço exercício. Porque eu tava investindo na comida. E eu engordei muito. Ai eu mudei tudo pra atividade física."* (Tati)

No que se refere à rede de apoio e aos recursos interpessoais que deram suporte ao processo de transição frente ao adoecimento de Kauã, Tati referiu o amor e cuidado com o qual o seu filho era tratado no ambiente hospitalar e na cidade aonde mora.

> *"A maioria das pessoas, tudo conhece meu filho, tudo conversa, como brinca, que ele é muito... agora não, que ele tá tomando muita medicação forte. Ele conhece todo mundo. Então, ele é muito amado. Eu botei meu celular no silencioso porque fica todo mundo ligando pra saber como é que ele tá."* (Tati)

Os pais de Tati foram a sua principal rede de apoio. Ao mesmo tempo em que dão suporte e ajudam nos cuidados de Kauã, são também fonte de preocupação por já terem a saúde fragilizada e por negarem a gravidade da doença do adolescente, tornando essa relação ambivalente.

> *"Minha mãe queria ficar aqui, mandei que ela fosse. Ela fica muito nervosa e pode... passar pra ele. Então, se puder evitar dele ficar... nervoso, porque ele sente, se você chora ele sente. Então, ele percebe tudo. Então, é melhor... (...) Tranquilo, já tô acostumada, 10 anos"* (Tati)

Diante da dificuldade dos avós em aceitarem a gravidade da doença de Kauã, Tati optou por não compartilhar as informações sobre o cuidado paliativo.

> *"o que passar aqui eu não vou contar", porque pra mim, eu posso segurar a ansiedade, sabe Ana? Mas eu sei que se eu contar pra eles, todo dia eles vão ficar... ainda mais eu que tenho um pai infartado, já enfartou e tudo, por causa também de algumas coisas, que ele bebia muito e também por causa dele. Mainha fala "não me esconde nada",*

mas não adianta, porque você fala e ela não compreende. Eu até entendo o lado dela, porque ela quer saber, quer ter esperança, "ah, você tem que ter fé". (Tati)

A descoberta dos cuidados paliativos foi permeada por uma tristeza intensa e muito choro, evidenciando a vivência do luto antecipatório e o sofrimento da mãe ao imaginar a perda do filho. Por não querer compartilhar com a família, Tati viveu essa dor de forma solitária no início, buscando suporte posteriormente através de recursos interpessoais e da rede de apoio de outras mães vivenciando situações semelhantes a dela. Compartilhar a sua dor com outra mãe demonstrou ter sido um suporte eficaz para o enfrentamento de Tati.

"Foi difícil, de 2012 pra cá... Eu fiquei um ano, um ano, chorando e minha mãe não sabia o que era. (chora) Um ano chorando, todo dia. Olhava meu filho, chorava, olhava meu filho, chorava. Ai, comecei a conversar com outras mães que perderam o filho. Especialmente uma pessoa que eu amava, que ele não sabe que morreu, Joice, 15 anos, que pra mim era uma criança, ela é louca por meu filho." (Tati)

Com o passar do tempo, Tati resolveu compartilhar com os pais a gravidade do quadro clínico de Kauã e informar acerca dos cuidados paliativos. A dificuldade em aceitar a iminência de morte do neto gerou um maior nível de ansiedade tanto para os avós quanto para a própria genitora, que precisou explicar e detalhar as informações para, de alguma forma, preparar os pais para a morte de Kauã.

"Cheguei ao ponto de falar. "Meu pai, se prepare, porque...". "Ah, não quero saber, não quero saber... não quero saber, não quero ouvir, não quero ouvir, não quero ir, não quero conversar, não quero falar sobre isso não. Tati, lançou uma máquina que opera, que usa robô e tudo, que tira, e não sei o quê, em São Paulo. Aí vai, verificar se não tem meio de levar meu neto pra fora do país, não sei o quê". Só que ele não sabe que todos os tratamentos, procedimentos aqui são orientados de fora." (Tati)

Apesar da resistência dos avós em aceitar os cuidados paliativos e insistirem para buscar outros tratamentos para curar Kauã, Tati ressaltou a fé, porém o contato com os médicos, a busca de informações e o acompanhamento da evolução da doença do filho a fizeram aceitar que a cura não estava ao seu alcance e o que ela poderia fazer era aceitar. A aceitação nesse momento trouxe um alívio para o sofrimento intenso causado pelo choque de realidade - pelo confronto com os médicos e a clareza com a qual é dita a iminência da morte de seu filho.

"Eu tenho fé, mas o que que eu posso fazer? Você vai no médico... eu fui no neurocirurgião que operou ele três vezes, dr. X . "Vai no neurocirurgião". Eu disse assim, eu vou lá falar com ele o quê, doutora, se ele me fala que não pode fazer nada? Pra me torturar? Chega a mostrar os exames, Ana e faz assim, "oh, Tati, não posso fazer nada, Tati, não posso fazer...". Vou lá pra quê? Não pode alterar. Se não eu vou sofrer. Ai eu tô indo pra um neuro pra acompanhar a medicação dele. Pronto. Não posso fazer nada, nada, nada. Fora do meu alcance. O que eu pude fazer..." (Tati)

Apesar da fé, Tati relatou não acreditar em milagre e associou a esperança, nesse contexto, a algo negativo, que lhe faria sofrer, conforme aponta a fala a seguir:

"Só se fosse um milagre mesmo, Ana, um milagre mesmo. Eu não vou criar esperança, nem perspectiva, porque eu sei que isso não vai ser bom pra mim. Eu tenho que aceitar." (Tati)

Diante da relação construída com os pais e os cuidados intensos de Kauã que compartilha com eles, Tati discorreu acerca do significado de Kauã na vida dos avós, o que a fez compreender a dificuldade deles em aceitar a perda do neto. É possível observar que Tati, através dos recursos imaginativos, projeta o futuro considerando a morte do filho mas, ao mesmo tempo, apresentou dificuldade para verbalizar aspectos concretos da vida sem o adolescente. Tal projeção vem associada a um medo da perda e um medo da reação do avô, devido à fragilidade de sua saúde.

"Ele veio pra mudar a vida do meu pai também. Meu pai tava bebendo demais, fazendo muita coisa errada com minha mãe, todos esses problemas familiar. E meu filho acho que veio... por isso que falo assim, que Deus deu pra dar um rumo na vida, mudou totalmente a vida do meu pai. Se ele falasse assim "Vovô, não sai hoje não", meu pai não saia. E quando ele adoeceu, Ave Maria, o que ele pedisse... o único que acalma meu pai é ele. Se meu pai ficar nervoso, agitado... Só basta ele botar a mão no ombro, botar pra sentar, pra conversar, pronto. Painho acalma na hora. Ai eu fico com medo porque meu pai não aceita e eu tenho medo dele... se ele perder esse neto dele, esse neto dele, Ave Maria." (Tati)

Ao falar sobre a rede de apoio, torna-se relevante comentar a ausência do pai na vida de Kauã. Tati relatou que a gravidez foi fruto de um relacionamento conturbado e foi indesejada, sendo que o pai nunca assumiu a paternidade do adolescente. Permeada por um sentimento de

raiva, Tati teceu críticas acerca da postura do genitor, ressaltando novamente o ideal da maternidade e da força incondicional em prol dos cuidados do filho.

> *"Eu falei que não era pai, nem biológico, só era uma criatura. Senti ódio, senti vontade até de dar um tiro na cabeça assim, porque a gente quando é mãe vira um bicho pra defender o filho. Só que depois eu deixo na mão de Deus. Porque quem faz aqui, paga aqui. Não desejo mal a ele não. Que Deus abençoe, que ele esteja muito bem. Mas gente assim nunca vai pra frente. Nunca vai pra frente. Eles não sabem o problema de Kauã, a família dele pensa que é frescura."* (Tati)

Outro recurso para o processo de transição que se destaca na narrativa de Tati é a fé enquanto recurso simbólico. Em sua narrativa, Deus pode ser visto como um signo que representa o campo hipergeneralizado da fé e orienta o enfrentamento da genitora diante do adoecimento do filho. A fé favorece a construção de significados nesse contexto e, atribuindo a responsabilidade à Deus, Tati se colocou enquanto "escolhida" para exercer a função de cuidar do filho, valorizando o esforço diante das dificuldades encontradas. Ressaltou, novamente, a sua força enquanto mãe.

> *"Eu sempre falo assim que Deus dá um anjo pra gente tomar conta e Ele escolhe a pessoa pra dar, porque não é toda mãe que aceita não, viu? Tem mãe que desiste."* (Tati)

Através do recurso simbólico da fé, Tati atribuiu também a responsabilidade perante o seu futuro à Deus, sendo Ele o condutor da trajetória, conforme aponta a fala a seguir.

> *"Então eu deixo tudo na mão de Deus, tudo na mão de Deus. O que for pra ser será, então o que a gente puder fazer, a gente vai fazer"* (Tati)

Sobre a aceitação do adoecimento citada na fala anterior, Tati pontuou também o amor incondicional pelo filho como um suporte para enfrentar as dificuldades impostas por esse contexto, especialmente os desafios no hospital. É possível observar a regulação afetiva-semiótico nesse momento em que o afeto amor é capaz de regular o processo de transição enaltecendo o papel da mãe forte e embasando o significado de amor incondicional, capaz de suportar qualquer dificuldade pelo cuidado do filho.

> *"Não é todo mundo que aceita, aceita mesmo o problema, fica presa dentro de um hospital, não é todo mundo. Só quem ama mesmo, integralmente, então eu... Por meu*

filho eu daria até a minha vida, por ele eu faço até... o dia que Deus quiser. Eu entreguei meus 10 anos e entregaria 20, 30, 40, 50, 100 anos por ele." (Tati)

Ainda falando sobre a aceitação do avanço da doença, dos limites do tratamento e da morte iminente, a ambivalência novamente se faz presente entre o seu sofrimento, o desejo de permanecer ao lado de Kauã, e o sofrimento do filho, intensificado pelo avanço da doença. A angústia de ver a dor do filho favorece a aceitação da sua morte e para tal Tati traz o significado de não ser egoísta, de não se importar apenas com o seu sofrimento, mas de cuidar do seu filho.

"A gente quer salvar nosso filho a todo custo, pra poder ele ficar do nosso lado, mas não posso ser egoísta a ponto de fazer meu filho sofrer. Porque teve uma vez que ele tomou tanta droga, assim que caiu umas lágrimas e fez assim "mamãe, tô cansado"". (Tati)

Para Tati, insistir no tratamento curativo e nos procedimentos invasivos seria uma tortura com o seu filho, conforme aponta a fala a seguir.

"Ele hoje tá vivo também porque ele é guerreiro, ele tem vontade de viver. Só que no dia que ele chegou e falou "mamãe, tô cansado", pronto, ali foi um tiro no pé pra mim. Eu não vou chegar, mandar abrir meu filho, torturar meu filho, de jeito nenhum." (Tati)

Sobre a perspectiva de futuro, Tati relatou viver cada dia e não pensar no amanhã. Observa-se, em sua narrativa, um processo de intensificação semiótica-afetiva do viver, através da qual a genitora passou a valorizar cada instante em que está com o seu filho e cada ação dele passou a ser celebrada como um triunfo. Construiu-se uma nova maneira de viver e novos valores diante da vida.

"Então eu vou aceitando, cada dia é uma vitória. Pra mim, cada dia é uma vitória. Cada dia ele tá respirando, cada dia ele tá conversando, então pra mim cada dia é uma vitória. Até... querer levar. Ai por enquanto tô fazendo tudo que posso fazer." (Tati)

Foi possível observar também um bloqueio nos processos imaginativos que implicam em uma prospecção do futuro. A iminente morte do filho é carregada por uma carga emocional intensa, sobre a qual a genitora afirma não querer pensar.

"Hoje a droga prolonga a vida da criança e prolonga também a doença. A doença se manifesta da forma, né, não sei como é. Também não quero nem pensar, assim, vamo deixar acontecer." (Tati)

Tati relatou ainda não saber como reagiria com a morte de Kauã e nem como seria a sua vida sem a presença do filho. Novamente, enfatizou viver o hoje, e não o amanhã.

"Eu não queria assim (...) não queria, tipo assim, tratamento, sabe? Porque ninguém tá preparado. Eu não sei qual vai ser minha reação... não sei. Por enquanto eu só tô... botei na cabeça que eu tenho que aproveitar o dia. Hoje, amanhã, depois e assim adiante. Um dia de cada vez. Eu tenho que aceitar, porque se eu for contra, eu só vou sofrer. Que que eu posso fazer? Eu não tenho poder. Tá longe do meu alcance. Então, não posse ser egoísta a ponto de querer ele a todo custo. Vai ser a vontade de Deus". (Tati)

Para dar conta da angústia diante do futuro iminente da morte, a fé enquanto um signo campo hipergeneralizado atua no sentido de amenizar e dar suporte ao sofrimento. Os novos valores de vida construídos pela genitora diante desta experiência a fizeram questionar queixas de outros pais sobre problemas dos filhos. É possível observar que Tati passou a dar valor à vida da criança em sua completude, incluindo a agitação e os acidentes causados pelas brincadeiras infantis.

"Que seja a vontade de Deus. Não posso ficar ansiosa, não posso ficar angustiada, porque também é muita irresponsabilidade, muita irresponsabilidade. Eu peço que Deus me fortaleça pra chegar ao momento eu esteja... (...) Às vezes, tem gente que reclama de tanta coisa... eu vejo mães assim, "ah, meu filho é agoniado, danado, quebrando vidro". Eu daria tudo pra meu filho tá quebrando tudo dentro de minha casa. (silêncio)" (Tati)

O pensar sobre o futuro é relatado por Tati como uma traição ao filho. A genitora se questionou sobre como pode planejar o futuro, já que não pode imaginar o filho nos seus planos. Evidencia-se a capacidade imaginativa de deslocar-se no tempo remetendo ao passado, ao presente e ao futuro.

"Ana, eu nem penso. Assim, posso pensar em algumas coisas sim, pode até falar assim "você tem um relacionamento (amoroso) *e tal?", tenho um relacionamento, tenho, só*

> *que ele às vezes fica projetando o futuro e eu não projeto. Porque primeiro eu tenho que passar por uma situação, eu tenho que ver como é que tá, como é que eu vou reagir, porque você levar um baque, porque vai ser um baque. Você não sabe sua reação, você não vai saber como é que tá sua cabeça, você não sabe o que você vai pensar, o que você vai resolver. Então, eu não tenho como planejar nada, projetar nada. O momento agora é só me dedicar a ele. Só, me dedicar a ele, ele depende muito de mim, precisa muito de mim, então até os últimos, dos últimos, dos últimos dias eu vou tá do lado dele. E ai só Deus mesmo, não sei como vai ser, não tenho projeto, não tenho planejado, não tenho nada. Só me dedicando mesmo. Porque na minha cabeça, eu projetar, é como se eu tivesse traindo meu filho, tá entendendo?"* (Tati)

Tati enfatizou ainda um sentimento de egoísmo ao imaginar a sua vida sem o seu filho. Ressalta-se novamente a idealização da maternidade e sobreposição das necessidades maternas em função das necessidades do filho.

> *"Eu penso assim, Ana, se eu projetar é como se eu tivesse sendo egoísta. Se eu projetar antes de não ter acontecido nada, por enquanto, tu tá entendendo? Então não penso muito nisso, só mesmo me dedicar a ele."* (Tati)

Foi possível observar que o momento do diagnóstico foi seguido imediatamente pela cirurgia, sendo esta a marca da ruptura vivenciada por Tati. A genitora relatou não ter tido clareza sobre o diagnóstico e ter criado a expectativa da cirurgia ser a solução e poder levar o filho bem para casa. Porém, a cirurgia trouxe sequelas e perdas para a criança e para a família, sendo necessário ajustar os modos de pensar e agir e adaptar-se àquela nova esfera da experiência: a hospitalização. A Figura 9 a seguir representa a trajetória de Tati marcada pelo adoecimento de Kauã e retrata o processo de transição vivenciado após a ruptura.

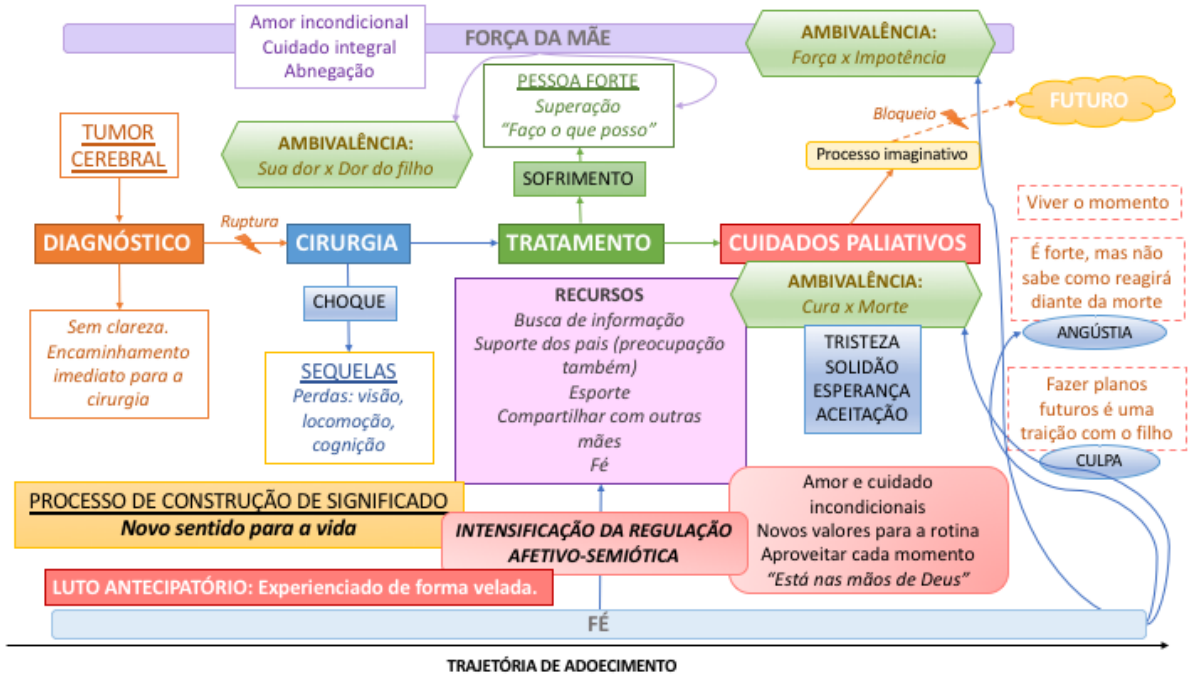


FIGURA 9: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA TRAJETÓRICA DE ADOECIMENTO ACOMPANHADA POR TATI, MÃE DE KAUÃ.

O processo de transição experienciado por Tati é marcado por uma busca de informações acerca do diagnóstico e tratamento e, através desses recursos simbólicos, a genitora passa a se apropriar dos cuidados intensos do filho, amenizando a angústia gerada pelo choque e realçando o significado de ser forte e capaz de fazer tudo que está ao seu alcance para o bem do seu filho. Imbricados na percepção da força da mãe estão a percepção de cuidado intenso e o significado da dedicação incondicional, o qual favorece, adiante na trajetória, junto ao campo hipergeneralizado da fé, a aceitação da perda iminente por ter feito tudo que foi possível fazer.

A definição dos cuidados paliativos foi vivenciada por Tati com tristeza e solidão, por ter evitado compartilhar com os pais e com o filho a notícia com o objetivo de evitar o sofrimento deles. A relação que Tati estabeleceu com seus pais foi de parceria, ao partilhar os cuidados de Kauã, e ao mesmo tempo de preocupação e cuidado, devido à fragilidade da saúde deles e da dificuldade emocional de lidar com a gravidade da situação. Diante dos cuidados paliativos, foi possível observar uma oscilação de significados entre a esperança e a aceitação da morte iminente do filho ao longo da trajetória, marcada pela ambivalência entre a cura e a morte. No momento em que a entrevista foi realizada, Tati referiu ter clareza sobre a morte iminente e demonstrou aceitação.

Destacam-se três situações de ambivalência vividas por Tati ao longo dessa trajetória, sendo elas a ambivalência entre viver a sua dor e viver a dor do seu filho, a qual é amenizada diante da orientação social sobre o papel da mãe e a força e amor incondicional que deve existir sobre o filho, gerando um sofrimento e a vivência de um luto antecipatório velado e silencioso; a ambivalência entre ser forte e ser impotente, por sustentar os cuidados intensos e ao mesmo tempo não ser capaz de eliminar a dor e curar o filho, sendo esta amenizada pela fé ao compartilhar com Deus a responsabilidade diante da vida do filho; e, por fim, a ambivalência entre a cura, alimentada pela esperança e pela fé, e a morte, evidenciada pela clareza da comunicação com os médicos e pelo intenso sofrimento do filho, o que a faz aceitar a iminência da sua morte.

Nota-se uma intensificação da regulação afetivo-semiótica diante da qual Tati, através das intensas emoções vividas com forte ambivalência, foi capaz de construir diversos significados sobre a vivência de ter um filho em cuidados paliativos, buscando amenizar as situações de ambivalência e ressignificando o sentido da vida. Destacam-se a presença de dois campos hipergeneralizados que atuam sobre esse processo de intensificação da regulação afetivo-semiótica: a força da mãe, através da orientação social da maternidade enquanto uma dádiva seguida de um amor e cuidados incondicionais, e a fé, através da partilha da responsabilidade e da suporte com Deus.

O processo de intensificação da regulação afetivo-semiótica para Tati ocorre diante da possibilidade de perda do filho, a qual acarreta intensas emoções e ambivalências que a fazem construir significados de forma acelerada. Frente à perspectiva de futuro, ocorre um bloqueio dos processos imaginativos no momento em que Tati afirma pensar somente no hoje e não pensar no amanhã, devido à intensa carga emocional da iminência da morte do filho, emoções estas vividas de forma velada. É possível observar uma oscilação diante da perspectiva de futuro, quando Tati passa a imaginar a perda do filho sem saber como reagiria, pensamento este carregado de angústia, e sente culpa ao fazer planos sem a presença do filho, conforme apresenta a Figura 10 a seguir.

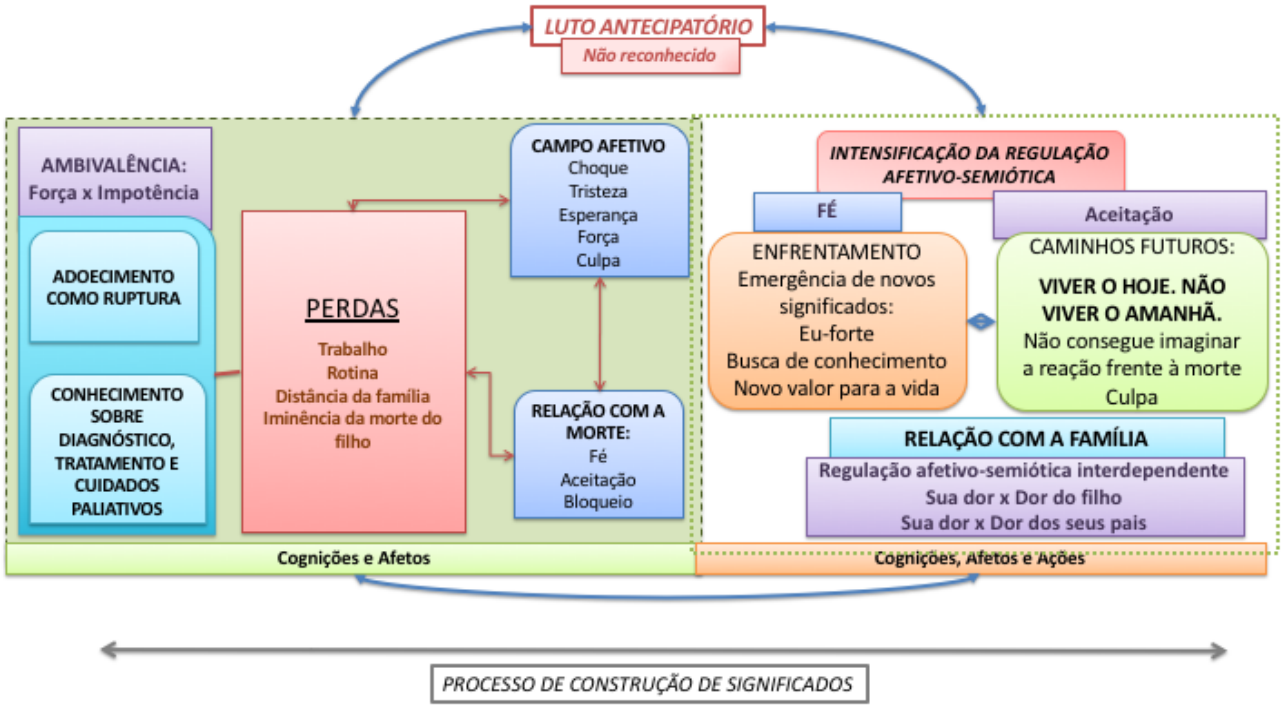


FIGURA 10: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA EXPERIÊNCIA E AMBIVALÊNCIAS VIVIDAS POR TATI, MÃE DE KAUÃ.

No tópico seguinte será feita uma síntese acerca das experiências dos pais frente ao adoecimento e cuidados paliativos dos filhos.

COMO COMPREENDER A EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES INFORMAIS NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS NA ONCOLOGIA?

De qual forma podemos compreender a experiência dos pais de crianças e de adolescentes com câncer em cuidados paliativos? Quais são as emoções que perpassam essa experiência? Quais recursos são utilizados para enfrentamento? De qual forma vivenciam o processo de luto antecipatório? Para buscar responder a essas questões, este tópico destina-se a sintetizar os dados analisados e agrupados nas categorias propostas.

A trajetória de adoecimento dos pais, compreendida como o trabalho emocional, psicológico e organizacional envolvido no enfrentamento dos desafios impostos pela doença, foi marcada por momentos de intensa ambivalência e construção de significado. Como apontam Abbey & Valsiner (2005), o desenvolvimento humano é marcado pela incerteza e, nas

narrativas, foi possível identificar três momentos de ambivalência marcantes para os pais, sendo estes apresentados na Figura 11 a seguir.

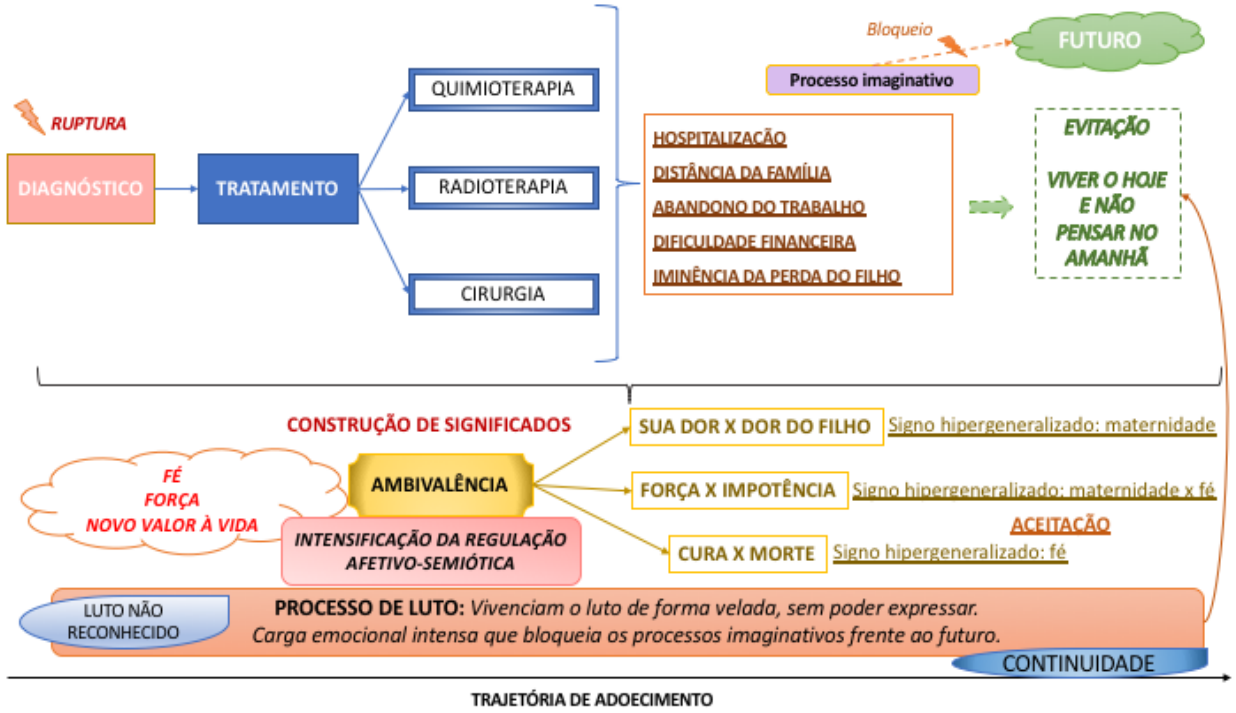


FIGURA 11: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA TRAJETÓRIA DE ADOECIMENTO VIVIDAS PELOS PAIS.

O primeiro momento em que é observada uma forte ambivalência é entre viver a sua dor e viver a dor do seu filho. Os pais relataram reprimir a tristeza, a angústia, o choro para que não prejudicasse o tratamento do filho e nem mobilizasse emocionalmente mais a criança e o adolescente. Quando a emoção era muito intensa, alguns participantes relataram esconder-se em algum local para chorar. Diante desta ambivalência, destaca-se a cobrança social de dedicação, abnegação e amor incondicional de uma mãe pelo seu filho. A maternidade então atua como um signo hipergeneralizado que orienta essa conduta através da regulação afetivo-semiótica. A orientação social traz a mãe como uma força inabalável que deve cuidar do filho a qualquer custo. Foi possível observar que o único pai entrevistado apresentou uma experiência semelhante à das mães, sendo destacada a mesma ambivalência e a mesma condição de reprimir o sofrimento para cuidar do sofrimento da filha podendo, desta forma, apontar que esta é uma experiência da parentalidade.

O processo de luto ocorre através dessa busca de sentido e significado perante à ruptura vivenciada, com uma necessidade do indivíduo retomar o controle sobre as suas relações e a

sua vida. Diante de tal experiência, foi possível observar que os pais vivenciam um processo de luto antecipatório velado e silencioso, semelhante ao luto não reconhecido, pois não podem expressar tristeza, dor e nem fraqueza. Eles precisam ser a força e o suporte para o cuidado intenso e integral ao filho. É possível identificar um reconhecimento social da dor vivenciada diante da perda iminente de um filho, porém, assim como o luto não reconhecido:

> "...não há condições de expressar o pesar, compartilhar os mais conflitantes sentimentos e pensamentos e, então, receber apoio social e profissional para a reorganização diante da crise desencadeada por estas perdas" (Casellato, 2005 p. 19).

Casellato (2005), ao discorrer acerca do luto não reconhecido, pontua ainda que há uma expectativa social diante da expressão de pesar de uma mãe ao perder o filho, sendo esta exagerada com choro compulsivo. O luto de uma mãe passa a ser não reconhecido pela rede de suporte caso a mãe não expresse o pesar da maneira extrema como esperado. No caso das mães entrevistadas, não foi explorado e não foi possível identificar nas narrativas a reação da rede de suporte frente ao luto dos participantes. Porém, foi possível identificar que os próprios pais reprimiram as expressões do pesar como fator imbricado no cuidado intenso e incondicional dos filhos e como uma restrição dos processos imaginativos de prospectar o futuro. Tal condição dificulta o trabalho desse processo de luto e a oferta de suporte, quando necessário.

Tratando-se do signo força, outra ambivalência foi identificada entre essa posição de força incondicional e o sentimento de impotência. Os pais demonstraram frustração em determinados momentos das entrevistas por, apesar da dedicação absoluta e do cuidado incondicional, não conseguiram evitar o agravamento da doença e a iminência da morte da criança e do adolescente. As emoções e posturas ao longo da trajetória de adoecimento oscilam. Como podem ser tão fortes e ao mesmo tempo tão frágeis? A força, valorizada socialmente e necessária para manter os cuidados exigidos pelo filho, foi desafiada pela definição dos cuidados paliativos e a perspectiva de morte do paciente. Diante de tal ambivalência, a fé atua como um signo hipergeneralizado que coloca o futuro sob a responsabilidade de Deus, amenizando o sentimento de impotência perante a iminente morte da criança e do adolescente. Os pais passam assim a viver um dia por vez e evitar o pensamento sobre o futuro.

Além da incerteza que marca o desenvolvimento humano, Abbey e Valsiner (2005) discutem a temporalidade, pontuando a influência que o futuro exerce no experiência do presente, sendo tão ou mais relevante que o que já foi vivido no passado. Ao tratar-se dos

cuidados paliativos, os pais são convidados a imaginar e esperar a morte dos filhos, sendo tal momento vivenciado com uma forte ambivalência: cura x morte. A fé, novamente, atua como um signo campo hipergeneralizado que conduz o enfrentamento e favorece a construção de significados nesse contexto, promovendo a esperança de cura. A esperança, capaz de permitir o planejamento de um futuro favorável de cura, oscila diante do agravamento dos sintomas da criança e do adolescente e do diálogo claro e honesto com a equipe médica. Os cuidados intensos e a percepção da evolução da doença trazem à tona a iminência da morte do paciente, sendo os processos imaginativos que permitem a projeção do futuro bloqueados diante da carga emocional intensa do luto antecipatório frente à morte de um filho.

Foi possível observar então que a carga emocional intensa do luto antecipatório diante da perda iminente de um filho restringe a capacidade imaginativa de pensar no futuro. Os pais vivem a cada dia, no presente, e, no processo de construção de significados, há uma intensificação da regulação afetivo-semiótica e, desta forma, passam a dar mais valor a cada momento experienciado ao lado dos filhos. Como significado construído perante esta experiência, os pais passam a dar maior valor aos pequenos registros diários com os filhos. Passam a aproveitar a vida que há, adquirindo uma nova forma de viver, através de um processo de intensificação semiótico-afetiva, conforme apresenta a Figura 12 a seguir.

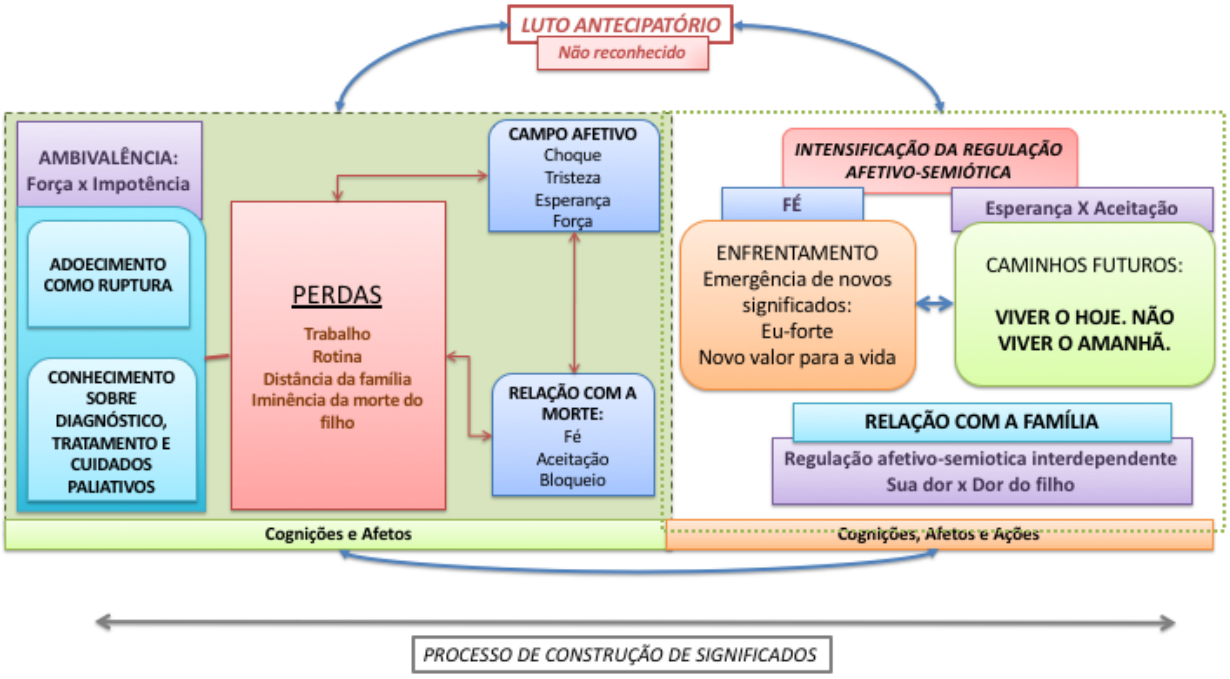


FIGURA 12: FIGURA ILUSTRATIVA ACERCA DA EXPERIÊNCIA E DAS AMBIVALÊNCIAS VIVIDAS PELOS PAIS.

5.3 CUIDADOS PALIATIVOS NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: RELACIONAMENTO ENTRE PAIS E FILHOS

Nesse último capítulo da análise dos dados buscou-se compreender como dialogam as experiências das crianças e adolescentes frente às experiências dos pais e mães. Foi possível identificar nas narrativas, sempre, a menção do cuidador e do paciente e uma opinião ou impressão sobre a experiência do outro ao seu lado. Tanto os pais narraram o que viam e o que interpretavam sobre a experiência dos filhos, como as crianças e adolescentes se remetiam aos comportamentos e percepções dos pais. Para explorar de que forma as experiências estão entrelaçadas, será apresentado um estudo de caso de uma criança e a sua mãe. Posteriormente, em um segundo momento, uma síntese dos principais aspectos presentes nas narrativas dos pacientes, dos cuidadores principais e, retomando a dissertação de Bastos (2014), das entrevistas realizadas com os profissionais de saúde que atuam na oncologia pediátrica.

O CUIDADO INCONDICIONAL ENTRE MÃE E FILHA

Para contextualizar a análise, torna-se necessário retomar alguns dados sobre os casos apresentados anteriormente para, em seguida, explorar as interações entre a experiência da criança e a experiência da sua mãe.

Laura, 9 anos de idade, residia em Salvador com a sua mãe, sua irmã mais nova e o seu padrasto. Rosana, a sua mãe, estava grávida, o que não era do conhecimento da paciente. Foi possível identificar nas narrativas uma grande preocupação com o enfrentamento do câncer, com a hospitalização e com a evolução da doença por ambas as partes.

A EXPERIÊNCIA DE LAURA

"Eu lembrei de uma coisa que conversaram comigo, que a tristeza não é um remédio pra curar, a alegria que é o remédio".

Diante da narrativa de Laura, buscou-se explorar o processo de luto antecipatório vivenciado por ela diante da iminência de morte imposta pelo agravamento do câncer. A participante não abordou a possibilidade de morte e nem um agravamento da doença, mas sim relatou, em alguns momentos, planos e projetos para a sua vida futura, quando for adulta, assim como planos para retomar as atividades da infância que foram interrompidas com o

adoecimento. Em um breve momento da entrevista, Laura relatou sentir medo por identificar uma mudança corporal e um sintoma semelhante ao momento em que identificou inicialmente o câncer. Tratando-se das perdas vivenciadas ao longo do adoecimento, Laura enfatizou o afastamento da escola como uma perda significativa e que interferiu e prejudicou o seu plano futuro, o de estudar para ser *chef* de cozinha.

Conforme é possível observar na Figura 13, a experiência de Laura, no momento em que a entrevista foi realizada, evidencia uma orientação para o futuro voltada para uma expectativa de cura e para um retorno às atividades de sua rotina – escola, alimentação e lazer. Tal expectativa é construída com base na comunicação com a equipe de saúde e com a família, que optaram por ocultar da criança a gravidade do seu quadro e a informação acerca da sua iminência de morte.

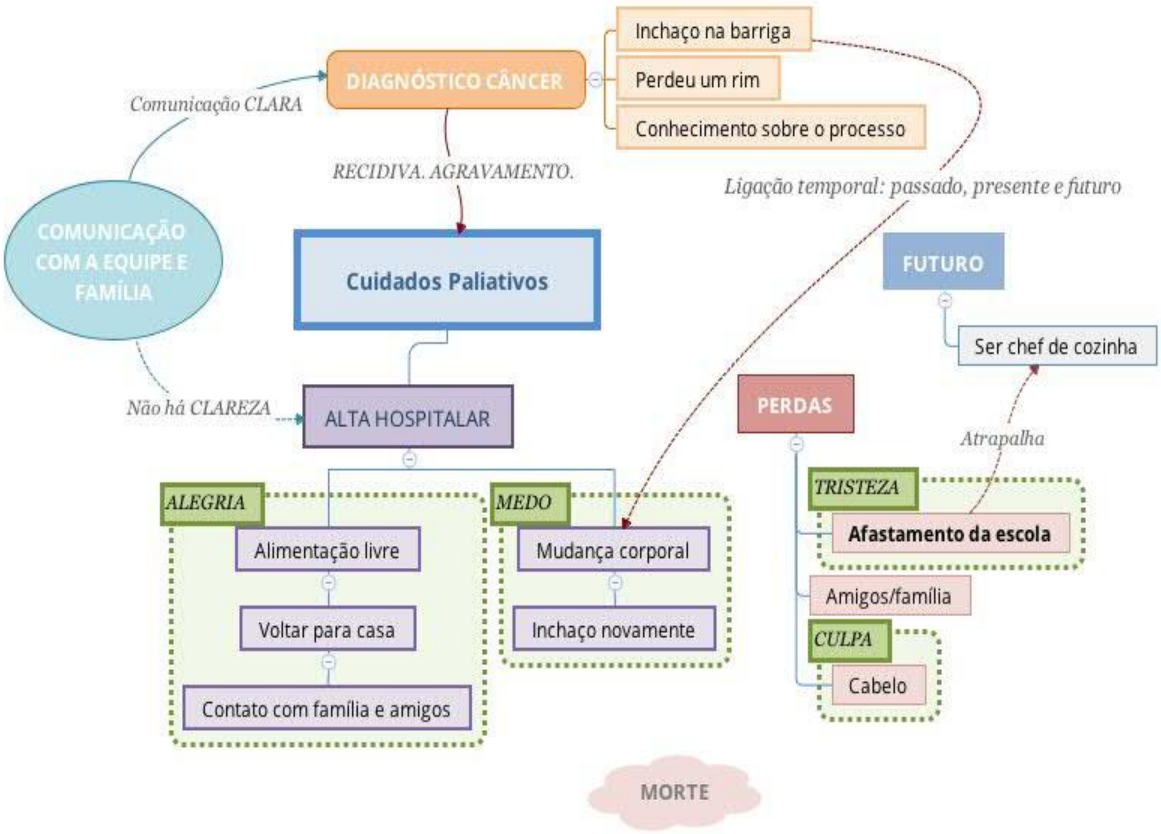


FIGURA 13: REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA DINÂMICA AFETIVO-SEMIÓTICA NA IMINÊNCIA DA MORTE PRESENTE NA NARRATIVA DE LAURA

Na Figura 13 estão representados os principais aspectos da narrativa de Laura. A participante demonstrou clareza sobre o diagnóstico inicial e relatou os sintomas físicos e a forma como descobriu a doença. Após esse momento, ficou evidente uma ausência de

comunicação clara diretamente com a criança sobre a piora do quadro clínico e sobre os cuidados paliativos. Observa-se que Laura passou a construir significados a partir do que foi apresentado a ela em sua experiência frente ao adoecimento. Alguns elementos se destacam: Laura sentiu um desconforto físico e o associou ao momento do diagnóstico, destacando o sentimento de medo e abrindo uma possibilidade para uma piora da doença. Por outro lado, recebeu alta hospitalar e liberação das restrições vividas ao longo do tratamento, que interpretou como uma melhora, ou talvez cura, e a permissão para construir planos para o futuro, permeados pelo sentimento de alegria. Tal signo hipergeneralizado de esperança para o futuro atuou sobre a ambivalência vivenciada por Laura entre a cura e a morte, trazendo para a criança alegrias e a expectativa de retomar a sua vida.

Diante da ruptura imposta pelo adoecimento, Laura apresentou um processo de transição caracterizado por uma aceitação da doença e uma consequente adaptação aos desafios impostos pela hospitalização. A morte apareceu como algo distante, que não faz parte da narrativa da criança. Destacam-se as emoções de alegria, medo, tristeza e culpa. No que se refere às perdas, dentro deste estudo, não se fazem centrais na narrativa de Laura. Destaca-se enquanto principal perda frente ao adoecimento o afastamento da escola, o que significa uma distância de uma rotina cotidiana, uma distância dos amigos e uma distância do estudo para realizar um sonho de ser chef de cozinha. Sobre o luto antecipatório, destacam-se então as perdas advindas do adoecimento, porém não foi possível identificar na narrativa de Laura uma consciência ou preocupação referente à iminência da morte. Para a elaboração de tais perdas, Laura evidenciou um amadurecimento e uma nova postura diante da vida, ao construir significados sobre o valor que atribui ao corpo e a forma como elabora os sentimentos advindos da perda, buscando trazer alegria para enfrentar novos desafios.

A EXPERIÊNCIA DE ROSANA (MÃE DE LAURA)

"...por a gente achar que ama, acha que é nosso, e a gente acha que a gente é dono. A gente não é dono de nada! Amar é deixar ir..."

A Figura 14 a seguir representa a dinâmica presente na narrativa de Rosana. Ao longo da entrevista foi possível identificar as dificuldades que a participante vivenciou diante do adoecimento da filha, sendo destaques sua total dedicação à filha e seu afastamento da rotina de casa, do esposo e da filha caçula.

Em sua trajetória de vida destacam-se também experiências passadas de perdas e de luto, que contribuem para o processo de construção de significados diante do momento em que vivia Rosana. Ao imaginar o futuro, evidencia-se uma ambivalência entre a esperança e a desesperança no que se refere à morte da filha. Por fim, destaca-se o forte papel da fé enquanto um signo promotor hipergeneralizado que atua sobre o processo de construção de significados na experiência dos cuidados paliativos pediátricos.

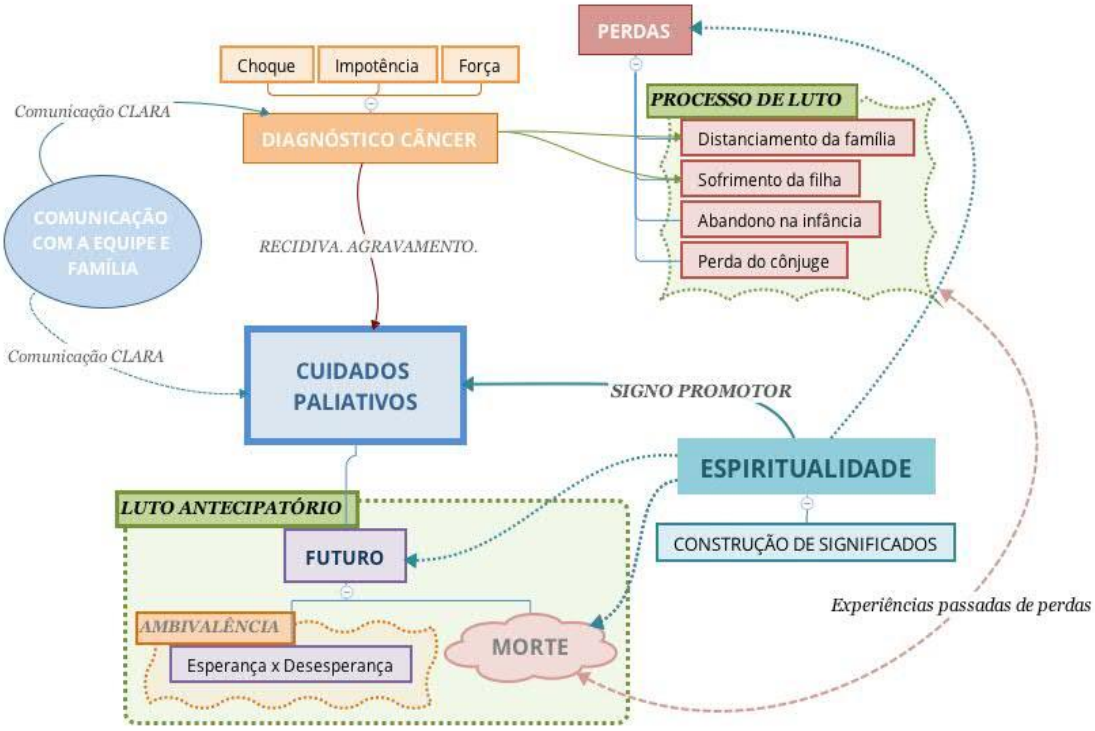


FIGURA 14: REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DA DINÂMICA AFETIVO-SEMIÓTICA NA IMINÊNCIA DA MORTE PRESENTE NA NARRATIVA DE ROSANA.

Ao falar sobre o adoecimento de Laura, Rosana trouxe reflexões acerca da experiência da filha e da forma como a criança enfrentou todo esse contexto. Afirmou que *"...depois que entra aqui, não sei, eles se tornam muito inteligentes. Acho que a vida machuca muito, né?"*. Evidencia-se, desta forma, o quanto a experiência do câncer infantil se torna significativa para a formação da identidade do paciente. Rosana apresentou a filha como uma guerreira, como uma criança dotada de uma força que luta pela vida há quase um ano e verbalizou gratidão, através de um recurso religioso.

A genitora optou por não compartilhar as informações sobre a piora da doença com a filha, como uma tentativa de amenizar a sua dor. Destaca-se o espaço que a criança ocupa no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, corroborando com a afirmação de Corsaro (2011) de que as crianças sempre são vistas nas teorias sociais como marginalizadas, e o foco da perspectiva do adulto diante da criança é no que ela será no futuro. Raramente, a criança é vista de acordo com os seus próprios desejos e necessidades.

Destaca-se a comunicação que Rosana estabeleceu com a filha ao longo do seu adoecimento e a estratégia que utilizou para protegê-la das informações sobre as mudanças e piora do quadro clínico.

> *"O novo diagnóstico agora mesmo é que tem menos chance de vida, então assim, não posso dizer isso a ela "olha minha filha, você vai ter que fazer isso, isso e isso porque tem menos chance de vida", não, ou que a doença progrediu... eu não posso dizer. Acho que isso seria uma agressão. Não posso..."* (Rosana, mãe).

Apesar de Rosana ressaltar o amadurecimento e a força da filha para enfrentar o adoecimento, trouxe em sua narrativa a percepção de fragilidade e a crença de que a informação acerca da piora da doença seria uma agressão a Laura. Nesse momento da entrevista em que foi narrado o processo de comunicação, é possível observar uma visão que Rosana apresenta sobre Laura como uma criança que, apesar de ser guerreira e madura, não necessita saber sobre a evolução da sua doença. Diante desse cenário, fica evidente o sentimento de poder e proteção da genitora ao acreditar ser capaz de evitar o sofrimento da filha de alguma forma.

Novamente, ressalta-se a percepção que Rosana apresentou sobre Laura e a forma que encontrou de protegê-la diante de tamanho sofrimento. Pontuou as perdas vivenciadas pela filha e buscou aplacar a sua dor selecionando as informações às quais a criança terá acesso acerca do seu próprio adoecimento.

Essa demonstração de cuidado e de querer evitar o sofrimento torna-se recíproca no momento em que Laura narra a sua preocupação com a tristeza e o sofrimento da mãe. Afirmou saber que a mãe se escondia para chorar, achando que ela não via. Laura apresentou então uma percepção clara sobre a situação e se empoderou para assumir também esse papel de cuidadora da mãe, demonstrando sentir-se bem para aliviar a dor de sua mãe.

> *"Aí eu fico preocupada: "O que é, minha mãe? O que foi?". Ás vezes, eu choro por ela. É que eu gosto muito dela, eu gosto muito, sabe, muito mesmo. Eu gosto do tamanho desse planeta... (...) Aí eu fico assim: "Minha mãe, eu sei que tá tudo bem comigo"."* (Laura, 9 anos)

Laura buscou cuidar da mãe e animá-la, afirmando estar bem e compartilhando recursos para enfrentamento ao ressaltar que a alegria que é o remédio para todos os momentos difíceis vivenciados. A criança evidenciou saber que o sofrimento da mãe é por sua causa, o que gerou um sentimento de culpa e uma busca pelo cuidado. Esse mesmo tipo de preocupação foi relatado no estudo realizado por Aguiar (2005), no qual há uma tentativa da criança de proteger a mãe do sofrimento advindo do seu adoecimento e que, mesmo com a percepção da terminalidade, a criança buscou evidenciar a todo o tempo a sua vida. Apesar de ter relatado a preocupação com a mudança corporal e ter afirmado sentir medo do inchaço na barriga, evidenciando algum contato com a piora do seu quadro clínico, Laura não verbalizou com clareza sobre a gravidade da sua doença, fator esse que pode ser influenciado pela preocupação com o sofrimento da mãe diante da sua morte.

Ficou evidente na narrativa de Laura a preocupação com a sua mãe e, ao pontuar saber que a mãe chora escondido por sua causa, a criança afirmou que o choro não resolve o problema e que buscava sempre estar feliz para poder alegrar a genitora. Para Laura, verbalizar acerca do medo da doença e da iminência de morte seria difícil neste contexto em que há um cuidado com o sofrimento da própria mãe e não há espaço, já que não é conversado com ela sobre o quadro clínico, para falar abertamente sobre os cuidados paliativos.

Evidencia-se, desta forma, o cuidado que é exercido mutuamente entre a mãe e a filha diante das mudanças impostas pelo adoecimento. Laura relatou em sua narrativa que percebeu que a mãe evitava chorar e demonstrar tristeza, mas que, como a conhece, ela facilmente identificou o estado emocional da mãe e buscou ajudá-la a olhar para a situação de uma nova maneira. Para facilitar a transição, são necessários recursos que a pessoa encontra em si ou no ambiente (Zittoun, 2012). O cuidado, nesse contexto, pode ser considerado um recurso das relações interpessoais que favorecem o enfrentamento.

A experiência da criança demonstrou ser regulada pela experiência da mãe e vice-versa. Tanto a força expressa pela criança e pela mãe quanto o enfrentamento e os significados

construídos diante da situação de adoecimento eram influenciados e dependentes de como a companheira reagia.

É possível observar que a emoção de uma participante regula a emoção da outra e assim se constituem mutuamente. Rosana representava um espelho para a filha, no momento em que ela afirma que o sofrimento da mãe ocorre devido ao seu adoecimento e ela precisa afirmar e demonstrar sentir-se bem para que alivia a dor de sua mãe. Diante de tal regulação afetivo-semiótica, destaca-se a emergência de significado que traz Laura ao afirmar que a alegria é o que pode resolver o seu sofrimento frente ao adoecimento, no momento em que o choro e a tristeza só lhe causam maior sofrimento. Ao mesmo tempo em que observa o esforço da filha para não lhe preocupar, Rosana potencializa a orientação social da força da mãe ao demonstrar que a filha não pode lhe ver sofrer e que, desta forma, precisa ser forte. Para amenizar o sofrimento da filha, Rosana também opta por não compartilhar as informações acerca da iminência da morte de Laura.

Observa-se desta forma que o cuidado exercido com o outro (entre elas, nesse caso), atua como um agente promotor da força e suporte para o enfrentamento das adversidades impostas pelo adoecimento, conforme aponta a Figura 15 a seguir.

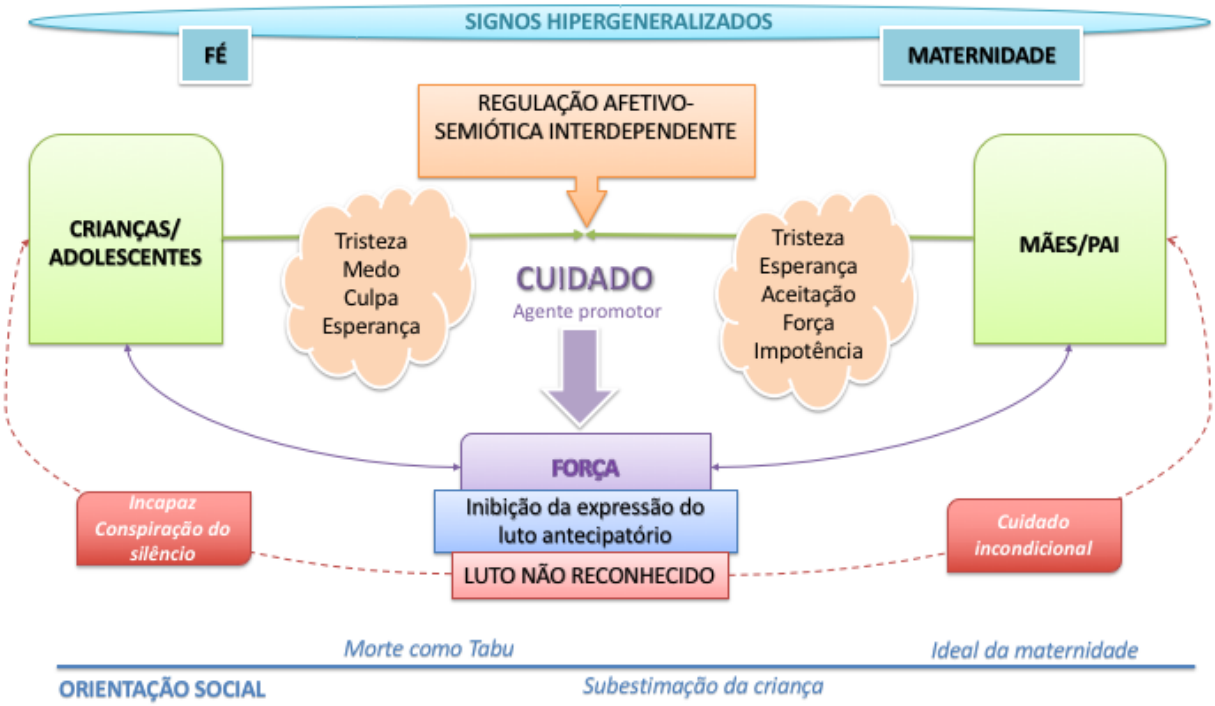


FIGURA 15: ESQUEMA ILUSTRATIVO ACERCA DA INTERAÇÃO ENTRE PAIS E FILHOS NO CONTEXTO DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Conforme foi descrito anteriormente, o cuidado atua como signo promotor que permite o enfrentamento frente à iminência da morte, facilitando uma nova maneira de pensar, agir e sentir nesse contexto. Sobre o sentir, evidencia-se uma inibição da expressão do luto antecipatório, pois o ser forte, nas narrativas, apresentou o significado de evitar sofrer e chorar, seguindo adiante. Configura-se, desta forma, a vivência do luto não reconhecido para os pais e para os filhos, que será maior detalhado no tópico seguinte, e caracteriza-se pela ausência de espaço e oportunidade para expressar e elaborar o processo de luto. Para a criança e para o adolescente é realçado pela orientação social de que são incapazes de compreender e lidar com esse sofrimento, ocasionando a conspiração do silêncio na qual as informações não são transmitidas pelos adultos. Para os pais, o cuidado incondicional também orientado socialmente pelo ideal da maternidade dificulta a oportunidade de expressar e elaborar o luto.

As condutas e a própria maneira de pensar, agir e sentir sofrem uma influência do que é compartilhado socialmente. Sobre a orientação social nesse contexto de cuidados paliativos pediátricos, destacam-se: a perspectiva da morte como um tabu (Kellehear, 2016) e interdita (Ariès, 1977); a subestimação da criança e do adolescente, sendo eles vistas nas teorias sociais como marginalizados, com pouco espaço para explorar os seus próprios desejos e necessidades (Corsaro, 2011); e, o ideal da maternidade, no qual o amor da mãe é associado a uma dedicação total ao filho sobrepondo-se as suas próprias necessidades (Sampaio, Souza e Silva, 2008), sendo este um signo complexo construído psicológica e socioculturalmente de forma dinâmica (Zittoun, 2015).

.

OS TRÊS VÉRTICES DO TRIÂNGULO

O contexto dos cuidados paliativos pediátricos é um cenário que envolve diversos atores; dessa forma, são encontradas múltiplas experiências e diferentes perspectivas frente ao adoecimento e iminência da morte na pediatria. É possível compreender esse cenário a partir de uma imagem de um triângulo, o qual possui três vértices, sendo eles os profissionais de saúde, os familiares/cuidadores informais e os pacientes (crianças e adolescentes). Em minha dissertação de mestrado (Bastos, 2014), explorei a experiência e a perspectiva dos profissionais frente aos cuidados paliativos pediátricos na oncologia e, neste estudo atual, busquei compreender a experiência a partir da perspectiva do paciente e da sua família. Ao longo deste

tópico, utilizarei os dados discutidos na dissertação de mestrado também como referência para dialogar com os dados obtidos neste estudo. Isto posto, de qual forma podemos compreender a vivência no contexto dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica?

No estudo realizado com os profissionais, foram abordadas questões referentes à comunicação e à tomada de decisões no contexto de cuidados paliativos pediátricos, sendo estes com responsabilidade atribuídas à equipe médica. De acordo com Bastos (2014), foi identificada uma ambivalência no trabalho em equipe, sendo por vezes apontado como um suporte para enfrentar as dificuldades e, em outras, indicado como um obstáculo devido à falta de clareza na comunicação, na definição dos cuidados paliativos e nos limites necessários para a prática realizada nesse contexto.

A ausência de comunicação direta com a criança e com o adolescente acerca dos cuidados paliativos foi identificada nas entrevistas realizadas, assim como havia sido apontada pelos profissionais da equipe no estudo de Bastos (2014). Na narrativa do médico, o mesmo informou comunicar ao paciente apenas quando este questionava sobre, evidenciando um interesse em saber sobre o prognóstico. Assim como foi pontuado por alguns pais, houve um consenso entre os profissionais que evidenciaram a percepção da criança e do adolescente sobre a aproximação da morte. Para os profissionais, tanto a criança quanto o adolescente são capazes de sentir no próprio organismo a evolução da doença (Bastos, 2014).

A ambivalência vivida pelos profissionais de ter um suporte de um trabalho em equipe e ao mesmo tempo sentir dificuldades devido à falta de clareza sobre a definição e os limites dos cuidados paliativos reflete-se também na experiência das crianças e adolescentes com câncer, no momento em que não são informados sobre o prognóstico da doença, mas sentem no próprio corpo e na reação dos familiares uma piora que vai no caminho oposto o da cura.

Diante do adoecimento e da iminência de morte da criança e do adolescente, é importante discutir os direitos que a estes possuem em relação à sua saúde. Se os profissionais pontuam que a criança é capaz de perceber o agravamento da doença, por que não promover um espaço para que ela possa expressar as possíveis dúvidas, anseios e angústias diante da iminência na morte? Por que não promover um espaço para acolher e dar suporte psicológico à essa experiência complexa de contato com a morte? Nas narrativas de alguns profissionais, foi destacada a importância de adequar a forma da comunicação com a criança, sendo necessária a

avaliação da capacidade cognitiva e emocional da criança para receber determinadas informações acerca do seu quadro clínico. (Bastos, 2014)

Os profissionais destacaram o vínculo formado com os pacientes e os familiares e o aprendizado acerca da vida e da morte, vínculo este fortalecido devido ao longo período de tratamento e hospitalizações. A relação construída com a família e o paciente veio associada a uma ambivalência, por parte dos profissionais, entre uma boa relação (algo positivo e agradável) e um maior sofrimento diante da iminência da morte e após a perda do paciente (Bastos, 2014).

Esteve presente nas narrativas dos pacientes e dos cuidadores principais a relação com a equipe como um recurso importante para o enfrentamento dos desafios impostos pelo adoecimento, a exemplo da hospitalização e dos procedimentos invasivos. A equipe apresentou-se como uma rede de suporte para os familiares e também para os pacientes, que ressaltaram, de uma maneira geral, o cuidado especial que receberam por parte dos profissionais de saúde.

Falar sobre morte foi mais frequente nas narrativas dos profissionais e, de maneira geral, esteve associado a um processo natural, à falta de suporte e espaço para compartilhar os sentimentos no contexto hospitalar, às crenças da espiritualidade e a uma dificuldade de aceitação da morte da criança – ordem inversa. Foi identificada também uma falha na formação dos profissionais de saúde para lidar com a morte, sendo o contato com a morte no ambiente de trabalho representado como uma ruptura nos modos de pensar e agir no contexto da oncologia pediátrica (Bastos, 2014).

Os cuidadores principais demonstraram dificuldade para falar diretamente sobre a morte dos filhos. Evidenciou-se a restrição do pensamento e da imaginação no aqui e agora, evitando entrar em contato com a morte iminente da criança e/ou do adolescente. Uma das mães entrevistadas mencionou a culpa ao imaginar a sua vida após a morte do filho, como se estivesse cometendo uma traição. Nos momentos em que a morte surgiu nas narrativas, esteve associada às crenças espirituais, a uma esperança de não ocorrer e, em uma entrevista, foi associada ao alívio da dor e do sofrimento.

Nas entrevistas com as crianças e com os adolescentes, o tema morte foi ainda mais restrito. Alguns participantes oscilaram e demonstraram preocupação com a evolução da doença e piora do quadro clínico, porém apenas uma adolescente falou diretamente sobre a

morte em um sentido de ressignificação após o adoecimento, com um outro valor à vida. A adolescente, Gabriela, destacou também o desejo de viver, ressaltando ainda ser jovem e ter muito tempo pela frente.

Segundo Torres (2002), conviver e compartilhar a dor de uma criança com câncer é uma experiência difícil, tanto para os familiares quanto para os profissionais de saúde. Tornou-se objetivo específico dos dois estudos então analisar os recursos de enfrentamento para os profissionais da equipe de saúde, para os familiares e para o paciente.

Inicialmente, buscou-se compreender e explorar a experiência de luto vivenciada pelos atores no contexto de cuidados paliativos na oncologia pediátrica. Os profissionais expressaram, diante da perda iminente de um paciente, emoções como choro, angústia, tristeza, frustração, impotência, dor, raiva, revolta. O luto, para os profissionais nesse contexto evidenciou-se complexo, principalmente por ser experienciado de forma negligenciada, negada e velada. Nas narrativas, foi possível observar que os profissionais não apresentavam espaço para sofrer e lidar com a perda de um paciente, sendo uma emoção e um processo não reconhecido e não validado socialmente. Desta forma, o luto antecipatório diante da iminência de morte de um paciente pode se tornar um fator de risco para a saúde física e mental do profissional (Bastos, 2014).

Algo semelhante ocorre com os pais, ou cuidadores principais, dos pacientes em cuidados paliativos. Foi possível observar nesse estudo uma dificuldade para os cuidadores principais expressarem a dor, a tristeza e o sofrimento diante da iminência de morte do filho, não por não ser reconhecido socialmente, mas pela necessidade de ocupar um papel de força constante e de suporte para a criança e/ou adolescente, vivenciando uma dor silenciosa e silenciada por eles mesmos. Não há tempo e nem espaço para sofrer diante da intensa demanda de cuidados com um filho em tratamento oncológico.

Dessa forma, torna-se necessário discutir acerca da vivência do luto antecipatório para as crianças, adolescentes e cuidadores. De qual forma eles experienciam esse processo? E quais recursos se tornam disponíveis para um processo de elaboração? O luto antecipatório nesse contexto se assemelha a um luto não reconhecido, sendo a dor da criança silenciada, pois não há espaço social para a sua elaboração, no momento em que os adultos (família e equipe de profissionais) não propõem uma comunicação clara e eficaz com os pacientes e não lhe

oferecem recursos que auxiliem na construção de significados frente às perdas vividas. Já no caso dos pais, é possível observar uma dor silenciosa, sendo pessoalmente silenciada, devido à força exigida pelos cuidadores principais para exercer o cuidado absoluto e incondicional aos seus filhos.

Nas narrativas das crianças e dos adolescente, o que foi possível observar foram as reações de luto diante das perdas vivenciadas com o adoecimento, como a tristeza e a raiva pelo afastamento da escola, pelas longas hospitalizações e pela perda do cabelo e impacto físico do tratamento. Em todos os vértices do triângulo que expressa o contexto dos atores na oncologia pediátrica fica evidente a vivência do processo de luto antecipatório como reação às perdas experienciadas ao longo do adoecimento e diante da própria iminência da morte.

Foi possível observar nas narrativas dos profissionais a negação da morte, através da tentativa de distanciamento físico dos pacientes e familiares, assim como uma tentativa de distanciamento cognitivo ao evitar pensar na perda e ao separar os aspectos da vida pessoal e da vida profissional (Bastos, 2014).

Foi evidenciado nas entrevistas com os profissionais a lacuna na formação na área de saúde quando se trata da morte, com foco todo no processo de cura dos indivíduos. Desta forma, o contato com a morte nos cuidados paliativos apresentou-se como uma situação de ruptura (Zittoun, 2012) ao longo das narrativas. Para o enfrentamento, os profissionais apresentaram os seguintes recursos: o recurso semiótico como agente reflexivo, de buscar se distanciar do contexto do aqui e agora; os recursos interpessoais (trabalho em equipe), os recursos pessoais (experiências anteriores e espiritualidade) e o apoio psicológico (terapêutico), indicado por uma profissional.

A compreensão que os profissionais apresentaram sobre os cuidados paliativos, conforme esperado, foi mais elaborada, em comparação com as perspectivas dos pais e da criança e/ou adolescente. De maneira geral, os profissionais definiram os cuidados paliativos como uma abordagem que prioriza medidas de conforto e a redução da dor, além do alivio de sintomas, o atendimento às necessidades biopsicossociais e espirituais, e o apoio à família (Bastos, 2014). Os cuidadores principais associaram, de uma maneira geral, os cuidados paliativos a uma evolução da doença que não permite mais a possibilidade de cura. Nas entrevistas com as crianças e com os adolescentes, não foram abordados os cuidados paliativos.

Pode-se observar então que não há total clareza sobre os cuidados paliativos, sobre os seus princípios e práticas, o que é possível observar na própria conduta da equipe de saúde que demonstra dificuldades na assistência (Bastos, 2014), destacando-se também a presença do signo hipergeneralizado da morte ressaltando o seu tabu e o silêncio. Tal evidência reflete na comunicação ineficaz com os familiares e, principalmente, com as crianças e com os adolescentes, o que pode dificultar o enfrentamento do contexto e a vivência do luto antecipatório.

E quais as reações diante da vivência dos cuidados paliativos? Para os profissionais, tal contexto associou-se a um sofrimento, no qual foi evidenciada a vivência do luto antecipatório ao constatar-se os fortes vínculos afetivos construídos entre a equipe de saúde, o paciente e os familiares. O luto antecipatório, experienciado diante da iminência de rompimento de tal vínculo, foi representado pelo sentimento de angústia, choro, tristeza, impotência, mas, ao mesmo tempo, de maneira ambivalente, um sentimento de alívio pelo fim do sofrimento do paciente.

A intensidade do sofrimento gerado pelo adoecimento no contexto da oncologia pediátrica foi ressaltada em todas as narrativas. Tanto na perspectiva dos pais quanto na perspectiva dos pacientes, diversos foram os fatores associados à tristeza experienciada desde o momento do diagnóstico. Esse momento de ruptura foi permeado por dores e dificuldades diante das mudanças impostas pelo tratamento e pela necessidade de encontrarem diferentes modos de ajustamento para essa nova esfera da experiência. O principal recurso apontado pelos cuidadores foi a fé, atuando como um signo hipergeneralizado que conduz em alguns momentos a esperança, em outros a aceitação, em outros a força necessária para seguir.

A experiência das crianças, dos adolescentes e, principalmente, a dos pais foram marcadas por muita ambivalência. As principais emergências frente à intensa ambivalência são os signos da fé e a força para enfrentamento. Apesar de compartilharem o cuidado, a necessidade de serem fortes e o suporte da fé, os processos imaginativos das crianças e dos pais parecem operar em sentido oposto: a dos primeiros é positiva, no sentido de possibilidades serem acrescentadas como signos concretos ligados à vida cotidiana (escola, amigos, alimentação), a dos segundos negativa, no sentido de possibilidades serem retiradas e signos mais abstratos emergem, a exemplo da saudade e da maternidade interrompida – “não imagino a minha vida sem o meu filho”.

A Figura 16 a seguir ilustra o processo de intensificação da regulação afetivo-semiótica, na qual é possível observar que, frente ao intenso sofrimento imposto pela morte iminente, sendo este de uma abstração na qual os participantes apresentaram dificuldade para descrever, há uma intensificação das emoções vividas (a exemplo da tristeza, do medo, do amor incondicional) que regulam semioticamente o processo de construção de significados diante das ambivalências vividas. Os atores são convidados a refletirem, vivenciarem, tomarem decisões frente a um evento não esperado como a morte de uma criança e de um adolescente, o que faz emergirem novos valores e novos sentidos para a vida de forma intensa e constante durante o processo. Faz emergir uma necessidade de viver a vida, em sua rotina e atividades, de forma intensa por, através dos processos imaginativos, ter a clareza de que aqueles momentos não se repetirão após a morte.

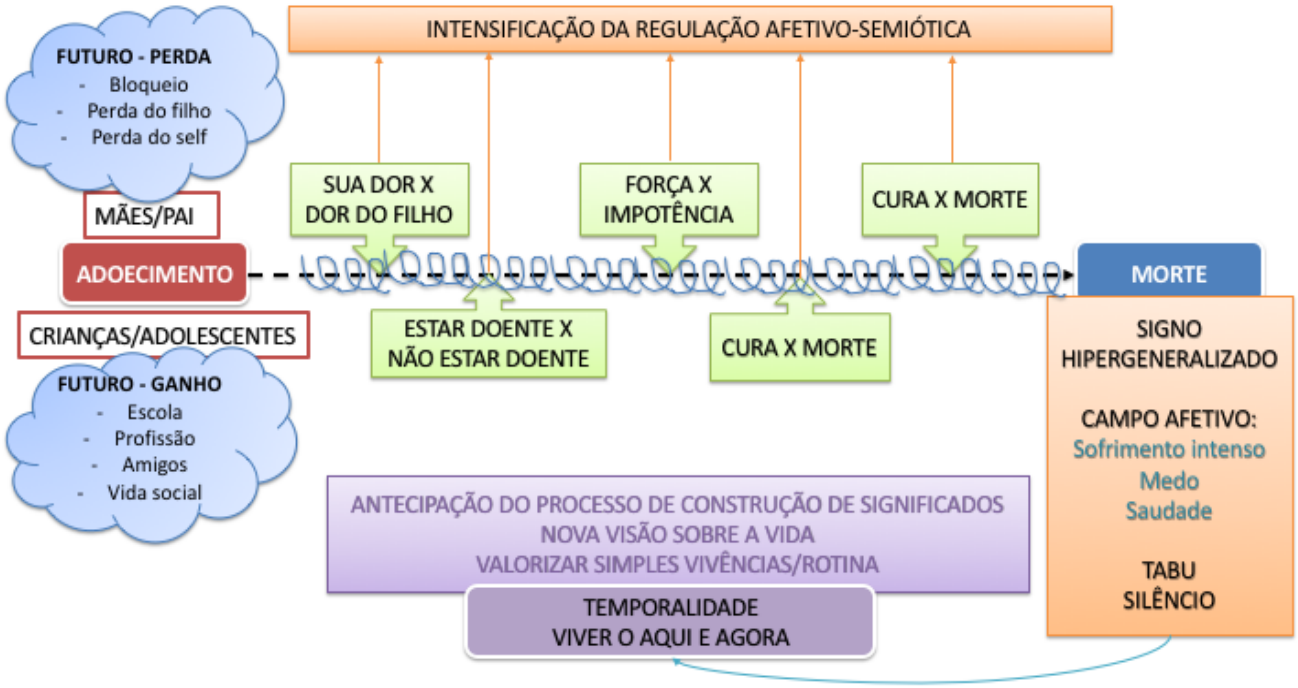


FIGURA 16: FIGURA ILUSTRATIVA SOBRE O PROCESSO DE INTENSIFICAÇÃO DA REGULAÇÃO AFETIVO-SEMIÓTICA

Pode-se concluir então que o adoecimento foi vivenciado como ruptura para o paciente e para o cuidador principal, sendo que para os profissionais a morte apresentou-se como o momento da ruptura, sendo o adoecimento um evento esperado em sua trajetória profissional. Diante disso, destaca-se que todos os atores passam pela ruptura e transição nesse contexto de

cuidados paliativos pediátricos e que, para a transição, apresentaram em comum a fé como um signo hipergeneralizado que orienta o enfrentamento.

Há um destaque nas narrativas para o papel fundamental da afetividade no processo de viver e enfrentar o adoecimento, sendo marcada pela formação e intensificação dos vínculos afetivos fortes frente às longas hospitalizações e ao tratamento intenso.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O contexto de cuidados paliativos pediátricos é propício para emergirem reflexões acerca da vida e da morte. É vivenciado pelos profissionais de saúde, pelas crianças e adolescentes e pelos cuidadores informais, em sua maior parte representados pelos pais e mães. Deparar-se com uma doença grave e potencialmente fatal, a exemplo do câncer, envolve uma necessidade de mudar os modos de ajustamento na vida e na rotina para adaptar-se às novas exigências do tratamento. Evidencia-se, de tal forma, a ruptura imposta pelo adoecimento infantil, o qual exige um processo de transição para adaptação às novas esferas da experiência, tanto para o paciente quanto para os cuidadores, que serão os responsáveis pelos cuidados, pela comunicação e pela tomada de decisões nesse contexto.

Este estudo buscou compreender a experiência de adoecimento das crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos e a experiência dos seus cuidadores principais, os pais. Para tal, foram analisadas as narrativas desses atores ao abordarem os aspectos relacionados ao adoecimento, ao tratamento, aos cuidados paliativos e à perspectiva de futuro.

Para compreender a experiência, o primeiro objetivo específico do estudo buscou explorar as trajetórias de adoecimento das crianças e dos adolescentes e também as trajetórias percorridas pelos pais diante do adoecimento dos filhos. Foi possível observar, na experiência das crianças e dos adolescentes, que a trajetória de adoecimento caracterizou-se como uma ruptura, por exigir novos modos de ajustamento a uma nova esfera da experiência – a hospitalização, sendo marcada pelo choque e pela surpresa diante do diagnóstico oncológico. Com a necessidade de adaptar-se às demandas de tratamento no ambiente hospitalar, as crianças e os adolescentes precisaram desenvolver novos meios de pensar, sentir e se comportar, através de um processo constante de construção de significados, sendo destaque o papel das emoções através da regulação afetivo-semiótica.

Diante da necessidade de se submeterem ao tratamento, as crianças e os adolescentes descreveram diversas perdas, a exemplo do impacto físico e do mal estar, das mudanças físicas (a exemplo da queda do cabelo e inchaço do corpo), da distância da família, do afastamento da escola, da restrição das atividades diárias e da restrição alimentar. Destaca-se, na trajetória de adoecimento das crianças e dos adolescentes, a comunicação existente por parte da equipe de

saúde e da família no que diz respeito ao diagnóstico e tratamento, porém, ficou evidente a ausência de informação acerca dos cuidados paliativos. Desta forma, foi possível observar, nas narrativas, uma ambivalência no que se refere ao sentir-se doente ou não. As informações sociais, caracterizadas pela comunicação verbal com os profissionais e com os familiares, transmitiam para as crianças a perspectiva de cura, porém, as informações dos seus próprios organismos, representadas através das dores e dos sintomas que remetiam ao início da doença, e a expressão de sofrimento dos pais, transmitiam, para os participantes, a ideia de uma piora do quadro ou de uma possibilidade de morte.

Na perspectiva dos pais, a trajetória de adoecimento também foi marcada por um choque vivenciado diante do diagnóstico oncológico dos filhos, sendo descritos os percursos detalhados até o início do tratamento. As tomadas de decisão após o diagnóstico e a necessidade de hospitalização se configuraram como uma mudança nas esferas da experiência, evidenciando-se, também, uma ruptura (Zittoun, 2015). Houve associação do diagnóstico oncológico com a gravidade e a possibilidade de morte e perda do filho, já configurando-se a experiência do luto antecipatório.

A necessidade de ajustar-se a uma nova esfera da experiência foi marcada pela dedicação exclusiva ao filho diante da demanda de cuidado intensivo com o tratamento, os seus efeitos e as hospitalizações. Diante disso, os cuidadores principais evidenciaram diversas perdas, sendo as interrupções na rotina e o abandono do trabalho as que demonstraram ter maior impacto na vida dos participantes. Além do afastamento do trabalho, os participantes pontuaram também que, diante da dedicação exclusiva aos filhos, não havia tempo mais para lazer e para autocuidado.

De acordo com as narrativas dos pais, houve comunicação direta e aberta com a equipe médica sobre os cuidados paliativos, mas não suficientemente explicativa, embora os pais tenham compreendido esses cuidados como a não existência mais de um tratamento curativo disponível. Em relação à perda iminente da criança e do adolescente, os pais evidenciaram uma oscilação e ambivalência entre a clareza acerca da morte iminente e o sentimento de esperança de cura.

Quanto ao segundo objetivo específico proposto para este estudo, que foi caracterizar o processo de luto antecipatório vivenciado nas diferentes fases do adoecimento, foi possível explorar o processo de luto antecipatório vivenciado no momento do diagnóstico, do tratamento

e dos cuidados paliativos. Para as crianças e os adolescentes, o luto antecipatório foi evidenciado nos relatos de perdas frente ao adoecimento: perda do cabelo, interrupção dos estudos, distância da família e dos amigos, restrições das atividades cotidianas e restrições alimentares. O luto antecipatório pode ser caracterizado pelas perdas decorrentes do adoecimento (Kóvacs, 2008) e, desta forma, as crianças e os adolescentes expressaram o choque com o adoecimento e a tristeza diante do que foi perdido após o diagnóstico, mas também a busca de recursos para seu enfrentamento. O signo hipergeneralizado esperança foi um recurso que permitiu que os participantes construíssem uma perspectiva de futuro, na qual poderiam retomar o que foi perdido, trazendo um senso de continuidade e sendo um suporte para o enfrentamento.

Para os pais, foi possível identificar a vivência do luto antecipatório desde o momento do choque do diagnóstico oncológico, o qual, além de socialmente associado à morte, envolve a perspectiva de um tratamento longo e doloroso. O processo do luto antecipatório ocorre no nível temporal e é marcado por perdas que ocorreram no passado, conforme pontuado por alguns pais, pelas perdas atuais advindas da doença e pelas perdas futuras frente à morte do filho (Rando, 1986; Fonseca, 2012).

De uma maneira geral, os pais demonstraram clareza acerca da iminência da morte da criança ou do adolescente e expressaram o sofrimento vivenciado diante da iminente perda do filho. No processo de construção de significados, e sob a orientação social do ideal da maternidade, destacou-se o forte significado de força para o cuidador principal, sendo este capaz de um cuidado incondicional, tendo a fé como suporte para o enfrentamento. O luto antecipatório é, então, vivenciado diante das ambivalências: entre viver a sua dor e viver a dor do seu filho e entre a esperança da cura e a certeza da morte, permeadas pelo processo de construção de significados que envolve essa experiência, com destaque para o signo hipergeneralizado da fé.

O terceiro objetivo específico consistiu em identificar, na trajetória, os signos e práticas que regulam a experiência de luto antecipatório em cuidados paliativos, destacando as estratégias de regulação afetivo-semiótica utilizadas. Foi possível observar os significados construídos pelas crianças e adolescentes para enfrentar a experiência do adoecimento e dar um sentido para o self, no momento em que viver o processo de luto implica em reaprender a

complexidade do mundo, envolvendo, simultaneamente, encontrar e construir significados em diferentes níveis (Attig, 2002).

Destacam-se, nesse contexto, os signos promotores no processo de construção de significados e do enfrentamento do luto, a exemplo da fé, como um campo hipergeneralizado, que conduz o sentimento de esperança de cura no futuro. Foi possível observar, no processo de transição, a necessidade de transformação das crianças e adolescentes nos três aspectos da experiência humana, relacionados e mutuamente dependentes (Zittoun, 2015). Quanto à identidade, foi possível observar, em alguns participantes, a percepção de ser uma pessoa forte, capaz de se adaptar às dificuldades impostas pelo tratamento. Tal percepção da identidade é derivada também de um processo de aprendizagem, no qual os participantes desenvolveram uma nova capacidade de lidar com os problemas, enfrentando-os com os recursos disponíveis no contexto. Por fim, um dos aspectos presentes na construção de significado é o valor que atribuíram ao corpo e a forma como elaboraram os sentimentos advindos da perda, recorrendo às emoções, a exemplo da alegria e da calma, como signos promotores hipergeneralizados no enfrentamento de novos desafios. Tal processo de transição foi marcado pelo que os participantes identificaram como um amadurecimento e uma nova visão sobre a vida.

Diante do contato com a morte, já amplamente e socialmente tratada como possibilidade associada ao diagnóstico oncológico, os atores envolvidos nesse contexto evidenciaram um processo de intensificação da regulação afetivo-semiótica, caracterizado pelo predomínio dos afetos regulando a experiência de forma intensa, com uma constante construção de significados frente às situações de ambivalência vividas. No contexto de cuidados paliativos pediátricos e em se tratando da possibilidade de uma morte iminente, foi possível identificar, dentro do processo de intensificação da regulação afetivo-semiótica, um novo modo de pensar, sentir e agir, caracterizados por uma nova forma de valorizar a vida e ressignificar as relações com o outro.

Quando se tratam das experiências das crianças e dos adolescentes, o adoecimento grave e as perdas impostas pelo mesmo, por vezes vivenciadas como uma grande mudança na existência pessoal, observou-se uma necessidade de reelaborar novos sentidos para a vida e para o viver, além de um intenso processo de construção de significados. Destacou-se uma valorização das atividades cotidianas, sendo o retorno a elas a esperança de futuro dos participantes. O principal aspecto abordado pelas crianças e adolescentes foi a interrupção da

escola, seja pelas atividades e interação social, seja pelo projeto futuro de se tornar um profissional. Grande valor foi dado também à alimentação e às atividades cotidianas, a exemplo de passeio e de visitas a familiares. Vale ressaltar, também, como componente do próprio processo de intensificação da regulação afetivo-semiótica da experiência, o amadurecimento dos participantes, compreendido pela capacidade de reflexão e de atitudes mais conscientes e claras diante da vida, assim como exposto nas narrativas dos pais. O amadurecimento ressalta a capacidade da criança e do adolescente de compreensão frente aos fenômenos experienciados com o adoecimento contrapondo a orientação social que subestima a capacidade da criança.

A experiência dos pais foi marcada por intensas ambivalências ao longo da trajetória de adoecimento dos filhos. A oscilação das emoções e a necessidade de assegurar um cuidado eficaz ao filho são representadas na ambivalência entre viver a sua dor e viver a dor do seu filho, sendo esta amenizada diante da orientação social sobre o papel da mãe e a força e o amor incondicional que deve existir em relação ao filho. Isto proporciona um sofrimento e a vivência de um luto antecipatório velado e silencioso pela dificuldade de expressão social (principalmente frente ao filho). Identificou-se também a ambivalência entre ser forte e ser impotente, no momento em que há uma dedicação incondicional aos cuidados intensos aos filhos e, mesmo assim, apesar de todos os esforços, os pais não conseguem eliminar o sofrimento e curar o filho. Tal ambivalência amenizou-se pela fé, ao compartilhar com Deus a responsabilidade diante da vida da criança e do adolescente. Por fim, destaca-se a ambivalência, vivida desde o momento do diagnóstico, entre a cura, alimentada pela esperança e pela fé, e a morte, evidenciada pela clareza da comunicação com os médicos e pelo intenso sofrimento do filho, o que favoreceu a aceitação da iminência da perda da criança e do adolescente.

Foi possível observar também, no processo de transição, o suporte social para o enfrentamento disponível para as crianças e os adolescentes, com destaque para o cuidador principal: pai ou mãe. Tal aspecto corresponde ao quarto objetivo específico do estudo, que foi analisar as interações entre a experiência de adoecimento das crianças e dos adolescentes e a experiência dos cuidadores. Na relação entre mãe/pai e filho, foi exercido um cuidado mútuo diante das mudanças impostas pelo diagnóstico oncológico.

Frente à ruptura imposta pelo adoecimento, foram utilizados recursos que a pessoa encontra em si ou no ambiente para o processo de transição (Zittoun, 2012). O cuidado, nesse contexto, pode ser considerado um recurso das relações interpessoais que favoreceram o enfrentamento dos participantes. A regulação afetivo-semiótica, descrita anteriormente,

caracterizou-se como interdependente ao tratar-se da experiência da criança, do adolescente e dos pais. Desta forma, a emoção de um participante regula a emoção do outro, quando se trata de mãe/pai e filho, e assim se constituem mutuamente. Foram evidentes, nas narrativas, a preocupação mútua e as mudanças na maneira de pensar, agir e se comportar para reduzir, ou até mesmo evitar, o sofrimento do outro.

A experiência da criança e do adolescente demonstrou ser regulada pela experiência da mãe/pai e vice-versa. Tanto a força quanto o enfrentamento e os significados construídos diante da situação de adoecimento foram interdependentes na relação que os pacientes estabeleciam com os seus pais. Nota-se, desta forma, que o cuidado exercido entre mãe/pai e filho atuou como um agente promotor da força e suporte para o enfrentamento das adversidades impostas pelo adoecimento.

Diante do exposto, o luto antecipatório, vivenciado no contexto de cuidados paliativos pediátricos, assemelhou-se ao processo de luto não reconhecido, por não haver espaço social para a sua elaboração. No caso da criança e do adolescente há uma conspiração do silêncio na qual não se fala sobre a possibilidade e sobre a iminência da morte, tornando o luto da criança e do adolescente, os quais sentem a evolução da doença no próprio organismo, um processo silenciado. No caso dos pais, há um espaço social no qual a dor da perda de um filho é valorizada e traz uma oferta de suporte, porém, o próprio pai/mãe silencia a sua dor devido à necessidade de exercer o papel de cuidador absoluto, dotado de uma força que parece além de suas possibilidades para suprir as demandas do filho através de um cuidado e amor incondicionais.

Torna-se importante ressaltar o aspecto social do luto, considerando que as orientações sociais guiam a maneira do indivíduo agir, pensar e sentir neste processo. Desta forma, a incapacidade da criança, do adolescente e dos pais para expressarem o luto evidencia-se como um fator de risco para a complicação do processo de luto, pela não validação da dor e por, consequentemente, reduzir as possibilidades de suporte (Doka, 2011).

Por fim, o quinto e último objetivo específico foi analisar, através dos processos imaginativos, as significações da criança, do adolescente e do cuidador sobre o futuro diante da iminência da morte. A perspectiva de futuro das crianças e dos adolescentes remete a uma necessidade de manter a continuidade da vida cotidiana, ao desejarem retomar as atividades e rotinas vivenciadas anteriormente ao adoecimento, a exemplo do retorno para a escola, para as brincadeiras e para uma alimentação livre. As perdas são vivenciadas como passageiras e a

orientação para o futuro é voltada para o passado, em um processo de construção de significados e de busca por uma continuidade perdida frente à ruptura vivenciada.

Nas narrativas dos pais, o futuro esteve associado ao agravamento da doença das crianças e ou dos adolescentes e à sua iminente morte. Destaca-se uma ambivalência vivenciada entre a esperança e a desesperança, na qual a presença da fé atuou como um signo promotor hipergeneralizado o qual conduziu a construção de significados nesse contexto. Os participantes, de maneira geral, atribuíram a Deus o poder de definir ou de permitir o futuro que seria traçado nesta experiência.

A intensa carga emocional que o futuro apresenta frente à morte iminente de um filho, vivenciada através do luto antecipatório, demonstrou restringir a capacidade imaginativa dos pais entrevistados direcionada ao futuro, orientando, desta forma, a construção de significados e a vivência focalizados no presente. Os pais referiram pensar no hoje, assim como aproveitar os momentos que têm com os filhos, e evitaram pensar no amanhã, no que está por vir.

Conforme apontado neste tópico, o presente estudo apresenta algumas contribuições teóricas, como as citadas até aqui, e busca também contribuir para a prática profissional, possibilitando uma maior compreensão acerca da experiência das crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos e dos seus cuidadores. As narrativas dos participantes indicam a necessidade de mudanças que abarquem uma adequação à abordagem dos cuidados paliativos, com priorização da qualidade de vida e da clareza na comunicação, fortalecendo o vínculo entre a equipe de saúde, o paciente e os familiares. Sugere-se, desta forma, que a análise feita possa orientar os profissionais de saúde sobre como atuar de modo adequado nessas situações, considerando as peculiaridades das rupturas vivenciadas, dos aspectos relacionados à comunicação no contexto e favorecendo a experiência e a elaboração do processo de luto.

LIMITAÇÕES E PROPOSTAS DE NOVOS ESTUDOS

Este estudo possui diversas limitações, as quais se encontram descritas a seguir. Foi desenvolvido dentro de uma situação específica de cuidados paliativos, na cidade de Salvador, em uma instituição filantrópica, com pacientes e familiares da rede pública de saúde. É possível,

desse modo, que aspectos relacionados às normas e características da instituição, assim como aspectos relacionados à própria condição social dos participantes tenham participado das experiências narradas pelas crianças, pelos adolescentes e pelos pais, aspectos estes que não foram objeto de interesse específico dessa pesquisa.

Torna-se oportuno, portanto, que estudos futuros possam ampliar os dados ao explorar diferentes instituições hospitalares que atendam a públicos diversos de pacientes, com o objetivo de enfatizar as condições sociais de adoecimento e tratamento na formação e no enfrentamento dos atores nesse contexto de cuidados paliativos pediátricos. Além disso, novos estudos podem explorar a instituição enquanto facilitadora de signos coletivos que possam favorecer a promoção dos cuidados paliativos e condições específicas de suporte aos pacientes e aos seus familiares.

Dentro dessa perspectiva de explorar signos coletivos, destaca-se a pouca discussão neste estudo acerca de questões socioeconômicas e políticas com relação ao contexto analisado. Apesar dos dados sociodemográficos coletados indicarem uma certa homogeneidade, mesmo com alguns participantes distanciando-se do perfil ao apresentar maior nível educacional, tais questões não foram exploradas na análise em relação às narrativas coletadas com os pacientes e os seus familiares. Outra limitação do estudo é a ausência de uma discussão mais específica acerca das questões de gênero, principalmente relacionadas aos cuidadores. Apesar disso, as questões de gênero foram pontuadas no momento em que se discutiu a orientação e a expectativa social frente à maternidade e ao papel da mulher, sendo esses aspectos compartilhados pelo pai entrevistado, colocado como o principal cuidador. A pertença étnico-racial pode também ser um fator a ser mais explorado, já que evidenciou-se a sua relevância frente à vivência do adoecimento, a exemplo da relação dos participantes construída com o cabelo.

Destaca-se também a possibilidade de aprofundar e compreender a dinâmica do processo de luto antecipatório e da experiência dos pacientes e familiares ao longo do tempo, diante dos cuidados paliativos. Isto seria interessante para estudos futuros, já que, no presente estudo, foram realizadas entrevistas em um determinado ponto do tempo a partir de uma perspectiva retrospectiva. Um estudo longitudinal poderia favorecer a exploração do tema dos cuidados paliativos a partir da perspectiva de processo da experiência ao longo do tempo, com foco no processo de construção de significados, o que poderia, também, facilitar o acesso ao tema da morte que, em nossa sociedade, é visto como um tabu.

O estudo apresenta como mais uma limitação os desafios da coleta dos dados no contexto de cuidados paliativos, sendo esta realizada no ambiente hospitalar com paciente por vezes apresentando limitações físicas e cognitivas e com familiares que estavam com dedicação absoluta aos cuidados dos filhos, sendo as entrevistas interrompidas em diversos momentos. Para a coleta dos dados, outro desafio foi a própria definição dos cuidados paliativos e a comunicação incerta da equipe de saúde com os pacientes e com alguns familiares.

Para a construção dos dados com as crianças e com os adolescentes, foi identificada, neste estudo, uma dificuldade em utilizar recursos lúdicos no ambiente hospitalar, a exemplo do desenho, como recurso metodológico, devido às condições clínicas dos pacientes e ao próprio interesse dos mesmos. O desenho caracteriza-se como um recurso para a coleta de dados em diversos trabalhos no campo da psicologia e pode ser analisado como um meio de comunicação e expressão, podendo, desta forma, alcançar a linguagem e a simbolização, o que o torna um importante meio para a obtenção dos dados, principalmente quando se trata de crianças, sendo uma forma lúdica de manifestar a realidade. A utilização de outros recursos metodológicos, mais lúdicos ou ligados à arte, podem contribuir para a maior compreensão da experiência das crianças e adolescentes frente à iminência da morte, explorando aspectos que ultrapassam a narrativa.

Pode-se concluir então que este estudo traz contribuições para o campo teórico, diante da compreensão dos aspectos envolvidos na regulação afetivo-semiótica frente à experiência dos cuidados paliativos pediátricos, assim como traz reflexões para a prática profissional nesse contexto, buscando contribuir para uma assistência adequada para as crianças, adolescentes e familiares que vivenciam os cuidados paliativos pediátricos. Destaca-se também a reflexão despertada sobre o papel da iminência da morte na ressignificação da vida. Como nos diria Rubem Alves, “A morte nunca fala sobre a morte. Ela só fala sobre a vida. E ela sempre nos pergunta: o que é que você está esperando?”.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abbey, E., & Valsiner, J. (2005). Emergence of meanings through ambivalence. *Forum: Qualitative social research, 6, Art. 23*. Available from http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/viewArticle/515

Abbey, E. (2012). Ambivalence and its transformations. *The Oxford Handbook of Culture and Psychology*, (March 2013), 987–997. https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195396430.001.0001

Aguiar, M. (2005) A morte de si mesma: a criança gravemente enferma In: Mazorra, L.; Tinoco, V. (orgs) Luto na infância: Intervenções psicológicas em diferentes contextos. Campinas: Editora Livro Pleno, pp 73-90.

Aguiar, M. (2005b) Luto antecipatório em criança com câncer. Dissertação de mestrado, Pós-Graduação em Psicologia Clínica. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, SP.

Al-Gamal, E. (2013). Quality of life and anticipatory grieving among parents living with a child with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice*, *19*(3), 288–294. https://doi.org/10.1111/ijn.12075

Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of advanced nursing*, *66*(9), 1980–90. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x

Al-Gamal, E., & Long, T. (2014). The MM-CGI Cerebral Palsy: Modification and pretesting of an instrument to measure anticipatory grief in parents whose child has cerebral palsy. *Journal of Clinical Nursing*, *23*(13–14), 1810–1819. https://doi.org/10.1111/jocn.12218

Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2012). Bereavement Experiences of Mothers and Fathers Over Time After the Death of a Child Due to Cancer. *Death Studies*, *36*(1), 1–22. https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553312

Almeida, N. L. de. (2012). *O luto pela perda da saúde: vivências de ser mãe de uma criança com fibrose cística*. Universidade Federal do Pará.

Anton, M. C., & Favero, E. (2011). Morte repentina de genitores e luto infantil: uma revisão da literatura em periódicos científicos brasileiros. *Interação em Psicologia (Qualis/CAPES: A2)*, *15*(1), 101–110. https://doi.org/10.5380/psi.v15i1.16992

Ariès, Philippe. (1977). *A História Da Morte No Ocidente*. Rio De Janeiro, RJ.

Aschenbrenner, A. P., Winters, J. M., & Belknap, R. A. (2012). Integrative review: parent perspectives on care of their child at the end of life. *Journal of pediatric nursing*, *27*(5), 514–22. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.07.008

Attig, T. (2001) *Relearning the world: making and finding meanings.* In: Neimeyer, R. (edit) Meaning reconstruction and the Experience of Loss. Neimeyer, R. (edit) Meaning reconstruction and the Experience of Loss pp. 33-53.

Barbosa, S. M., Lecussan, P., Oliveira, F. F. (2008) Pediatria. In: CREMESP – Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.

Bastos, A. C. (2014) *Significados de cuidados paliativos narrados pela equipe de saúde na Oncologia Pediátrica*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA.

Bennett, J., Dutcher, J., & Snyders, M. (2011). Embrace: addressing anticipatory grief and bereavement in the perinatal population: a palliative care case study. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, *25*(1), 72–6. https://doi.org/10.1097/JPN.0b013e318208cb8e

Borghi, C. A. (2012). Convivendo com a Dor : A Perspectiva da Criança e do Adolescente em Cuidados Paliativos, 128.

Bousso, R. S., Misko, M. D., Mendes-Castillo, A. M. C., & Rossato, L. M. (2012). Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *Journal of family nursing*, *18*(1), 91–122. https://doi.org/10.1177/1074840711427038

Bowlby, J. (1985) Apego, perda e separação. São Paulo: Martins Fontes.

Bowlby, J. (1993) *Perda*: *tristeza e depressão* (Vol.3). São Paulo: Martins Fontes.

Bruner, J. (1997). Atos de significação. Ed. Artes Médicas: Porto Alegre.

Bruner, J. (2002). *Making Stories*: Law, Literature, Life. Massachussets: Harvard University Press.

Cagnin, R. G., Liston, N. M., & Dupas, G. (2004). REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA CRIANÇA SOBRE O CÂNCER. Rev Esc Enferm USP, 38(1), 51–60. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v38n1/07.pdf

Carvalho, M. A. F. (2011). O luto na criança : perspectivas sociológicas da perda na criança.

Casellato, G., Motta, M. A. (2002) *Lutos Maternos – Um estudo comparativo*. In: Franco, M. H. P. (org) Estudos Avançados sobre o Luto. Campinas: Editora Pleno.

Casellato, G. (2005) Luto não reconhecido: um conceito a ser explorado. In: Casellato, G. (org) (2005) *Dor silenciosa ou dor silenciada? Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade.* Campinas: Livro Pleno pp 19-33.

Castellanos, M. (2011). Adoecimento crônico infantil: um estudo das narrativas familiares. São Paulo: Hucitec. 158p.

Castellanos, M. (2015) Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde *in* Castellanos, M.; Trad, L.; Jorge, M. S.; Leitão, I. (orgs). Cronicidade[e-book]: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE.

Cohen-Gogo, S., Marioni, G., Laurent, S., Gaspar, N., Semeraro, M., Gabolde, M., … Brugières, L. (2011). End of life care in adolescents and young adults with cancer: experience of the adolescent unit of the Institut Gustave Roussy. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*, *47*(18), 2735–41. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.09.008

Corsaro, W. A. (2011). Sociologia da Infância. Porto Alegre: Artmed. 2ª ed.

Crepaldi, M. (1995) Hospitalização na infância: representações sociais da família sobre a doença e a hospitalização de seus filhos em enfermaria pediátrica. Tese de doutorado, Faculdade de Ciências Médicas – Universidade Estadual de Campinas, Campinas (SP).

Davies, B. et al. (2008) Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. Pediatrics, Springfield, v. 121, n. 2, p. 282-288.

Delgado, A. C., Müller, F. (2005a). Sociologia da Infância: Pesquisa com crianças. *Educ. Soc.*, Campinas, vol. 26, n. 91, pp 351-360.

Delgado, A. C., Müller, F. (2005b). Em busca de metodologias investigativas com as crianças e suas culturas. Cadernos de Pesquisa, v 35, n 125, p 161-179.

Doka, K. (2011) Disenfranchised grief in historical and cultural perspectiva *in* Stroeb, M., Hansson, R., Schut, H., Stroebe, W. (edit) Handbook of Bereavement research and practice: Advances in Theory and Intervention. DC: American Psychological Association. pp 223-240.

Fávero, M. H.; Salim, C. M. (1995). A relação entre os conceitos de saúde, doença e morte: utilização do desenho na coleta de dados. Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília, v. 11, no. 3, p. 181 a191, set.-dez.

Ferreira, F. (2012). *A percepção dos profissionais de saude do Inca sobre os cuidados no fim de vida de criancas com cancer*. Fundação Oswaldo Cruz.

Flick, U. (2009). *Desenho da pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.

Floriani, C. a. (2010). Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. *Jornal de pediatria*, *86*(1), 15–20. https://doi.org/10.2223/JPED.1972

Fonseca, J. P. (2012) *Luto Antecipatório*. São Paulo: PoloBooks.

Franco, M. H. (2008) *Luto em Cuidados Paliativos* In: Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 689 p.

Golan, H., Bielorai, B., Grebler, D., Izraeli, S., Rechavi, G., & Toren, A. (2008). Integration of a Palliative and Terminal Care Center Into a Comprehensive

Gondim, S. (2003) Grupos focais como técnica de investigação qualitativa: desafios metodológicos. Paidéia, 2003,12(24), 149-161.

Gupta, V., & Prescott, H. (2013). "That must be so hard"--examining the impact of children's palliative care services on the psychological well-being of parents. *Clinical child psychology and psychiatry*, *18*(1), 91–9. https://doi.org/10.1177/1359104512448146

Grandesso, M. A. (2011), *Sobre a Reconstrução do significado*: Uma Análise Epistemológica e Hermenêutica da Prática Clínica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 3ª ed.

Kappel, S. (2013). LUTO INFANTIL : UM ESTUDO ATRAVÉS DAS, 41–50.

Kars, M. C., Grypdonck, M. H. F., & van Delden, J. J. M. (2011). Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncology nursing forum*, *38*(4), E260-71. https://doi.org/10.1188/11.ONF.E260-E271

Kellehear, A. (2016) Uma história social do morrer. Trad. Luiz Antônio Oliveira de Araújo. São Paulo: Editora Unesp.

Klick, J. C., & Hauer, J. (2010). Pediatric palliative care. *Current problems in pediatric and adolescent health care*, *40*(6), 120–51. https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2010.05.001

Knapp, C., Woodworth, L., Wright, M., Downing, J., Drake, R., Fowler-kerry, S.,Marston, J. (2011). Pediatric Palliative Care Provision Around the World : A Systematic Review, 361–368. https://doi.org/10.1002/pbc

Kubler-Ross, E. (1998) *On children on death.* New York: MacMillan.

Laville, C. & Dionne, J. (1999). *A construção do saber*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Lieblich, A.; Tuval-Mashiach, R.; Zilber, T. (1998). Narrative research: Reading, analysis and interpretation. Applied Social Research Methods Series, vol 47. Sage Publications.

Martins Filho, A. J., Barbosa, M. C. (2010). Metodologia de pesquisas com e sobre crianças. Revista Reflexão e Ação, Santa Cruz do Sul, v.18, n2, p. 08-28.

Matsumoto, D. (2012) *Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios*. In: Carvalho, R.; Parsons, H. (orgs) Manual de Cuidados Paliativos ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, versão digital, pp. 23-30.

Mazorra, L. (2005) Luto na infância In: Mazorra, L.; Tinoco, V. (orgs) Luto na infância: Intervenções psicológicas em diferentes contextos. Campinas: Editora Livro Pleno, pp 17-34.

Melin-Johansson, C., Axelsson, I., Jonsson Grundberg, M., & Hallqvist, F. (2014). When a child dies: parents' experiences of palliative care-an integrative literature review. *Journal of pediatric nursing*, *29*(6), 660–9. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.06.009

Menezes, R. A., & Barbosa, P. de C. (2013). A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. Ciência & Saúde Coletiva, 18(9). https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020

Menezes, R. A., & Barbosa, P. de C. (2013). A construção da "boa morte" em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência & Saúde Coletiva*, *18*(9). https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900020

Mesquita, G. R. (2005). *Significado de infância para professores do ensino fundamental*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA.

Misko, M. D. (2012). *A experiência da família da criança / adolescente em cuidados paliativos : flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas*. Universidade de São Paulo.

Moritz, R. D., Deicas, A., Capalbo, M., Forte, D. N., Kretzer, L. P., Lago, P., … Ropelato, R. (2011). II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, *23*(1), 24–29. https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100005

Nascimento, C., Brancher, V., Oliveira, V. (2008). A construção social do conceito de infância: uma tentativa de reconstrução historiográfica. Linhas, Florianópolis, v. 9, n. 1, p. 04 – 18.

Neimeyer, R. (2001) *Meaning reconstruction and Loss*. In: Neimeyer, R. (edit) Meaning reconstruction and the Experience of Loss. Neimeyer, R. (edit) Meaning reconstruction and the Experience of Loss pp. 1-12.

Noronha, M., & Arruda, F. D. E. (2013). A recidiva do câncer pediátrico : vivências da criança e do adolescente.

Pandolfi, A. (2012). *O que a morte não destruiu daquele que partiu: A construção de significados no processo de luto materno*. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

Pelant, D., McCaffrey, T., & Beckel, J. (2012). Development and implementation of a pediatric palliative care program. *Journal of pediatric nursing*, *27*(4), 394–401. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.06.005

Pessini, L. (2001) Distanásia: até quando prolongar a vida? SP: Editora do Centro Universitário São Camilo: Loyola.

Pine, V., Brauer, C. (1986) Parental grief: a synthesis of theory, research, and intervention. In: Rando, T. A. (edit) Parental Loss of a child. Research Press Company.

Prade, C. E, Casellato, G., & Silva, A. L. M. (2008). *Cuidados paliativos e o comportamento perante a morte* In: Knobel, E; Andreoli, P; Erlichman, M.(orgs.) Psicologia e humanização: assistência aos pacientes graves. São Paulo: Atheneu.

Pontes, V. (2013) Construindo continuidade frente a sucessivas rupturas: estratégias semióticas de reparação dinâmica do self. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia. Universidade Federal da Bahia.

Rabello, C. A. F. G., & Rodrigues, P. H. D. A. (2010). Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Ciência & Saúde Coletiva*, *15*, 3157–3166. https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000800020

Rando, T. A. (1986) The Unique issues and impact of the death of a child. In: Rando, T. A. (edit) Parental Loss of a child. Research Press Company.

Sampaio, J.; Santos, M.; Silva, M. (2008) A representação social da maternidade em crianças na idade escolar. Psicologia Ciência e Profissão, 28 (1), 174-185.

Santos, R. C., & Custódio, L. M. G. (2017). Psico Oncologia Pediátrica E Desenvolvimento : Considerações Teóricas Sobre O Adoecimento E. Psicologia.pt, 1–13.

Santos, C.; Sebastiani, R. (1996). *Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica.* In: Angerami-Camon, V. Et al. E a psicologia entrou no hospital. SP: Pioneira, p. 147-76.

Stroebe, M., Schut, H. (2001) *Meaning making in the dual process modelo f coping with bereavement.* In: Neimeyer, R. (edit) Meaning reconstruction and the Experience of Loss. Neimeyer, R. (edit) Meaning reconstruction and the Experience of Loss pp. 55-73.

Tan, J. S., Docherty, S. L., Barfield, R., & Brandon, D. H. (2012). Addressing Parental Bereavement Support Needs at the End of Life for Infants with Complex Chronic Conditions. *Journal of Palliative Medicine*, *15*(5), 579–584. https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0357

Telles, S.; Valle, E. (2010). *Doença na infância e resiliência: atuação do psicólogo hospitalar*. In: Neme, C. (org). Psico-oncologia: caminhos e perspectivas. SP: Summuns, pp. 59-80.

Terry, a. W. (2012). My Journey in Grief: A Mother's Experience Following the Death of Her Daughter. *Qualitative Inquiry*. https://doi.org/10.1177/1077800411433549

Tomlinson, D., Bartels, U., Hendershot, E., Maloney, A.-M., Ethier, M.-C., & Sung, L. (2011). Factors affecting treatment choices in paediatric palliative care: comparing parents and health professionals. *European journal of cancer (Oxford, England : 1990)*, *47*(14), 2182–7. https://doi.org/10.1016/j.ejca.2011.04.038

Torres, R. da C., Guedes, W. G., & Torres, W. da C. (1980). A criança terminal e a intervenção terapêutica do psicólogo. *Arq. bras. psic.*, *32*(1), 418–422.

Torres, W. da C., Guedes, W. G., Torres, R. da C., & Ebert, T. H. (1990). A criança terminal: vivência no luto antecipado. *Arq. bras. psic.*, *42*(1), 31–36.

Torres, W. (1999) *A criança diante da morte: desafios*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Valeriano, A. R. (2015). *Era uma vez ... Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do adoecimento Era uma vez ... Significados atribuídos por uma criança com câncer às perdas do adoecimento*. PUC-SP.

Valle, E.R.; Ramalho, M. (2008) O câncer na criança: a difícil trajetória. Pp. 506-516 in Carvalho et al (2008) Temas em Psico-oncologia. São Paulo: Summus Editorial.

Valle, E., J. Vendruscolo. (2001) A criança curada de câncer: modo de existir. In: Valle, E. (org.), Psico-oncologia pediátrica. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Valsiner, J. (2000). *Culture and human development*. Londres: Sage.

Valsiner, J. (2004). *The promoter sign*: Developmental transformation within the structure of dialogical self. [Paper presented at the Biennial Meeting of the International Society for the Study of Behavioural Development (ISSBD), Gent, July 12, at the symposium Developmental aspects of the dialogical self (Hubert Hermans, convener).

Valsiner, J. (2005). Scaffolding within the structure of Dialogical Self: Hierarchical dynamycs of semiotic mediation. *New Ideas in Psychology*, Atlanta, GA, 23.

Valsiner, J. (2007). *Culture in Minds and Societies*. Foundations of Cultural Psychology LA/New Delhi: Sage. pp. 19-57.

Valsiner, J. (2012). *Fundamentos da Psicologia Cultural*: Mundos na mente, mundos da vida. Porto Alegre: Artmed.

Van der Geest, I. M. M., Darlington, A.-S. E., Streng, I. C., Michiels, E. M. C., Pieters, R., & van den Heuvel-Eibrink, M. M. (2014). Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *Journal of pain and symptom management*, *47*(6), 1043–53. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007

World Health Organization - WHO (2012).Fact sheet N°297, Cancer. (acessado em 22 de fevereiro de 2012 em http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/)

Zittoun, T. (2009) Dynamics of Life-Course Transitions: A Methodological Reflection. Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Sciences, Chapter 18, 405-429.

Zittoun, T. (2012). *Life course: A sociocultural perspective in* Valsiner, J. (ed). *The Oxford Handbook of Culture and Psychology*.Oxford: Oxford University Press.

Zittoun, T. (2015). Imagining one's life: imagination, transitions and developmental trajectories. In S. M. G. Gondim & I. D. Bichara (Orgs.) *A Psicologia e os Desafios do Mundo Contemporâneo: livro de conferências*. Salvador: EDUFBA.

Zhukovsky, D., Robert, R. (2011) Pediatric Palliative care. In: Yennurajalingam, S., Bruera, E. *Hospice* and Palliative Medicine. Oxford University Press Inc.

APÊNDICE A

Termo de Consentimento livre e Esclarecido

Título do projeto: **"Na iminência da morte: Cuidado Paliativo e luto antecipatório para crianças/adolescentes e os seus cuidadores"**

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa compreender a experiência da criança/adolescente em tratamento oncológico e de suas mães, enquanto cuidadoras principais. Desta forma, pretende-se contribuir com reflexões acerca do contexto de cuidados paliativos e sobre a compreensão da morte, ao considerar as dificuldades enfrentadas diante de tal fenômeno. Através destas, acredita-se na possibilidade de serem identificados pontos de discussões para o aprimoramento da assistência e do enfrentamento e vivência do paciente, da família e da equipe de saúde.

Para este estudo serão realizadas entrevistas narrativas com as crianças com diagnóstico oncológico em tratamento e suas mães. Esta técnica é característica de uma pesquisa qualitativa, na qual não se segue o esquema pergunta-resposta ou um roteiro dirigido, mas, sim, temas amplos a serem propostos aos entrevistados. As entrevistas serão gravadas para posterior análise, a partir da assinatura desta autorização.

Caso você se sinta desconfortável ao prestar estas informações, fica esclarecido que poderá interromper a sua participação no momento que julgar necessário. De qualquer forma o pesquisador deverá ficar atento a situações como estas, para garantir que esta experiência será superior a qualquer inconveniente do processo.

Como benefícios, acredita-se que esta é uma oportunidade de expor as dificuldades associadas ao tema, buscando favorecer à assistência da equipe de saúde em tal contexto assim como à vivência e o enfrentamento do paciente e familiares. Porém, esta participação não proporciona outras vantagens diretas para o participante.

Vale ressaltar que, em qualquer etapa do estudo, você terá acesso ao profissional responsável pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é Ana Clara Bastos, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, UFBa – Universidade Federal da Bahia, que pode ser encontrado no endereço Rua Aristidis Novis, Estrada de São Lazáro, 197, CEP 40210-730 - Salvador, Ba. Telefax.: +55 71 3283.6442/Cel.: +55 71 8707.1083.

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgada a identificação de nenhum participante.

Você terá direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores.

Não haverá despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, assim como não haverá compensação financeira relacionada à sua participação.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim. Eu discuti com a pesquisadora Ana Clara Bastos sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas.

Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

_____ Data ___/___/___

Assinatura do participante

_____ Data ___/___/___

Assinatura da testemunha

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito para a participação neste estudo.

_____ Data ___/___/___

Assinatura do responsável pelo estudo

APÊNDICE B

TEMÁRIO DE ENTREVISTA COM O CUIDADOR

1. Pergunta disparadora: Como é para você a experiência de adoecimento do seu filho?

   Como tem sido sua relação com seu filhos nos últimos tempos?

   - História do adoecimento
   - Dinâmica familiar e rede de apoio
   - Relação com a equipe (comunicação e tomada de decisões)
   - Cuidados à criança
   - Luto e vivência da perda (crenças, sentimentos e enfrentamento):
     - Como você imagina a sua vida quando acabar o tratamento?
     - O que você gostaria que acontecesse? O que você espera? Quais são os seus planos?

TEMÁRIO DE ENTREVISTA COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE

1. Pergunta disparadora: Como tem sido para você a experiência de adoecer?

   Como você tem se sentido nos últimos tempos?

   - História do adoecimento
   - Dinâmica familiar e rede de apoio
   - Relação com a equipe (comunicação e tomada de decisões)

- Cuidados à criança
- Luto e vivência da perda (crenças, sentimentos e enfrentamento):
    - Como você imagina a sua vida quando acabar o tratamento?
    - O que você gostaria que acontecesse? O que você espera? Quais são os seus planos?

APÊNDICE C

QUESTIONÁRIO SOCIO-DEMOGRÁFICO

1. **Identificação: _____**
2. **Idade: _____anos**
3. **Idade do filho (a) em tratamento: _____anos**
4. **Tem alguma religião?** a. ( ) Sim b. ( ) Não c. Qual?_____
5. **Naturalidade (qual cidade nasceu): _____**
6. **Em qual cidade vive atualmente?**_____
7. **Escolaridade:**

a. ( ) não estudou b. ( ) 1º grau incompleto c. ( ) 1ºgrau completo d. ( ) 2º grau completo e. ( ) 2º grau incompleto f. ( ) Superior incompleto g. ( ) Superior completo

Escolaridade da criança/adolescente: _____

8. **Profissão? _____**

Trabalha? a. ( ) Sim b. ( ) Não

Caso sim, em que trabalha/ou trabalhou? _____

_____

9. **Estado civil:**

a. ( ) solteira (o) b. ( ) casada (o) c. ( ) viúva (a) d. ( ) separada (a)
e. ( ) outros _____

10. Você tem quantos filhos? (sexo/idade) _____

_____

11. Mora com quem?_____

_____

12. Renda mensal?_____salários