

ENFERMAGEM: IMAGENS E SIGNIFICADOS DO CÂNCER INFANTIL

Nursing: imagens and meanings of childhood cancer

LUCIANA PAGANO CASTILHO FRANÇOSON*

O objetivo do presente trabalho foi investigar as imagens e significados do câncer infantil junto a enfermeiras atuantes na área da oncologia pediátrica, através da metodologia da pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica. Foram realizadas entrevistas com nove destas profissionais a partir da questão orientadora: "Eu gostaria que você descrevesse o que pensa a respeito do câncer infantil". A análise compreensiva dos relatos mostrou formas de sentir e pensar a doença e as experiências vividas através do cuidado à criança doente. Diferentes imagens e significados do câncer infantil permearam os relatos, evidenciando a importância da dimensão subjetiva vivencial na assistência como um todo.

Unitermos: Enfermagem - câncer infantil.

Keywords: Nursing - childhood cancer.

** Este artigo é parte do trabalho de mesmo título apresentado na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Saúde Pública, orientado pela Prof. Dra. Elizabeth Ranier Martins do Valle (Fapesp).*

** Psicóloga do GACC - Grupo de Apoio à Criança Com Câncer (Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo), Mestre em Saúde Pública (Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo).*

Introdução

A associação entre o câncer e aspectos ameaçadores e temidos pela cultura ocidental como a dor, o sofrimento, a destruição e em última instância a morte, tem sido tema frequente na literatura nacional e estrangeira referente aos temas relacionados à assistência na área da oncologia (3, 9, 13, 14).

Tratando-se do câncer infantil, tal associação ganha nuances específicas, dada a contraposição criada pelo significado simbólico da infância, considerada fonte de expectativas e de idealizações, representação da própria idéia de vida (1, 11).

Sendo o câncer associado à idéia de morte - associação esta que traz problemática complexa dada as dificuldades e desconfortos que os temas ligados à morte histórica e culturalmente envolvem, e a infância associada à vida, o que dizer da associação entre câncer e infância?

Esta questão certamente permeia as relações estabelecidas nos contextos assistenciais de saúde na área da oncologia pediátrica. Os pacientes, seus familiares e os profissionais

Endereço para correspondência: Luciana Pagano Castilho FrançoSON - Rua Bernardino de Campos, 1.001 - sala 310 - CEP 14015-130 - Ribeirão Preto - SP - Tel (016) 636-8189.

responsáveis pela assistência vivenciam de alguma forma suas conseqüências - é, portanto, dimensão significativa da área.

A proposta do presente trabalho foi investigar as imagens e os significados do câncer infantil junto a enfermeiras integrantes de uma equipe de saúde que atua na área de oncologia pediátrica.

Sendo os profissionais que se relacionam mais direta e intensamente com os pacientes e seus familiares, o cotidiano de seus trabalhos é caracterizado pela proximidade com as vivências globais da criança doente. Investigar as maneiras pelas quais seus sentimentos e idéias acerca do câncer infantil se mostram, a partir da consideração de suas experiências concretas vividas junto à criança doente, traz a possibilidade de desvelar aspectos fundamentais da assistência na área.

Método

O trabalho foi desenvolvido fundamentado na metodologia de pesquisa qualitativa de inspiração fenomenológica (4, 8).

Tal metodologia propõe-se à compreensão de fenômenos humanos a partir das experiências concretas, vividas pelos sujeitos no cotidiano, através da busca de significados que estas experiências configuram para estes sujeitos que as vivenciam.

Assim, foram ouvidas nove enfermeiras atuantes na área de oncologia pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP, em entrevistas individuais realizadas a partir da questão orientadora:

"Eu gostaria que você descrevesse o que pensa a respeito do câncer infantil".

As entrevistas foram gravadas, transcritas e seus conteúdos foram analisados compreensivamente de acordo com etapas propostas por *Giorgi* (4) e *Martins e Bicudo* (8).

- Escuta da gravação
- Transcrição integral das entrevistas
- Leitura atenta da transcrição para obtenção de uma visão geral
- Leitura atenta de cada entrevista para captar os significados revelados pelas falas das enfermeiras, tendo como guia a questão orientadora. Emergiram, assim, as unidades de significados
- Tradução das unidades de significados em linguagem psicológica
- Consideração do conjunto total das unidades de significados, observação das convergências e divergências existentes e agrupamentos delas em categorias temáticas.

Resultado

As categorias temáticas que emergiam da análise compreensiva das entrevistas realizadas foram as seguintes:

- 1 - Descrição teórica
 - 2 - Descrição vivencial
 - 3 - Dificuldades geradas no confronto com a doença e com a criança doente
 - 4 - Necessidade de afastamento
 - 5 - Necessidade de transcender os limites da técnica, da profissão e da própria condição humana
 - 6 - Sentimentos de despreparo profissional e do esforço pessoal para o cuidado
 - 7 - Constatação dos limites técnico-científicos e institucionais da assistência
 - 8 - Sentimentos de gratificação profissional e existencial.
- Estas serão agora concomitantemente apresentadas, exemplificadas e discutidas em seu conjunto.

Diante da questão norteadora das entrevistas, as enfermeiras descrevem o câncer infantil buscando recursos em diferentes fontes de referências. Tomam, assim, possíveis caminhos descritivos. Ora baseiam-se exclusivamente em teorias advindas da visão médica oficial a respeito da doença (descrição teórica):

"...é uma célula maligna que apareceu, não se sabe a causa."

Ora remetem-se a uma visão pessoal advinda de suas experiências na área (descrição vivencial):

"Eu comecei a trabalhar com câncer infantil quando eu ainda era aluna..."

"O que eu posso colocar é minha vivência aqui..."

Esta visão pessoal revela formas peculiares de elaborar idéias e sentimentos acerca da doença, da criança doente e da assistência de modo geral, constituindo um conhecimento fundamentalmente vivencial em relação ao tema.

Dada a significativa expressão da descrição vivencial em comparação com a descrição teórica, é possível imaginar que a atuação das enfermeiras é pautada predominantemente por este conhecimento de ordem vivencial construído a partir das experiências vividas no cotidiano da assistência. Assim sendo, a assistência é delineada não só pelos conhecimentos técnicos e científicos sofisticadíssimos tratando-se da área da oncologia pediátrica: a dimensão subjetiva e emocional da atenção e do cuidado à criança com câncer revela-se nos relatos das enfermeiras. A consideração de tal dimensão aponta para a importância de ser conhecida com a mesma seriedade dispensada às novas drogas e novas modalidades de tratamento.

A descrição vivencial surge nas entrevistas através da reconstituição da experiência profissional, na qual a enfermeira relata sua história pessoal em relação ao seu contato com o câncer infantil. Assim, descreve e avalia situações vividas revelando sua visão acerca da doença, visão esta configurada de acordo com a forma como pode integrar as experiências advindas de seu contato com a realidade da criança doente.

Formas diferentes de integração se mostram sob o que

denominei olhar estreito e olhar ampliado em relação ao tema. Em seu caminhar descritivo a enfermeira move-se em sentidos nem sempre lineares, dirigindo seu olhar para direções múltiplas. Nestes movimentos é possível avaliar a amplitude que seu olhar pode alcançar, sendo esta responsável por visões peculiares e únicas.

Assim, há a possibilidade de um olhar e uma visão estreitos e os aspectos do câncer infantil revelados neste movimento são os que a experiência específica e imediata da enfermeira revela. A doença é tomada pelas suas manifestações exteriores e pelo estado da criança em questão. Quando a criança está internada e seu estado revela os sintomas da doença, os efeitos colaterais do tratamento ou os sinais da morte iminente, há a certeza do câncer através do confronto inevitável com os aspectos evidentes de sua realidade.

“Eu penso de uma forma negativa... Você já vê os quadros mais complicados, os que talvez não tenham mesmo cura... É o que a gente vê aqui!”

“Porque aqui dificilmente você vê as crianças que saíram... A gente é que se confronta com o paciente terminal”.

Quando, numa outra fase, a criança tem sua doença sob controle e apresenta uma recuperação em seu estado geral em função do tratamento, há a incerteza e a sensação de irreidade em relação ao câncer:

“Nós estamos trabalhando aqui a nível de ambulatório e as crianças estão muito bem; não imagina, não dá pra acreditar que são crianças doentes”.

Desta forma, a imagem que se revela, seja pela certeza ou pela incerteza, seja pela indiscutível ou discutível realidade da doença, é do câncer enquanto enfermidade devastadora e destrutiva das condições de vida da criança doente. O câncer é “aquilo” que a criança internada em estado geral sofrível mostra - é esta idéia que perpassa estes discursos.

Apesar do conhecimento técnico-científico e racional a respeito da doença e do tratamento, no tocante a suas fases de evoluções possíveis, é a vivência da enfermeira e sua forma pessoal de integrar suas experiências que determinam sua visão a respeito do tema. Assim, é possível compreender o fundamento de suas inquietações e dúvidas em relação à validade das medidas terapêuticas adotadas em relação à criança doente. São sabidos e divulgados amplamente os progressos da área médica em relação ao tratamento do câncer infantil, assim como o é o fato de que apesar dos casos que não evoluem de forma positiva, na maior parte das vezes o sofrimento da criança pode ser amenizado apenas através dos tratamentos disponíveis. Mesmo assim, e a despeito destas informações, se faz presente no discurso das enfermeiras a descrença em relação ao tratamento, calcada numa visão pessoal a respeito da questão:

“O meu lado de quem estudou, o racional da coisa, pen-

sa: tem que tratar, tem que ter uma esperança... Mas tem tanta coisa: será?”

“O que eu acho que às vezes traz benefício é do ponto de vista teórico, porque você está vendo que a criança está fazendo um tratamento e você vê que não há uma evolução boa. Você só vê a criança regredir. É isto que eu questiono, até que ponto?”

Num outro movimento, há a possibilidade de um olhar e uma visão ampliados e os aspectos do câncer infantil revelados dizem respeito não só à experiência específica e imediata da enfermeira. Esta é capaz de considerar suas vivências como um todo, e configura sua visão acerca da doença levando em conta a complexidade das situações que a envolvem;

“Tem muita coisa relacionada... É uma cadeia de aspectos... A patologia, a idade da criança, o envolvimento dos pais... É tudo, é global”

“Tem a infra-estrutura, o nível socioeconômico, o estado emocional, tudo isso interfere”.

Assim, o contato com a criança doente permite a percepção de que além de seu estado geral e de suas condições vitais no momento há sua pessoa - com seus afetos, desejos e problemas, além de suas relações familiares e sociais. Além disso, há a percepção das características do contexto no qual a criança doente se insere - a instituição hospitalar e a variedade de doenças e doentes que comporta.

Este olhar possibilita uma contínua mudança de visão acerca do câncer infantil, já que as experiências vividas através do cuidado à criança doente são integradas a partir da consideração das várias facetas da realidade que cerca a enfermeira;

“Hoje mudou muito meu jeito de enxergar... Agora vemos tudo, a questão social, como é em casa, como são os pais... Vejo ela dentro da vida dela. Mudou muito o que eu pensava e o que vejo hoje.”

A imagem que se revela é da doença não como uma idéia cristalizada e carregada de significados predeterminados, mas da doença que assume variadas e múltiplas faces em função de sua contextualização real. Não existe a “doença-câncer”, enquanto entidade abstrata e impessoal, mas sim crianças que adoecem e vivenciam esta forma de estar no mundo de modo pessoal e único.

Os caminhos descritivos apontados, portanto, revelam imagens e significados do câncer infantil que configuram-se em função das possibilidades e limitações da enfermeira em relação à sua capacidade pessoal de integrar, de diferentes formas, as experiências que vive ao cuidar da criança com câncer.

Diferentes maneiras de entrar em contato com a realidade do câncer infantil evidenciam-se. Sob o olhar estreito, há uma concepção geral a respeito da doença, ligada a imagens de devastação e destruição; sob o olhar ampliado há concepções

particulares, ligadas a uma visão global, contextualizada e real da criança doente.

Os caminhos descritivos tomados pelas enfermeiras, compreendidos enquanto possíveis movimentos de expressão a respeito do câncer infantil, revelam não só as variadas formas de integração das experiências vividas por estas profissionais. Revelam também uma gama de idéias e sentimentos advindos de suas vivências, permeados por imagens e significados diversos em relação ao câncer infantil.

A atenção agora será voltada para alguns dos mais marcantes elementos constitutivos das descrições: os temas que emergiram nas falas das enfermeiras (a assistência - as enfermeiras diante da vida e da morte).

O câncer infantil parece trazer dificuldades de todas as ordens, seja pelas características da doença e do tratamento, seja pelas características da assistência e das especialidades do cuidado que demanda. Trata-se de uma área que remete direta ou indiretamente às questões humanas significativas, ligadas à vida e à morte.

Deparar-se com a proposta de pensar sobre o tema, apesar da proximidade e familiaridade com ele, representa para as enfermeiras tarefa difícil. Os discursos são permeados por interrupções, cortes, falas inacabadas, reticências e lacunas.

A imagem que se configura nos seus meandros é do enorme poder de mobilização que o confronto com o câncer infantil representa. Diante de sua realidade há impacto emocional e questionamentos importantes a respeito das limitações pessoais, profissionais e institucionais. Depara-se com a morte - real ou potencial - e não há como não considerar as limitações da vida.

As dificuldades geradas no confronto com a doença e com a criança doente relatadas ligam-se de alguma forma a limitações de várias ordens. Parece que o contato com a realidade do câncer infantil explicita os limites pessoais das enfermeiras diante do sofrimento e da dor da criança e de seus familiares.

"... acho o câncer uma doença cruel, dura, tanto no sentido da criança, do que ela vai passar fazendo o tratamento... acho que é cruel também para a família..."

"É uma coisa muito, muito triste, muito sofrida pro paciente e pra nós também."

"Acho que não existe lugar tão triste como aqui."

E, principalmente, diante da morte que paira sobre o cotidiano da assistência:

"Mas é muito triste, muito sofrido, quando a gente pensa na perspectiva de vida, no tanto de vida que ela vai ter ainda, que pode ser muito pouco."

"Porque na maioria das vezes o que ocorre é óbito, é o sofrimento da criança... E a gente acompanha tudo o que a criança passa, que é um sofrimento muito grande".

"Acho muito triste. Aqui a gente faz, faz, mas morrem no final da história."

Além de explicitar os limites pessoais das enfermeiras, há por parte destas a constatação dos limites técnico-científicos e institucionais da assistência - é a organização institucional que, a seus olhos, não se adequa às necessidades específicas da área da oncologia pediátrica.

"Eu acho que o tratamento pode ser mais adequado e não é por limitações da instituição."

"Precisaria haver mais profissionais (de outras áreas)."

"Se houvesse maior número de pessoal de enfermagem, a gente faria um trabalho melhor."

Limitações explicitadas, e a necessidade de lidar com elas de alguma maneira, resultam nas sensações de impotência e de insuficiência - tão presentes nos discursos analisados.

Assim, a imagem que se mostra é do câncer infantil enquanto fenômeno potencialmente imobilizador, explicitador de limitações de várias ordens, carregado de idéias de sofrimento, dor e tristeza.

Múltiplos movimentos são deflagrados a partir do confronto com fenômeno que engendra imagens e significados com tais características. A necessidade de afastamento revela-se como saída possível numa espécie de autopreservação em relação aos incômodos suscitados. Há menção em afastar-se concretamente:

"Eu falo que vou embora, que não vou agüentar muito tempo aqui. Eu sinto isso."

E há menção a uma espécie de afastamento mental, no qual a enfermeira continua presente nas situações apenas fisicamente:

"A gente fica tão mecanizada, tão fria... Pra gente lidar com uma doença dessas a gente tem que gelar. Então... inicia o tratamento, orienta a criança, orienta os pais... E vai..."

Em contrapartida, a aproximação desmesurada, refletida no envolvimento total e numa espécie de "afogamento" nas vivências compartilhadas representa movimento oposto, vivido com um risco inevitável:

"Você se envolve totalmente, não tem como não se envolver..."

"... é extremamente difícil pra nós emocionalmente... Porque de qualquer forma você leva isto consigo, faz parte de sua vida também."

"Então você guarda tanta coisa que tem dia que você não agüenta nem com você mesma."

Entre afastar-se ou "afogar-se", outros caminhos são descritos enquanto possibilidades de enfrentamento. As enfermeiras apontam para a necessidade de transcender os limites da técnica da profissão e da própria condição humana. Assim, falam da importância de transcender a execução das técnicas:

"... é importante estar ao lado da criança, saber o que ela gosta, o que não gosta..."

"...eu acho que acima das minhas técnicas, daquilo que se aprende na faculdade, está a coisa de estar ao lado."

Falam do sentido do trabalho na área:

"... tem alguma coisa que prende as pessoas aqui."

E evocam Deus na tentativa de dar sentido às situações difíceis de serem vividas e compreendidas:

"Se Deus não ajudar, a gente não agüenta."

"Você tem que reconhecer também que não adianta, tem hora que Deus é quem vai escolher."

Esse movimento de transcendência traz consigo a possibilidade de entrever saídas possíveis para as situações vividas - preenche-se assim o vazio imobilizador imposto pelos limites.

Os sentimentos de despreparo profissional e de esforço pessoal para o cuidado revelam aspecto importante da vivência das enfermeiras:

"A gente não está preparada"

"A gente não está treinada..."

"E aqui a gente tenta o melhor possível."

"Com todos os problemas, a gente tenta fazer o melhor possível."

Na percepção de despreparo há a idéia de um preparo possível; a sensação de impotência é transformada em desejo de potência.

Afasta-se, afoga-se, transcende-se, ou então, através de outro movimento possível, acolhe-se a realidade em sua ambivalência - cria-se, assim, a possibilidade de sentimentos de gratificação.

As enfermeiras relatam sentimentos de gratificação profissional e possibilidade de aprendizado existencial a partir do contato com a criança doente, atribuindo suas origens justamente aos aspectos característicos do câncer infantil associados a dificuldades e sofrimentos.

"Eu gosto de ajudar, são pessoas que estão procurando, e que querem o melhor de mim. Isto gratifica..."

"Eu acho que é sofrido e gratificante ao mesmo tempo, a gente aprende muito com eles."

"Trabalhar aqui muda a vida da gente, há um redimensionamento."

Olham e avaliam o mesmo fenômeno sob vários prismas, revelando uma infinidade de imagens e significados. A imagem agora configurada é de um fenômeno capaz de lançar luz sobre facetas fundamentais da condição humana. Há as idéias de dificuldade, de sofrimento, de dor e ao mesmo tempo as idéias de enriquecimento pessoal e gratificação. Trabalhar na área do câncer infantil implica em deparar-se com a morte, e portanto com a vida. Implica na necessidade de incluir na vida aspectos e fenômenos inerentes a ela - dentre estes, a morte. Implica, em última instância, na possibilidade de integrar vida e morte - fe-

nômenos humanos comumente dissociados através de complexos processos psíquicos e culturais.

Assim, através de movimentos de afastamento, de aproximação desmesurada, de transcendência e de enfrentamento real, as enfermeiras apontam possíveis maneiras de lidar com o câncer infantil, suas imagens e seus significados, revelando formas de pensar e sentir suas atuações junto à criança com câncer.

Discussão

Os resultados do trabalho apontam para a importância do preparo profissional na área da enfermagem oncológica pediátrica.

Tal preparo deve ser iniciado a nível da graduação; porém é imprescindível que tenha continuidade após ela, sendo parte integrante da rotina dos serviços de oncologia pediátrica. Seu planejamento e desenvolvimento devem ter características particulares, de acordo com as necessidades do serviço em questão.

Há, no entanto, algumas questões gerais que podem auxiliar em seu delineamento adequado:

- A questão da morte deve ser devidamente incluída e considerada no planejamento de tal preparo, já que seu enfrentamento traz angústias e sofrimentos significativos aos profissionais responsáveis pelo cuidado. Inúmeros autores abordam as reações mais frequentes dos profissionais de saúde que convivem com a doença, o sofrimento e a morte cotidianamente e os problemas decorrentes desta convivência quando formas não-adaptativas de enfrentamento são desenvolvidas (5, 6, 7).

- As questões relacionadas à relação profissional-paciente devem receber atenção constante e portanto também devem ser incluídas de modo significativo no preparo. São vários os aspectos de tal relação apontados pelas enfermeiras entrevistadas como áreas críticas de seus trabalhos: a comunicação, o envolvimento, o atendimento das necessidades emocionais do paciente e outras. São vários os autores que apontam a importância do profissional aprender a ouvir a si mesmo e ao outro - só assim torna-se possível a prestação de um cuidado que seja eficaz e significativo para todos os envolvidos (12, 2, 10).

- O preparo do profissional deve ser desenvolvido a nível técnico-teórico, mas deve também considerar a dimensão humana vivencial que constitui os contextos assistenciais.

- É clara a importância de considerar e conhecer a dimensão psicológica destes contextos, isto é, a dimensão dos sentidos que as experiências desenvolvidas através do cuidado adquirem para as pessoas que as vivenciam. O presente trabalho pretendeu trazer uma contribuição a este conhecimento e, assim, fortalecer a idéia da importância de sua devida consideração.

Summary

The goal of this study was to investigate the images and meanings of children's cancer held by nurses working on pediatric oncology area, through a qualitative research methodology with a phenomenological perspective. Interviewing was done with nine nurses starting with a guide question: "I would like you to describe what you think about children's cancer". The comprehensive analysis of accounts, presented nurses' ways of feeling and thinking the disease and their experiences while taking care of children. Different images and meanings appeared on nurses' accounts, showing the importance of the subjective dimension of experience for the care as a whole.

Referências bibliográficas

- 1 - ÁRIES, P. - *História social da criança e da família*. Trad. de Dora Flaksman. 2 ed. Rio de Janeiro, Guanabara, 1986. 279p.
- 2 - BALINT, M. - *O médico, seu paciente e sua doença*. Trad. de Roberto Musachio. Rio de Janeiro. São Paulo, Atheneu, 1988. 331p.
- 3 - CASSORLA, R. M. S. - (coord) *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas, Papirus, 1991. 241p
- 4 - GIORGI, A. - *Phenomenology and psychological research*. Pittsburg, Duchesne University Press, 1985. 84p
- 5 - 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.
- 6 - KOVÁCS, M. J. - *A questão da morte e a formação do psicólogo*. São Paulo. 1989, 211p. Tese (Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.
- 7 - KOVÁCS, M. J. - *Pensando a morte e a formação de profissionais de saúde*. In: Cassorla, R. M. S. - (coord.) *Da morte: estudos brasileiros*. Campinas, Papirus, 1991. p.79-103.
- 8 - MARTINS, J. & BICUDO, M. A. V. - *A pesquisa qualitativa em psicologia*. São Paulo, EDUC., 1989. 110p.
- 9 - MINAYO, M. C. - *O desafio do conhecimento: metodologia de pesquisa (qualitativa) em saúde*. Rio de Janeiro, 1989. 366p. Tese (Doutorado). Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz.
- 10 - PERESTRELLO, D. - *A medicina da pessoa*. 4 ed. Rio de Janeiro, São Paulo, Atheneu, 1989. 272p.
- 11 - SALES, L. M. M. - *A negação do mal: as idéias de infância no imaginário adulto: Um processo de idealização*. São Paulo, 1992. 132p. Dissertação (Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- 12 - SCHAVELZON, J. - *El concepto de "Distância Crítica" en la relación médico-paciente con cáncer*, In: Schavelzon, J. et al. - *Cáncer, enfoque psicológico*. Buenos Aires, Galerna, 1978ap 69-74.
- 13 - SCHAVELZON, J. - *Psicología y cáncer*. In: *Cáncer enfoque psicológico*. Buenos Aires, Galerna, 1978b. p. 11-91.
- 14 - SONTAG, S. - *A doença como metáfora*. Trad. de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro, Graal, 1984. 108p. (Coleção: Tendências. V.N. 6).