

“...E A LUZ ESTÁ SE APAGANDO...” VIVÊNCIAS DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER EM FASE TERMINAL¹

“...AND THE LIGHT IS FADING...” THE EXPERIENCE OF A CHILD SUFFERING FROM CANCER IN THE TERMINAL PHASE

“... Y LA LUZ SE ESTÁ BORRANDO...” EXPERIENCIAS VIVIDAS POR UN NIÑO CON CÁNCER EN FASE TERMINAL

*Luciana de Lione Melo²
Elizabeth Ranier Martins do Valle³*

RESUMO: A criança com possibilidades de vir a morrer defronta-se com a morte de maneira muito particular, pois a esperança que até então se mantinha, modifica-se com o impacto da realidade, reativando sentimentos iniciais de desesperança e dor pela separação das pessoas amadas. O objetivo deste estudo é o acompanhamento de uma criança em fase terminal, utilizando-se como trajetória, o referencial fenomenológico. Foram feitos doze acompanhamentos com uma criança com câncer hospitalizada, em fase terminal, onde a mesma pode expressar situações significativas em seu processo de viver, bem como revelar, com grande intensidade, vários medos, como de morrer, de ficar só, de deixar pessoas queridas, dentre outros. Diante disto, mostra-se para nós, a necessidade de preocupar-nos com questões ligadas às emoções e sentimentos desta criança que caminha inexoravelmente para a morte, atentando para os possíveis modos de ajuda.

PALAVRAS-CHAVE: câncer infantil, morte, Fenomenologia

INTRODUÇÃO

A vida está cheia de rituais para exorcisar a morte (Alves, 1991).

O tema da morte é sempre um assunto sobre o qual as pessoas não gostam de falar.

Alguns até admitem sua inevitabilidade, porém, muitas vezes, preferem não pensar e não pronunciar assuntos que façam referência à ela. Este tema tem estado associado a um significativo silêncio que expressa nosso desconhecimento e nossa dificuldade em lidar com ele.

No entanto, nem sempre foi assim. Ariès (1977) relata em seu livro “A História da Morte no Ocidente”, que durante muitos séculos a morte foi considerada um fenômeno natural, público e os fatos encarados com naturalidade e simplicidade. Ao indivíduo era proporcionada a possibilidade de morrer em casa, rodeado pelos familiares e amigos. Além disso havia rituais expressos, como a despedida e o testamento onde era expresso seus últimos desejos. Apesar da dor e do sofrimento, estes sentimentos eram vivenciados em conjunto e apesar da ruptura da perda, não havia dramaticidade ao seu redor. O temido era a morte inesperada porque privava o

¹ Trabalho subsidiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP.

² Enfermeira. Mestranda em Psicologia. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo.

³ Psicóloga. Professora Livre-docente do Departamento EPCH da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo. Orientadora.

homem de tomar consciência e de se preparar para esse momento.

Ao longo dos tempos, o cerimonial da morte foi modificando-se como uma tradução de seu impacto sobre a sociedade, que vai desde a relação com o indivíduo e o ambiente social e físico, até as manifestações sociais das emoções (Bromberg, 1992). Assim, ocorreu uma despersonalização da morte e da doença.

Observamos que a morte saiu das casas e instalou-se nos hospitais. Cada vez menos se morre em casa, porque cada vez menos temos condições de tratar um doente no ambiente domiciliar, uma vez que os grandes avanços tecnológicos possibilitaram tratamentos que até pouco tempo atrás eram impossíveis. O hospital preparou-se para receber pessoas e devolver a elas sua saúde, salvar suas vidas. Entretanto, determinados pacientes são irrecuperáveis e para os profissionais lidarem com estes pacientes, que inevitavelmente irão morrer, é que não houve preparo algum (Klafke, 1991).

A morte, anteriormente vista como princípio vital, ganha nova imagem, a de desaparecimento. Além disso, passou a ser vista como um fracasso do médico que tem como responsabilidade principal salvar vidas. Esta idéia vem-se desenvolvendo e exarcebando, à medida que o desenvolvimento tecnológico cria um arsenal de cura condenando os pacientes que não respondem a estas medidas terapêuticas a um completo isolamento.

No contexto hospitalar, a palavra **morte** jamais é pronunciada, denunciando a aversão que todos tem ao seu acontecimento.

Marcílio (1983 citado por Brondi, 1997) constatou que foi a partir da década de 50 que a morte deixou de ser um fenômeno natural para vir a ser um fenômeno técnico, pertinente à equipe de saúde, onde a família e o paciente são deixados ao acaso, à espera da morte, sem se importar com seus sentimentos e angústias.

Para Cassorla (1991) houve mudanças de posturas, onde o homem é reduzido a aspectos isolados, em nome da "cientificidade". Porém, essa fragmentação em especialidades estiliza o homem, fazendo-o perder suas características de ser-humano. Para o autor, tudo isto tem relação com a negação da morte, com a quase impossibilidade de pensá-la como parte da vida.

Ribeiro (1991) nos pergunta: onde fica situado o ser que morre? Onde ficam expressas as emoções e a dor da perda?

Assim, a morte passou de um processo esperado e desejado a um "tabu", um acontecimento não digno de reconhecimento e importância, onde os sentimentos oriundos dela devem ser expressos às escondidas e o pranto evitado.

Para Ziegler (1977 citado por Boemer, 1989), a morte se aproxima de nós com a máscara que a sociedade reveste; é um acontecimento permeado de ambigüidade: natural como o nascimento; social como qualquer episódio da práxis humana, mas também cultural, visto e vivido sob uma aparência que deve servir para explicá-lo e justificá-lo.

Até meados deste século, estudos nesta área eram desvalorizados. Contudo, nas últimas décadas, vêm aumentando progressivamente e com isso preenchendo as lacunas existentes, na tentativa de humanizar a morte e compreendê-la como parte da existência humana.

Foi Kübler-Ross (1977) quem iniciou o trabalho com pacientes terminais, no sentido de situar o paciente e a família na totalidade do contexto da morte, defendendo seus direitos de expressarem-se livremente, permitindo-lhes participar de sua assistência. Porém, esta estudiosa admite que nem sempre é possível, pois em uma sociedade onde é indesejável se falar de morte, a equipe de saúde e até os familiares conspiram para evitar que o paciente tome conhecimento de sua morte iminente. O paciente terminal, para a sociedade, afronta todos os preceitos de negação da morte. É como se mostrasse a cada instante que a morte, embora negada, é algo existente e inegável.

Boemer (1989) ressalta que a Psicologia também têm contribuído para os estudos sobre o tema da morte, na medida em que é uma ciência que estuda o comportamento humano em suas várias dimensões e a morte é uma dimensão relevante para o humano.

Kastenbaum e Aisenberg (1983) em seu livro *Psicologia da Morte* nos diz que o medo de morrer é instintivo, profundamente enraizado na natureza humana. Pessoas sãs que refletem sobre a morte fazem-no com negação; pessoas doentes ao se defrontarem com ela, mantêm silêncio. Este, muitas vezes, é cheio de expectativas, ansiedade e terror. Corroborando com esta idéia, nossa sociedade vive na era da saúde que associa a estatística de mortalidade com idade avançada, transferindo a morte para um lugar distante e remoto, sem querer dar-se conta de que ela permeia toda a existência, desde o momento em que o homem nasce.

Assim, a morte na infância é uma realidade concreta. Para *Hoffmann* (1991), ela é revestida de especial crucialidade. Em nossa concepção de vida voltada para realizações materiais, a morte precoce é vivenciada com grande resistência. A criança que morre estaria sendo privada do sentido de sua vida. Por isso, a maioria das pessoas assume uma dificuldade maior em relação à morte de uma criança, compreendendo-a como interrupção no ciclo de vida e de suas posteriores descobertas.

Antigamente, as epidemias dizimavam muitas vidas e a morte de crianças era um evento muito freqüente. Com a rápida evolução da Medicina nos últimos anos, este quadro alterou-se. A vacinação em massa quase erradicou a maioria das doenças infecto-contagiosas e os antibióticos contribuíram decisivamente para que houvesse um decréscimo significativo na incidência da mortalidade geral e infantil (*Pinto*, 1996).

No entanto, a morte de crianças ainda pode se dar por vários motivos como desnutrição, desidratação, algumas doenças infecto-contagiosas, acidentes, violência, entre outros. Neste estudo nos ateremos às crianças acometidas de câncer.

Com os progressos obtidos no tratamento do câncer, muitas crianças se curam, porém cerca de 50% apresentam recidivas durante o período de tratamento, até que se encontrem em situação de doença refratária, onde o prognóstico é sombrio e não há mais opções terapêuticas.

Nesse contexto, a criança com possibilidades de vir a morrer, defronta-se com a morte de maneira muito particular. Enquanto a morte ocorria ao seu lado, com outras crianças, a esperança ainda se mantinha, no entanto, quando defronta-se com a realidade de sua própria morte, reativa os sentimentos de desesperança e dor pela separação das pessoas amadas (*Ribeiro*, 1991)

Raimbault (1979) relata a convivência com crianças ameaçadas de morte. Uma de suas crianças fala: *Eles nada me dizem, mas eu sei... tenho um tumor. A gente morre... existem crianças que morrem, eu também vou morrer.* Esta relato denuncia o silêncio, o desconhecimento e o medo em que se refugia o adulto. A criança que tem uma percepção tão próxima da realidade, necessita de um espaço para compartilhar seus pensamentos com os outros, mas o que ocorre é que o adulto se cala, deixando a criança conviver sozinha com a proximidade da morte, podendo levá-la a ter sentimentos de estar sendo enganada.

Muitos pais não admitem que seu filho saiba da verdade; preferem continuar a esconder sua tristeza atrás de uma fisionomia falsamente alegre. Na maioria das vezes, a criança percebe a realidade camuflada e entra num jogo de mentiras, sente-se desconfiada, envolvida num estado de confusão, desolamento, desesperança, passando também a fingir. Com isto, a família e a criança perdem oportunidades de esclarecer questões fundamentais. Tudo isto, pode favorecer o desencadeamento de algumas reações na criança e nos familiares, aumentando consideravelmente a dor e o sofrimento deste processo.

Kübler-Ross (1977) descreveu algumas reações manifestadas por pacientes adultos em fase terminal, e de acordo com minha experiência junto a crianças com câncer, considero extensivo a elas, a seus familiares e à equipe de saúde. A autora deu atenção especial ao papel que a negação, o isolamento, a raiva, a barganha, a depressão e finalmente a aceitação representam neste percurso

Flores (1984), ao estudar as reações emocionais de crianças terminais observou que

estas compreendem a morte como cessação da vida, perda do movimento vital, perda da existência e desaparecimento da lembrança (ser esquecido pelos outros). Observou que as crianças terminais, além do medo da morte, apresentam o medo do tratamento e do sofrimento agravados pelas separações constantes dos familiares. Além disso, o mesmo autor evidenciou que as crianças têm clara percepção da morte, mesmo sem ter obtido informações a respeito da gravidade de sua doença, contribuindo para isso um contato mais íntimo e direto que a criança tem com seu corpo, percebendo de imediato a deterioração que a doença provoca.

Além disso, há o aparecimento crescente de aparatos tecnológicos ao redor da criança que vão colocando-a diante da realidade da gravidade de sua situação, conferindo-lhe um sentimento de vulnerabilidade e fragilidade que a qualquer custo a família tenta negar-lhe. Nesse processo introdutório ao luto, as lágrimas silenciosas dos pais mostram à criança uma realidade bastante difícil de ser enfrentada. Entretanto, há nesse momento um sentimento de sofrimento compartilhado que não pode e não deve ser evitado, para que desse modo, apesar do significativo silêncio, a criança possa sentir que os pais estão ao seu lado, apoiando-a nesta trajetória.

Apesar de todo sofrimento empreendido nesta fase, a criança terminal necessita, indispensavelmente, de atenção, carinho, companhia, convívio com outras crianças ameaçadas pelos mesmos fantasmas, para que possam falar de seus medos, de suas angústias, de sua doença, de suas fantasias sobre a morte, da morte do outro e da sua própria morte. Para isso, elas precisam encontrar um espaço receptivo e acolhedor adequado que possibilite um possível enfrentamento da morte, preparando-se para sua chegada (Pinto, 1996).

OBJETIVO

Este estudo tem por objetivo realizar o acompanhamento de uma criança com câncer hospitalizada, em fase terminal, ouvindo-a sobre suas experiências acerca da doença, de sua situação e do contexto que a envolve.

TRAJETÓRIA DO TRABALHO

MÉTODO

Minha inquietação em relação ao fenômeno — terminalidade da criança com câncer — levou-me a buscar um caminho que pudesse desvelar o significado de tais experiências para a criança que vivencia o estar com câncer, compreendendo que somente ela é que podem tornar manifesto aquilo que foi fundamental para ela enquanto sujeito dessa experiência.

Esse caminho aponta para uma modalidade de pesquisa qualitativa — análise da estrutura do fenômeno situado, que se fundamenta na Fenomenologia enquanto escola filosófica e é também chamada de análise fenomenológica, utilizando como referencial teórico as orientações de *Giorgi* (1985) e de *Martins e Bicudo* (1989).

Assim, o pesquisador trabalha com as falas do sujeito sobre o que o inquieta, interrogando a realidade experienciada por ele, buscando a compreensão do fenômeno situado.

Nesta modalidade de pesquisa, o pesquisador está mais preocupado, de início, com a natureza daquilo que vai investigar, de tal forma que não existe para ele, ainda, uma compreensão do fenômeno (*Martins e Bicudo*, 1989).

Assim, o pesquisador procura desvelar e tornar explícito a constituição dos acontecimentos da vida diária dos sujeitos.

POPULAÇÃO

O sujeito deste estudo constou de uma criança com 12 anos de idade, do sexo feminino, hospitalizada que estava vivenciando o estar com câncer em fase terminal e que pôde expressar-

se verbalmente sobre suas experiências.

LOCAL

A pesquisa foi realizada em uma enfermaria da Unidade de Pediatria de um hospital geral, governamental, que tem por finalidade, o ensino, a pesquisa e a extensão dos serviços à comunidade na área de saúde humana — Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

PROCEDIMENTO

Inicialmente foi encaminhada cópia do projeto de pesquisa para a Comissão de Ética Médica do referido hospital. Após parecer favorável desta comissão, contactuamos com a chefia de enfermagem da Unidade explicitando o objetivo do estudo e nos colocando à disposição para eventuais esclarecimentos. Foi realizado também contato prévio com a chefia médica da área de oncologia pediátrica, onde pedimos sua colaboração no sentido de indicar qual criança poderia ser incluída em nosso estudo.

Posteriormente, passei a conviver alguns períodos diários com uma criança com câncer internada nesta unidade, para que deste modo pudéssemos nos conhecer, ocasião em que falei ao acompanhante o propósito deste estudo, respeitando a liberdade de participação da criança e assegurando-lhes aspecto confidencial do que fosse observado e registrado.

A partir das minhas vivências com a criança, criando um clima de confiança, procurei deixar um espaço para conversarmos, procurando não conduzir, acompanhando-a falar livremente de si, dos outros e das coisas. Utilizei a ajuda de um gravador e em alguns momentos onde este recurso não foi possível, registrei imediatamente após, as expressões verbais assim como outras manifestações da criança e outros acontecimentos no período.

Os acompanhamentos se deram em todo o período daquela internação. A fim de que o leitor possa ter uma idéia da situação, descrevemos a seguir uma descrição sucinta dos mesmos:

O primeiro encontro realizei contato com o padrasto, que é quem acompanha a criança. Este recebeu as informações sobre o estudo, leu o consentimento informado, concordando com a participação da criança. Deu-se aí o início dos acompanhamentos.

Segundo e terceiro encontros a criança mostrou-se disponível durante a entrevista.

Quarto encontro houve piora progressiva do quadro clínico da criança. Encontrava-se monitorizada (frequência cardíaca, frequência respiratória, pressão arterial e saturação de oxigênio no sangue) e não controlava os esfínteres. Durante o encontro, a equipe de enfermagem realizou procedimento de troca de cama. A criança mostrou-se bastante gemente. Quando entrei na enfermaria, a criança pareceu conhecer-me para depois fixar o olhar ora na janela, ora na parede. O padrasto pareceu bastante aflito e preocupado com a piora da criança.

No quinto encontro, conversei com o padrasto, pois a criança estava sedada devido a má evolução de seu quadro neurológico. A criança estava no leito, recebendo oxigenoterapia e soroterapia. Há na enfermaria um respirador mecânico e um carro com medicações de urgência, o que sugeria o seu estado crítico.

No sexto encontro, a criança estava contida no leito devido aos acessos venosos, desconexa e desorientada, mas em alguns momentos pareceu voltar a realidade. Na enfermaria foram retirados monitores e o carro com medicações de urgência, permanecendo apenas o respirador mecânico e o monitor de frequência cardíaca e saturação de oxigênio no sangue.

No sétimo encontro, criança permaneceu recebendo oxigenoterapia, bastante dispnéica e cansada, recebendo nutrição parenteral total. Apesar de algumas verbalizações conexas, permaneceu a maior parte do tempo desorientada. O monitor estava desligado, sugerindo que o estado clínico da criança estava caminhando para estabilização.

No oitavo encontro, quando cheguei, a criança estava dormindo, recostada em almofadas devido a dispnéia intensa. Na enfermaria não havia mais indícios de situação de urgência, apesar do mau estado geral da criança.

No nono encontro, criança estava sentada em cadeira de rodas, sem oxigênio, mas ainda em nutrição parenteral total, com membros inferiores e superiores bastante edemaciados, com várias lesões de punção venosa. É a primeira vez após as intercorrências anteriormente citadas que a criança me reconheceu prontamente, porém, devido à fadiga conseguiu falar com dificuldades. Diante da melhora da criança, o padrasto mostrou-se bastante cansado com a situação da hospitalização.

No décimo encontro, a criança estava acompanhada pela mãe, recebendo oxigenoterapia, bastante cansada e dispnéica, porém já conseguia conversar. No décimo-primeiro e décimo-segundo encontros, a criança já estava sem oxigenoterapia, mais disposta, conseguindo deambular com dificuldade e expressando-se verbalmente.

ANÁLISE DOS ACOMPANHAMENTOS

Durante todos os acompanhamentos realizados com esta criança, os acompanhantes (o padrasto e a mãe) estiveram presentes durante os encontros, complementando as verbalizações da criança e falando de suas próprias necessidades em relação à criança e ao novo contexto que lhes foi imposto. Houve interações entre o padrasto, a mãe, a criança, a equipe de enfermagem, o médico e a pesquisadora. Entretanto, neste estudo utilizarei apenas as verbalizações da criança, conforme o objetivo proposto, uma vez que os doze acompanhamentos são bastante extensos.

Os acompanhamentos serão analisados qualitativamente conforme as orientações de *Giorgi*(1985) e *Martins e Bicudo* (1989).

De posse dos registros das situações, para a análise das verbalizações da criança serão considerados os seguintes momentos:

- leitura global do conteúdo total de cada situação, de forma a apreender sua configuração global;

- releitura do texto, atentivamente, de modo a identificar as afirmações significativas da criança (unidades de significado); é importante ressaltar que as unidades de significado não estão contidas nas falas do sujeito, mas existem em relação a uma pré-disposição do pesquisador tendo em vista sua inquietação inicial de forma a sintetizar o que é vivido pelo sujeito com relação ao fenômeno em estudo.

- diante dessas unidades de significado, buscar suas convergências (elementos que sejam comuns a vários relatos) e suas divergências (elementos que são peculiares a apenas um relato, ou a poucos relatos);

- a partir das convergências/ divergências construir categorias temáticas;

- proceder a uma síntese descritiva, integrando as afirmações significativas em que se constituem as categorias que expressam os significados atribuídos pelo sujeito.

Desse modo foi possível apreender as seguintes categorias temáticas:

CATEGORIAS TEMÁTICAS CONTIDAS NOS ACOMPANHAMENTOS REALIZADOS COM A CRIANÇA

Ao interagir com a criança, pude compartilhar de suas falas em dois momentos: a criança estável clinicamente e consciente de seu novo contexto (tratamento, doença, hospitalização e a família colaborando neste processo) e a criança em estado crítico. O primeiro momento é dividido pela criança em dois espaços físicos bem definidos, o hospital e o lar. Já o segundo momento, devido ao estado grave no qual a criança se encontrava, as falas surgiram bastante desconexas. A seguir passo a apresentar estes momentos.

A criança fala sobre o hospital, a doença e o tratamento

Nesta categoria, as falas da criança convergiram para as seguintes categorias: percebendo

as rotinas hospitalares e os procedimentos técnicos e percebendo as alterações em sua auto-imagem devido à doença.

Percebendo as rotinas hospitalares e os procedimentos técnicos

Ao acompanhar esta criança em todo o período daquela internação, pudemos apreender que a mesma estava familiarizada com a nova rotina, apesar do diagnóstico ter sido feito recentemente. As falas mostram que a criança tem uma grande noção da realidade que a cerca, mas ainda assim é difícil conviver com todas as necessidades que o tratamento acarreta, mesmo tratando-se de cuidados paliativos.

*Aqui no hospital eu não gosto de nada...
...todo mundo fica acordando à noite, não deixa dormir, eles fica apagando e acendendo a luz...
...toda hora beber remédio...eu não gosto...
Ah, não, não faz isto não...você vai picar de novo?
Não precisa chamar, eu sei arrumar.(A bomba de infusão alarma e o padraço faz menção de chamar a funcionária, mas a criança, já habituada com as rotinas hospitalares, consegue arrumar a bomba de infusão).
Aqui tudo é amanhã, já faz três dia que o exame vai ser amanhã, aqui todos mentem para mim.*

A criança nos fala de várias rotinas que lhe são impostas, como por exemplo tomar medicação via oral e endovenosa, falta de privacidade durante o sono, dentre outros. Entretanto, notamos que apesar do descontentamento, a mesma já incorporou as rotinas em seu mundo-vida, uma vez que manipula com precisão uma bomba de infusão, o que é função da equipe de enfermagem.

Ainda nesta unidade de significação, a criança nos chama atenção para o grau de entendimento do momento que ela está vivenciando:

Eu gosto que ele fique(criança fala do padraço). Tenho medo de ficar só, medo de morrer, de deixar minha família...

Ela nos revela seus medos mais íntimos (medo da morte e de deixar a família) e com isto abrimos espaço para que ela possa, sempre que houver necessidade, falar sobre eles e sentir-se compreendida neste crucial momento de sua vida.

Percebendo as alterações em sua auto-imagem devido à doença

Durante seus relatos, a criança verbaliza as modificações que ocorreram em sua auto-imagem com o aparecimento da doença, o início do tratamento e as conseqüências advindas do mesmo.

*Tia, óia (mostra as pernas), está inchada... passa a mão assim ó (demonstra como ela quer que eu faça com suas pernas).
Tia, estou com dor nas barriga, não passa...
Mãe, eu não gosto desse leite da sonda, dói a barriga.
Tia, não quero leite, minha barriga tá doendo...
Tia, óia minha perna, tá menos inchada.*

Suas falas evidenciam que as alterações são claramente identificadas e quando há regressão de alguma, a mesma é vista como melhora da patologia como um todo. Essa percepção exata

que a criança tem de seu estado físico é descrita pela literatura específica, mostrando que esta acompanha toda evolução e/ou involução destes acontecimentos, diferentemente dos adultos que ignoram ou negam essas alterações.

A criança fala sobre a família

A criança nos revela a grande diferença que há entre sua casa e o hospital e nos mostra que seu lar também já incorporou rotinas hospitalares, mas ainda permanece sendo "o seu lar", onde a proteção é garantida pela presença de todos os familiares. Evidenciamos também que seus comportamentos se alteraram devido às limitações da doença, porém as lembranças do período anterior à doença ainda estão bastante presentes e há verbalizações que denotam esperança em voltar a viver sem a doença.

"Na minha casa eu gosto de tudo, só não gosto do remédio, meu pai faz eu tomar, o gosto é ruim, eu prefiro comprimido."

*Lá em casa eu só fico deitada na cama...não brinco...
Eu brincava de tudo... de casinha, de boneca, eu sei ler...
Eu gosto de piscina, de nadar, lá no clube...eu fui com meus irmãos.
Eu tenho dois irmãos, o Fábio e o Renato, eles estão lá em casa...
Eu fico com saudades dos meus irmãos.
Quero voltar para escola, ver minha professora, minhas amigas.*

A criança em estado crítico.

Este é um momento muito especial dos acompanhamentos, pois houve uma acentuada piora no estado clínico da criança, tornando a morte mais presente. Neste período, a criança deixa de conversar, pois a dificuldade em manter-se consciente é muito grande. Quando em seu estado há uma mínima melhora, ela volta a conversar, mas indícios de que o estado ainda é grave aparecem em suas falas, pois a doença afetou momentaneamente sua consciência da realidade e com isso a criança passa a apresentar-se bastante agitada, com verbalizações desconexas e desorientada temporalmente.

*Cadê meu irmão? Você pegou ele, se viu ele?
Eu quero água e ninguém me dá, quero comer danone. E você porque não corta o cabelo para ficar igual ao meu, mas me dá o seu...
Deixa eu ver seu papel. Eu vou ler. Isto é uma música e eu não conheço.
Quero comer, quero comer, me dá comida, ninguém me dá... tou com calor, falta de ar, faz vento em mim...
Tá calor...tá calor...quero água...*

COMPREENDENDO UMA CRIANÇA COM CÂNCER EM FASE TERMINAL

Ao compartilhar vivências com uma criança com câncer em fase terminal, pudemos apreender algumas facetas de seu mundo-vida.

A criança mostra-se na grande maioria dos acompanhamentos, bastante inserida na realidade que lhe foi imposta, percebendo as rotinas hospitalares como parte integrante de seu novo contexto. Entretanto, ela vai além de um simples entendimento da situação, comentando sobre o quanto o hospital e suas rotinas, além dos procedimentos técnicos e das conseqüências do tratamento alteraram seu modo de vida. Apesar deste conflito, notamos que a criança está conseguindo adequar-se à situação de modo saudável, pois nos fala de medos íntimos como medo de morrer e de deixar a família de maneira espontânea.

Concomitantemente, ao falar de seus medos, há a verbalização das alterações em sua

auto-imagem ocorridas após o aparecimento da doença e o início do tratamento; esta percepção denota um sentimento de morte iminente. Com isto, a diferença entre o lar e o hospital emerge em suas falas. Contudo, a criança já fala de seu lar com novas incorporações advindas do tratamento, lembrando que houveram mudanças que trouxeram algumas limitações em seu cotidiano, mas há ainda esperança de voltar a viver sem a doença.

Toda essa verbalização da realidade vai se perdendo com a piora do quadro clínico da criança até chegarmos em momentos do acompanhamento onde a mesma mostra-se bastante desconexa e desorientada temporalmente, mas nos parece que em suas falas há muitos fragmentos de recordações de sua vida antes do diagnóstico, o que reveste todo esse caminhar de uma ambiguidade entre a doença, o tratamento e suas conseqüências, a esperança de curar-se e a presença cada vez mais próxima da morte.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho é parte de um estudo que está sendo realizado com crianças com câncer em fase terminal.

A criança em fase terminal e sua família devem ser consideradas conjuntamente, uma vez que uma é essencial e indispensável à outra. Neste binômio, a equipe de saúde e quando a instituição permitir, uma equipe multiprofissional deverá ser de extrema importância a fim de prestar uma assistência integrada, de modo que a criança consiga lidar o mais harmonicamente possível com sua nova situação. Devemos respeitar os limites da criança e da família, porém nunca falar algo que tenha significado ambíguo e que possa alimentar falsas esperanças, incentivando a família e a criança a dialogarem entre si, evitando o aumento do nível de tensão familiar.

Contudo, o papel da equipe não é nada fácil, uma vez que o cuidar de uma criança em situação de morte iminente, freqüentemente impossibilita o cuidado verdadeiro, pois não compreendemos a morte enquanto uma experiência a ser vivida, necessitando de recursos internos e externos que facilitem o viver e o acompanhar este estágio final.

Assim, após algumas reflexões que não param aqui, podemos dizer que este estudo deu início também em nós, ao processo de compreender que, assim como o nascimento, a morte é parte integrante da vida. Embora sempre sejamos levados a atribuir causas à morte e ela, certamente as tem, não podemos fugir ao seu absolutismo, à realidade de que é a condição da vida e este fenômeno sempre abarcará profundas implicações no íntimo de todos os indivíduos.

ABSTRACT: The child with a chance of dying faces death in a very peculiar way, because the hope that he or she managed to keep up to this moment changes with the impact of reality reactivating the first feelings of despair and pain for the separation of the loved ones. The main goal of this study is the attendance of a child in a terminal phase, using as a path the phenomenological reference. Twelve attendances have been done with children in terminal phases, where they were able to express significant situations of their living process, and reveal with great intensity many fears, like the ones of dying, of being lonely, of leaving the ones they love, among others. Before this we see the necessity of worrying with matters interrelated to the feelings and emotions of these children who walk towards death, taking into consideration the possible means of help.

KEY WORDS: death, child cancer, phenomenology

RESUMEN: El niño frente a la posibilidades de morir se enfrenta con la muerte de manera muy particular, pues la esperanza que hasta ese momento se mantenía, pasa a modificarse ante el impacto de la realidad, y empieza a reactivar sentimientos iniciales de desesperanza y dolor por la

separación de las personas amadas. El objetivo de este estudio es acompañar a un niño en fase terminal utilizando como trayectoria el referencial fenomenológico. Se hicieron doce visitas a un niño hospitalizado, con cáncer, en fase terminal. Durante ese acompañamiento esa criatura pudo expresar situaciones relevantes en su proceso de vivir, así como revelar con gran intensidad varios miedos, tales como el de morir, de estar sola, de abandonar a las personas queridas, por ejemplo. Ante ello, vemos la necesidad de preocuparnos con temas relacionados con las emociones y los sentimientos de ese ser que camina inexorablemente hacia la muerte y que debemos buscar los posibles modos de ayuda.

PALABRAS CLAVE: cáncer infantil, muerte, Fenomenología

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVES, R. A. A morte como conselheira. In: CASSORLA, R. M. S. (Coord) *Da morte: Estudos Brasileiros*. Campinas: Papirus, 1991. p. 11-15.
- ARIÈS, P. *História da morte no Ocidente: da idade média aos nossos dias*. Trad. de Priscilla Vianna de Siqueira. Rio de Janeiro: F. Alves, 1977, 180p.
- ARRANZ, P.; ALBORNZ, C. Intervención psicológica en niños y adultos afectados de SIDA. *Rev. de Psicología general y aplicada*. v.47, n. 2, p. 183-191, 1994.
- BOEMER, M. R. *O fenômeno morte: o pensar, o conviver e o educar*. Ribeirão Preto, 1989. 111p. Tese (Livre-docência) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo.
- BROMBERG, M. H. P. F. Famílias Enlutadas. In: KOVÁCS, M. J. (Org.) *Morte e Desenvolvimento Humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.
- BRONDI, M. L. *O tema da morte enquanto possibilidade de acesso à dimensão existencial do educando*. Ribeirão Preto, 1997. 126p. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo.
- CASSORLA, R. M. S. *Da morte: Estudos Brasileiros*. Campinas, Papirus, 1991.
- FLORES, R. J. *A utilidade do procedimento de desenhos e estórias na apreensão de conteúdos emocionais em crianças terminais hospitalizadas*. Campinas, 1984. 234p. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Campinas.
- GIORGI, A. *Phenomenology and Psychological Research*. Pittsburgh: Duchesne University Press, 1985.
- HOFFMANN, L. M. A. *Os médicos e a morte na infância: a representação de um tema interdito*. Rio de Janeiro, 1991. 115p. Dissertação (Mestrado). Instituto Fernandes Figueira da Fundação Oswaldo Cruz.
- KASTENBAUM, R.; AINSENBURG, R. *Psicologia da Morte*. São Paulo: Pioneira, 1983. 445p.
- KLAFKE, T. E. O médico lidando com a morte: aspectos da relação médico-paciente terminal em cancerologia. In: CASSORLA, R. M. S. (coord) *Da morte: Estudos Brasileiros*. Campinas: Papirus, 1991. p. 25-49.
- KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: EDUSP, 1977.
- LOHR, S. S.; AMORIM, C.A. *A criança e a morte: cuidados paliativos*. Trabalho apresentado na Reunião Anual de Psicologia, 1996. (mimeog.).
- MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. *Pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Moraes, 1989.
- PINTO, L. F. As crianças do Vale da Morte - Reflexões sobre a criança terminal. *Jornal de Pediatria*, v. 72, n. 5, p. 287-294, 1996.
- RAIMBAULT, G. *A criança e a morte: crianças doentes falam da morte*. Problemas da clínica do luto. Rio de Janeiro: EFA, 1979. 184p.
- RIBEIRO, E. M. P. C. O paciente terminal e a família. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Coord.) *Introdução à Psiconcologia*. Campinas: Editorial Psy, 1994. p. 197-217.