

Metodologia

O objetivo geral do estudo foi à investigação das implicações envolvidas no processo de adoecimento infantil, além do saber da criança em relação ao seu adoecimento e processo de tratamento. Para chegarmos a esse objetivo principal, algumas questões nortearam a nossa investigação : Como as crianças vivenciam seu adoecimento e sua morte? Como certas crianças têm a capacidade de superar situações tão adversas e ainda assim, seguirem com seus psiquismos saudáveis? O que leva a criança sustentar a sua força e vontade de viver? Como as crianças enxergam a si mesmas através da sua doença e do tratamento que se submetem? O que as crianças falam sobre todos esses fatos?

Tal objetivo exige um tipo de abordagem que dê conta de toda a sua complexidade, já que envolve múltiplas questões que abarcam diferentes ordens de funcionamentos psíquicos um tanto quanto específicos. Evidentemente não pretendemos, em nosso estudo, dar conta em profundidade, de todas essas questões separadamente.

Em nossa busca de inspiração instrumental metodológica e teórica, não podemos deixar de mencionar a obra da psicanalista francesa, Ginette Rimbault (1979), intitulada “A criança e a morte”, que como veremos por meio de citações ao longo desta dissertação, tem contribuído para muitas das nossas reflexões acerca da assistência infantil junto à criança gravemente enferma e em iminência de morte.

A prática clínica e a nossa experiência como psicóloga do Centro de Transplante de Medula Óssea do Instituto Nacional de Câncer (CEMO/INCA), é um ponto de partida importante na construção e produção dessa dissertação, já que foi deste trabalho de campo prévio que surgiu o nosso interesse e o tema deste estudo.

Este é, portanto, um estudo teórico-clínico e a resposta para a sua questão é buscada no referencial da pesquisa qualitativa.

O estudo foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica (PUC) e do Instituto Nacional de Câncer

(INCA), sendo este último, a instituição onde a investigação de campo foi realizada, tendo aprovado o estudo de acordo com o Processo nº 139/10.

Tivemos o cuidado de esclarecer os objetivos da pesquisa não só aos pais e/ou responsáveis, mas também as próprias crianças incluídas no estudo, além da condição de preservação do anonimato que protege a identidade dos participantes. Ressaltamos o caráter sigiloso e voluntário da participação no estudo, explicitando que a não inclusão do sujeito na pesquisa não acarretaria prejuízos de qualquer natureza na qualidade e continuidade da assistência recebida e tratamento. Vale a ressalva que em muitos termos de consentimento assinados pelos pais e/ou responsáveis, algumas crianças fizeram questão de também dar a sua anuência de participação no estudo, deixando uma marca feita através de desenhos e rabiscos, caracterizando seu entendimento e aprovação.

A fim de assegurar a privacidade e sigilo dos dados, utilizou-se uma forma de identificação no qual os nomes verdadeiros das crianças foram substituídos por nomes fictícios, escolhidos aleatoriamente e sem qualquer relevância pela autora da dissertação.

Participaram como sujeitos desta pesquisa 25 crianças acometidas por doenças onco-hematológicas que encontravam-se em regime de internação ou em acompanhamento ambulatorial e que se submeteram ou irão se submeter ao transplante de medula óssea no Centro de Transplante de Medula Óssea do Instituto Nacional de Câncer – CEMO/INCA.

Como critério de inclusão, delimitou-se a idade das crianças maior ou igual a 5 (cinco) anos até a faixa etária de 9 (nove) anos na ocasião da coleta de dados, assim distribuída: quatro tinham 5 anos de idade; duas, 6 anos; seis, 7 anos; cinco, 8 anos; oito, 9 anos de idade. A escolha dessa faixa etária baseou-se no nível de entendimento intelectual evolutivo e nos períodos do desenvolvimento emocional infantil mais significativos.

A grande parte das crianças, 23 das 25, se submeteram ao TMO Alogênico, restando apenas 2 ao TMO Autólogo.

Utilizou-se como fonte para a coleta de dados o discurso livre e espontâneo das crianças, obtidos durante os atendimentos psicológicos, nas conversas informais com familiares que os acompanhavam e/ou membros da equipe de saúde, durante ou não, os procedimentos técnicos a que eram submetidas. Optou-se por essa formatação de coleta para que a espontaneidade da

criança a respeito do seu saber a respeito daquilo que vive e passa no contexto hospitalar fosse prevalecido. Portanto, não foi utilizado nenhum tipo de questionário, entrevista ou coleta de dados dirigida para a obtenção dos discursos infantis que permeiam essa dissertação.

A coleta dos dados foi realizada no período de março de 2007 a fevereiro de 2011, temporalidade marcada desde a entrada da autora como psicóloga no CEMO e que correspondiam as anotações clínicas da autora, sem, nesse momento ainda, ter como objetivo o presente estudo. No entanto, o período que abarca os estudos do mestrado e a elaboração desta dissertação, ocorreu de março de 2009 a março de 2011, e junto à orientadora dessa dissertação, foi feita uma seleção dos discursos infantis de maior impacto clínico e que melhor ilustravam a teoria utilizada, a fim de enriquecer a dissertação apresentada.