



Erika Rafaella da Costa Neto Pallottino

**Discursos do silêncio: Crianças doentes
falam sobre a dor, a morte e a vida**

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia do Departamento de Psicologia da PUC-Rio.

Orientador: Profa. Maria Inês Garcia de Freitas Bittencourt

Rio de Janeiro

Março de 2011



Erika Rafaella da Costa Neto Pallottino

**Discursos do silêncio: Crianças doentes
falam sobre a dor, a morte e a vida**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Departamento de Psicologia do Centro de Teologia e Ciências Humanas da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Profa. Maria Inês Garcia de Freitas Bittencourt
Orientadora
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Maria Elizabeth Ribeiro dos Santos
Departamento de Psicologia - PUC-Rio

Profa. Sima Esther Ferman
Instituto Nacional do Câncer - INCA

Profa. Denise Berruezo Portinari
Coordenadora Setorial de Pós-Graduação
e Pesquisa do Centro de Teologia
e Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 23 de março de 2011.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da universidade, da autora e da orientadora.

Erika Rafaella da Costa Neto Pallottino

Psicóloga formada pela Universidade Gama Filho. Pós-graduada em Psicologia Médica pela Faculdade de Ciências Médicas da UERJ. Pós Graduada em Psicologia Oncológica pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA). Membro da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea e da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia. Psicóloga do Centro de Transplante de Medula Óssea do Instituto Nacional de Câncer.

Ficha Catalográfica

Pallottino, Erika Rafaella da Costa Neto

Discursos do silêncio: crianças doentes falam sobre a dor, a morte e a vida / Erika Rafaella da Costa Neto Pallottino; orientadora: Maria Inês Garcia de Freitas Bittencourt. – 2011.

135 f. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2011.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Adoecimento infantil. 3. Transplante de medula óssea. 4. Sofrimento psíquico. I. Bittencourt, Maria Inês Garcia de Freitas. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Dedico esta dissertação as crianças doentes, especialmente as que participaram desse estudo, que vivem momentos de dor e sofrimento e que ainda assim, nos ensinam o sentido da esperança, da luta e do amor pela vida.

Agradecimentos

Agradeço a minha orientadora Maria Inês Garcia de Freitas Bittencourt pela atenção, aprendizado e presença constante em todos os momentos da escrita e produção desta dissertação.

As crianças que participaram deste estudo, e que me ensinam a cada dia o significado e essência da vida.

Aos meus pais, Roberto e Vitória Pallottino e ao meu irmão, João Marcelo, pelo amor genuíno e incondicional, pelo suporte afetivo e apoio permanente.

Às minhas queridas Dadá e Ruth Pallottino, que não estão mais por aqui, mas nos deixaram o legado de amar ao próximo, de ser solidário àqueles que precisam, de cuidar dos mais frágeis e de se construir boas ações e bons gestos em vida.

Ao Cláudio, pelo amor companheiro, cuidadoso e generoso; por me trazer a certeza que o amor nos encontra mesmo quando estamos perdidos.

A toda a equipe de saúde do CEMO, pelos ensinamentos e trocas diárias; em especial, a Jorge da Matta, pela revisão da parte médica.

Ao Dr. Luís Fernando Bouzas, Diretor do CEMO, pela disponibilidade e carinho sempre presentes e por acreditar e confiar no meu trabalho.

À Ana Cristina Waissmann pela confiança e por me ajudar a acreditar nas possibilidades e nos sonhos do CEMO.

À Andréa Junqueira por me ajudar na sustentação psíquica e me fazer acreditar que os investimentos nos meus desejos valem sempre à pena.

A querida amiga Jussara Bernardes pela revisão da dissertação e por estar permanentemente ao meu lado como mãe, amiga e filha.

A amiga-irmã Cristiane Oliveira pelo tudo e pelo sempre, reafirmando a cada dia que a nossa amizade é um lindo reencontro.

Agradeço à banca examinadora, Maria Elizabeth Ribeiro dos Santos e a Dra. Sima Ferman pela disponibilidade em avaliar a minha dissertação.

Grata à PUC, aos professores do mestrado e a todos os funcionários do Departamento de Pós-graduação de psicologia pelo suporte institucional.

Algumas pessoas especiais devem ser citadas, pela presença constante e pela troca no percurso desta jornada: Ana Valéria Paranhos, Juliana Sobral, Cecília Resende e Tânia Pimenta.

Resumo

Pallottino, Erika Rafaella da Costa Neto; Bittencourt, Maria Inês Garcia de Freitas (Orientadora). **Discursos do silêncio: Crianças doentes falam sobre a dor, a morte e a vida** Rio de Janeiro, 2011. 135p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O processo de doença, tratamento e hospitalização na criança suscita inúmeros afetos, tais como, medo, desamparo, sofrimento, frustração, ansiedade e angústia. O presente trabalho tem como objetivo investigar as implicações envolvidas no adoecimento infantil a partir do referencial teórico da psicologia hospitalar e da psicanálise, ilustrado por vinhetas clínicas e falas de crianças doentes que se submeteram ou ainda irão se submeter ao transplante de medula óssea. As narrativas das crianças que participaram deste estudo foram colhidas durante a internação e acompanhamento ambulatorial. Não foi utilizado nenhum tipo de roteiro ou entrevista, portanto, foram privilegiadas as falas espontâneas e informais das crianças, durante os atendimentos psicológicos ou em conversas informais com a equipe de saúde. No decorrer desta dissertação identificou-se que a fragilidade egóica e o sofrimento psíquico fazem parte do processo de adoecimento infantil, onde as representações afetivas são carregadas de intensidade. Constatou-se que por mais frágil que a criança possa apresentar-se, muitas delas conseguem superar as adversidades e dores que a doença e o tratamento impõe às suas vidas. Através deste estudo, encontram-se indicativos que demonstram que a criança tem a dimensão da representação da doença, tratamento e agravamento do seu estado clínico a partir do reconhecimento das transformações ocorridas em sua vida e sintomas que se apresentam em seu corpo.

Palavras-chave

Adoecimento infantil; transplante de medula óssea; sofrimento psíquico.

Abstract

Pallottino, Erika Rafaella da Costa Neto; Bittencourt, Maria Inês Garcia de Freitas (Advisor). **Voices of silence. Sick children talk about pain, death and life** Rio de Janeiro, 2011. 135p. MSc Dissertation – Departamento de Psicologia. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

In Children, the process that occurs during a disease its treatment and hospitalization raise many emotions such as fear, helplessness, suffering, frustration, anxiety and distress. Specifically, children undergoing bone marrow transplant experience physical discomfort not only due to the aggressive nature of the treatment but also the imminent risk of death. This study aims to investigate the implications involved in the child's sickness from a psychoanalytical and health psychology point of view as illustrated by clinical vignettes and narratives of sick children who have undergone or will undergo bone marrow transplantation. Children were interviewed during hospitalization and also outpatients. No script of any type was used during the interview, so we focused on the spontaneous responses of children that occurred during the psychological or informal conversations with the health team. Throughout this thesis it was found that the fragile ego and psychic suffering are part of the process of infant illness, and that the children's responses are laden with emotional intensity. It was found that although the child is fragile, many of them can overcome the adversities and pain that the disease and treatment impose on their lives. Through this study we find indications that the child has an understanding of the seriousness of the disease, its treatment and worsening clinical status based on the recognition of the changes occurring in his life and symptoms that are present in his body.

Keywords

Child illness; bone marrow transplantation; psychological distress.

Sumário

Introdução.....	10
1. Metodologia.....	15
2. Visitando um Centro de Transplante de Medula Óssea.....	18
2.1. Aspectos clínicos do Transplante de Medula Óssea.....	18
2.2. Fases do Transplante de Medula Óssea.....	19
2.3. Tipos de Transplante de Medula Óssea.....	23
2.4. Indicações do Transplante de Medula Óssea.....	25
2.5. Complicações no Transplante de Medula Óssea.....	27
2.6. Os efeitos do transplante de medula óssea no psiquismo.....	29
2.7. A tarefa do psicólogo e o transplante de medula óssea.....	34
3. A hospitalização na infância e o saber infantil.....	39
3.1. Quando tudo tem início: O diagnóstico.....	39
3.2. Evolução cronológica e aspectos do desenvolvimento infantil.....	42
3.3. Falando e dividindo a dor: Contos de si mesmo.....	50
4. E de incertezas seguem as crianças: trauma, tempo e morte.....	66
4.1. O impacto do traumático no psiquismo infantil.....	66
4.2. Aquilo que não se marca e não se conta – as medidas do tempo psíquico.....	72
4.3. O encontro com o finito: quando as crianças morrem.....	80
5. Laços de Sustentação da Vida – Histórias da sobrevivência psíquica de algumas crianças doentes.....	97
5.1. Que crianças são essas que parecem tudo suportar?.....	98
5.2. Do deserto ao Oásis – A história de Cléber, escrita e contada por ele mesmo.....	116
6. Considerações Finais.....	126
7. Referências bibliográficas.....	130

*Se eu puder aliviar a aflição de uma vida,
Ou aplacar uma dor,
Ou ajudar um frágil passarinho
A retornar ao seu ninho,
Não terei vivido em vão.*

*Emily Dickison
(Covey, 2004)*

Introdução

Quando uma criança adoece, sua vida passa por uma rápida e intensa transformação. De um momento para o outro ela se vê em um hospital, realizando uma série de exames invasivos e dolorosos, cercada por pessoas estranhas, num ambiente também estranho. Independente de sua idade e de sua capacidade de entendimento, ela se dá conta de que “algo terrível” está lhe acontecendo, afogada pela sensação de perigo e de ameaça de algo desconhecido.

A doença, para a criança, determina uma série de novas e desagradáveis sensações físicas e psico-emocionais, que desencadeiam vários problemas desafiadores, ao adoecer e se hospitalizar.

A hospitalização acontece num momento em que a saúde da pessoa está alterada a um nível que não pode receber tratamento em casa. Para a criança, tudo tem início quando apresenta uma patologia aguda ou uma patologia crônica que se agrava, ou ainda, por necessitar de cuidados e/ou tratamentos específicos que a obriguem a ser internada. Isso implica que o contato com o hospital se dá num momento de intensa carga emocional condicionada pela doença e tratamento, além das limitações que estas provocam.

Especificamente, a maioria das crianças submetidas ao transplante de medula óssea são acometidas por graves disfunções onco-hematológicas, necessitando de um tratamento longo, que exige certo confinamento pelos riscos de contrair infecções graves que poderão levá-las ao óbito. Muitas crianças, durante este processo, encontram-se no limiar entre a vida e a morte. Observamos que a perda da saúde, o desconforto físico, o sofrimento psíquico e a labilidade emocional fazem parte dessa caminhada, onde as representações afetivas são carregadas de intensidade.

As crianças as quais nos referimos nesta dissertação encontram-se adoecidas, algumas, gravemente enfermas e em iminência de sua própria morte. Muitas dessas crianças aprenderam a viver doentes, aprenderam através de seus sintomas, de suas queixas e suas próprias experiências, aprenderam a partir das marcas corporais que a doença e o tratamento lhes trouxeram. Muitas das crianças que nos falam neste estudo, aprenderam a contar as suas histórias e ao mesmo

tempo aprenderam a se separar de suas narrativas, utilizando termos técnicos da área da saúde para racionalizar as suas vivências.

Essas crianças também conseguem ser crianças em sua essência. Brincam, choram e apresentam comportamentos compatíveis com a sua faixa etária. No entanto, nos preocupamos em apresentar no decorrer deste estudo, os avanços e evoluções precoces no nível de desenvolvimento emocional que elas apresentam, funcionando em alguns momentos como pequenos adultos, bastante amadurecidos do ponto de vista cognitivo.

Na prática diária como psicóloga do centro de transplante de medula óssea onde esta pesquisa foi realizada¹, observamos que muitas crianças, mesmo numa idade precoce, conseguiam ter a dimensão do mal que enfrentavam, da luta que travavam com a patologia que teimava em permanecer em seus corpos. Era como se para elas a doença não evoluísse de surpresa e a morte não se aproximasse como num susto.

Percebíamos que as crianças detinham um saber sobre o que lhes passava, elas sabiam o que ocorria em seu corpo, sabiam que outras crianças morriam porque seus corpos frágeis e adoecidos não conseguiam mais continuar na luta pela saúde e sobrevivência, e que da mesma forma, elas também podiam não mais suportar.

Assim, surgiu nosso interesse nesta pesquisa e neste tema, tornando algumas questões como nosso foco investigativo: 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?

Aprendemos a partir da experiência nesta área, que as crianças falam a todo momento sobre aquilo que vivem no hospital, não apenas e durante os atendimentos psicológicos, mas também com outros membros da equipe de saúde. As crianças falam com seus cuidadores, falam sozinhas, falam através dos seus brinquedos. As crianças simplesmente falam sobre tudo. Se o profissional inserido neste contexto, disponibilizar-se afetivamente, mantendo uma escuta ativa e

¹ A pesquisa foi realizada no Centro e Transplante de Medula Óssea do Instituto Nacional de Câncer – CEMO/INCA.

atuando de forma agregadora, continente e participativa, conseguirá apreender a dimensão das falas infantis, dessa espécie de testemunho que as crianças nos dão acerca de suas vivências, de seus lutos, de seus medos e fantasias.

Utilizamos uma citação de Linger escrita no Prólogo do livro de Ginette Raimbault (1979, p.12) que, de certa forma, nos inspirou, e que assim como um norte, nos ajudou a trilhar a caminhada deste estudo: *“As crianças exercem seu direito de serem ouvidas. Sua mensagem é singular, própria – fio que articula a enfermidade-solidão com sua história familiar, que lhe dá um sentido e uma coerência. Singularidade que corrobora a generalização, que a sustenta, que preenche um espaço de conhecimento.”*

Este, portanto, é um estudo de natureza qualitativa, na tentativa de *“compreender um problema da perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, ou seja, parte de sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, sentimentos e desejos, abordando a realidade de forma qualitativa”* (Leopardi, 2001), com enfoque metodológico teórico-clínico. Utilizamos como referencial teórico, diversos autores da teoria psicanalítica e da psicologia hospitalar. A fundamentação teórica será ilustrada por vinhetas clínicas e falas das crianças atendidas no CEMO.

As narrativas das crianças foram coletadas na unidade de pacientes internados (enfermaria) e no ambulatório do CEMO. Privilegiamos as ‘falas espontâneas e informais’ das crianças. Optamos por esse formato metodológico, pois em nossa experiência clínica, observamos, que as crianças não precisam ser questionadas para falar sobre o que sentem, sobre a sua doença e tratamento, elas simplesmente falam sobre o que sabem. Essas falas são de importância para o estudo, pois demonstram o amadurecimento emocional e cognitivo da criança, sua versão e visão daquilo que vive, seu grau de entendimento, seus aspectos psíquicos e especialmente, que a criança sabe sobre tudo aquilo que lhe passa.

A amostra dos sujeitos foi constituída por crianças acometidas por doenças onco-hematológicas, com idades entre 5 (cinco) e 9 (nove) anos em tratamento no CEMO.

No primeiro capítulo *Visitando um Centro de Transplante de Medula Óssea*, apresentamos todas as especificidades do transplante, seus aspectos clínicos, as fases, os tipos, as indicações clínicas e complicações possíveis, além

dos efeitos psíquicos e da tarefa do psicólogo em um centro de transplante de medula óssea.

No segundo capítulo *A hospitalização na infância e o saber infantil*, discutimos sobre os diferentes momentos pelos quais a criança passa ao se ver doente, abordando a fase inicial do tratamento e o momento do diagnóstico, em seguida apresentamos a evolução cronológica e os aspectos do desenvolvimento infantil e finalizamos esse capítulo com algumas vinhetas clínicas contadas pelas próprias crianças a respeito do seu tratamento e doença.

No terceiro capítulo *E de incertezas seguem as crianças: trauma, tempo e morte*, tecemos algumas considerações teóricas a respeito da dimensão do traumático para o psiquismo infantil, das temporalidades implicadas na doença, no transplante e no tratamento das crianças, abordando as angústias daquilo que não consegue ser medido e marcado: o tempo psíquico. Fechamos com a ordenação finita da criança, trazendo uma reflexão das questões implicadas no luto e na morte da infância.

No quarto e último capítulo *Laços de Sustentação da Vida – Histórias da sobrevivência psíquica de algumas crianças doentes*, apresentamos algumas considerações sobre a teoria de Donald Winnicott, célebre psicanalista inglês e sobre o conceito de Resiliência. Buscamos nesses referenciais teóricos, a tentativa de entender como algumas crianças conseguem suportar adversidades tão grandes como as implicadas em sua história de doença e tratamento. Finalizamos esse capítulo e a dissertação com a história de Cléber, uma criança submetida ao transplante de medula óssea, que conseguiu transformar toda a sua história carregada de dramaticidade, urgência e quase morte, em contínua superação e luta pela vida.

Dessa forma, a dissertação pretende defender o saber infantil a partir do viés teórico de grandes pensadores da psicologia e da psicanálise ilustrada pelas falas de crianças que se encontram doentes e que já se submeteram ou irão se submeter ao transplante de medula óssea; pretende também apresentar a dimensão afetiva que envolve a infância adoecida e permeada pela hospitalização, pela dor e pelo sofrimento dos procedimentos médicos, por vezes invasivos mas necessários para a viabilização do tratamento.

Acreditamos que essas crianças se tornam grandes professores da vida, dando lições de sobrevivência, de cuidado, de luta, de amor, de esperança, de

carinho, de tolerância e de vida. Ao dar voz a essas narrativas, muitas vezes silenciadas pela própria angústia do adulto, pretendemos que o som do saber infantil ecoe e que sua vibração seja sentida e ressoada no íntimo de todos aqueles que têm na *causa das crianças* a sua escolha profissional e tarefa de vida. Assim, acreditamos que o cuidado dispensado a essas crianças possa ser melhor pensado, discutido e realizado em sua dimensão prática.

Esse estudo por ter um caráter testemunhal, apresenta a criança na forma mais crua e real diante de suas perdas, dores e iminência de sua morte; revelando àqueles que tiverem acesso a esse material, o saber infantil apresentado a partir dos conteúdos psíquicos que o adulto acredita não ser possível para o entendimento da criança. Assim, em seu direito de serem ouvidas, essas crianças nos apresentam seus dramas individuais, re-dimensionando suas (e porque não, as nossas) vidas, deixando cair o véu e a imagem da infância passiva, angelical e despossuída de saber.

Como nos diz Raimbault (1979) *'falam as crianças, silenciam os adultos'*, portanto, esperamos que esse estudo possa nos ter ensinado que em muitos momentos devemos nos silenciar para escutarmos a sabedoria das crianças.

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, seguem 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.

2

Visitando um Centro de Transplante de Medula Óssea²

2.1

Aspectos clínicos do Transplante de Medula Óssea

O senso comum em geral emprega indiscriminadamente o termo “medula” para fazer referência tanto à medula óssea quanto à medula espinhal. No entanto, a medula espinhal é um órgão que ocupa a cavidade da coluna vertebral e tem como função transmitir os impulsos nervosos, do cérebro para todo o corpo. Já, a medula óssea, popularmente conhecida como “tutano”, é encontrada na cavidade do osso esponjoso, e ela mesma não é esponjosa, mas líquida. Sua função representou uma incógnita durante a maior parte da história da humanidade (Peres & Santos, 2006).

No final do século XIX, os avanços técnico-científicos da hematologia evidenciaram que a medula óssea possui como verdadeira finalidade, a produção de células-progenitoras, que produzem a linhagem hematopoética, responsável por toda a hematopoese.³ Tais células passam por um complexo processo de divisão, diferenciação e amadurecimento, que culmina na formação dos componentes sanguíneos (Oliveira citado por Peres & Santos, 2006).

Somente com a descoberta da verdadeira função da medula óssea, o meio científico passou a cogitar novamente, visto que outras tentativas frustradas já haviam ocorrido, a possibilidade de transplantar suspensões de células-progenitoras no tratamento de doenças decorrentes do comprometimento medular, como as leucemias e as aplasias medulares (Barreto, 2003).

Podemos considerar, portanto, o TMO⁴ como um dos maiores avanços da medicina moderna, já que representa uma possibilidade de maior sobrevivência para pacientes que há décadas estariam condenados a morte (Job, 1994).

² Centro de transplante de medula óssea do Instituto Nacional de Câncer – CEMO/INCA.

³ Processo de formação, desenvolvimento e maturação dos elementos do sangue - eritrócitos, leucócitos e plaquetas. (Wikipédia, 2010a)

⁴ Transplante de Medula Óssea – hoje também chamado de TCTH (Transplante de Células Tronco Hematopoéticas), no entanto, optamos pela nomenclatura TMO por ser mais usualmente utilizado.

Em linhas gerais, o TMO, segundo Pasquini & Ferreira citado por Riul & Aguillar (1996), é um procedimento terapêutico que consiste na infusão, por via intravenosa, de sangue de medula óssea obtido de doador previamente selecionado, em receptor adequadamente condicionado. A sua finalidade é reconstruir o órgão hematopoético enfermo, devido a sua destruição, como nos casos de aplasia, ou devido à proliferação celular neoplásica, como nas leucemias. Além dessas enfermidades, outras também têm sido o objeto dessa modalidade de tratamento. Assim, consiste na substituição de uma medula óssea doente por outra saudável e eficiente.

Dulley & Saboya (2009) afirmam que o tratamento consiste de intensa imunossupressão do paciente com altas doses de quimioterapia, associadas ou não ao uso de irradiação corporal total.

2.2

Fases do Transplante de Medula Óssea

O procedimento em questão é demarcado por fases distintas: fase do pré-transplante; regime de condicionamento pré-TMO; aspiração, processamento e infusão das principais fontes de células-tronco para transplante; infusão de medula óssea; “pega” medular ou recuperação do enxerto. Cada uma dessas fases tem sua especificidade e serão abordadas em separado. (Riul & Aguillar, 1996)

→ *Fase do pré-transplante*: Os pacientes são encaminhados para o CEMO através de outros serviços de saúde e, então, são admitidos no setor ambulatorial onde se submetem a uma série de consultas e avaliações com médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, dentistas e fisioterapeutas. Esta equipe multidisciplinar é quem recepciona o paciente e seus familiares.

→ *Regime de condicionamento*: Riul & Aguillar (1996) explicam que terminada a preparação e avaliações pré-internação, estando aptos paciente e doador para o TMO, o paciente é hospitalizado e inicia-se o regime de condicionamento. Alguns dias antes da infusão da MO⁵, os pacientes são submetidos a doses intensivas de quimioterápicos, muitas vezes acrescidos de radioterapia. Este tratamento é conhecido como regime de condicionamento (ou preparativo) e frequentemente

⁵ Medula óssea.

assume um caráter mieloablativo⁶. A partir do início deste regime condicionante, os dias são contados regressivamente até a infusão da MO, considerado dia zero (D0).

Esse regime de condicionamento visa a aplasia medular, interrompendo, a produção de células malignas. Essa é uma fase de grande importância para o êxito da intervenção terapêutica em questão; pode durar de dois a sete dias, podendo até mesmo conduzir o paciente ao óbito, já que consiste em um regime de elevada toxicidade orgânica. (Barreto, 2003)

Diferentes regimes condicionantes podem ser indicados para diversas doenças, ou escolhidos com base no tipo da medula para transplante (tipo de transplante).

O condicionamento tem geralmente duas finalidades: imunossupressão e remoção de células não desejáveis do organismo.

→ *Infusão das principais fontes de células-tronco para transplante*: Uma vez completado o regime de condicionamento, no dia zero do tratamento, o paciente receberá por via endovenosa o enxerto autólogo⁷ (previamente coletado e estocado) ou alogênico (considerada, dentro deste grupo, a medula singênica⁸). Em ambos os casos, após ter sido infundida, as células progenitoras migram para os órgãos responsáveis pela hematopoese, comprometidos pelo regime de condicionamento, num processo conhecido como “auto-direcional” (homing), onde se replicará e diferenciará. (Peres & Santos, 2006)

O criopreservante utilizado para o armazenamento da medula autóloga pode causar náuseas, vômitos, rubor, cólicas abdominais, desconforto torácico e hipotensão ocasional, além do fato de o criopreservante ter um odor desagradável que pode permanecer por 24 horas. É muito comum, pacientes na hora da infusão, sentirem-se mal com algum dos sintomas descritos. Pré-medicações para o paciente, geralmente incluem drogas anti-eméticas, anti-histamínicos e/ou hidrocortisona. (Copelan, 2006)

As bolsas contendo a medula óssea são rapidamente descongeladas em recipientes com água a 37°C e transfundidas imediatamente. Durante a infusão da

⁶ Atualmente existem regimes de condicionamento, com intensidade reduzida, com menos efeitos colaterais, assim, menos mieloablativos.

⁷ Explicaremos a seguir o transplante autólogo.

⁸ Transplante de irmãos gêmeos idênticos.

medula, o paciente tem suas características cardíacas monitorizadas, além de sinais vitais verificados a curtos intervalos de tempo. (Riul & Aguillar, 1996)

→ *Fontes de células-tronco*: A coleta das CTHs⁹ para o transplante pode ser a partir de três diferentes locais, determinando importantes diferenças no curso do tratamento: medula óssea; sangue periférico e, por fim, as células podem ser obtidas do sangue do cordão umbilical de recém-nascidos.

Setúbal & Dóro (2008) afirmam que na medula óssea, a obtenção se dá por meio de múltiplas aspirações na crista ilíaca posterior. A coleta é realizada com uma agulha que perfura a pele e atinge o osso. As perfurações na pele são em número reduzido, pois por um mesmo orifício é possível fazer várias perfurações no osso. O procedimento é feito sob anestesia geral, peridural ou raquidiana, no centro cirúrgico, e o volume retirado de medula óssea dependerá do peso do doador e do receptor. A medula óssea é então acondicionada em bolsas coletoras de sangue, sem conservante, para imediata infusão endovenosa no receptor, ou para processamento futuro e estocagem apropriada. Os riscos relacionados ao procedimento de coleta de medula óssea, estão basicamente associados aos riscos anestésicos. Riul e Aguillar (1996), citam uma análise realizada sobre um grupo de 3.000 doadores onde reportam que apenas nove (0,3%) sofreram intercorrências de origem cardiovascular ou infecciosa. Por outro lado, virtualmente todos os doadores sofreram dores intensas nos dias que se seguiram à aspiração da medula óssea. O período de hospitalização do doador é de um a dois dias. Alguns centros até mesmo realizam o procedimento sob admissão ambulatorial. Assim, o doador é admitido pela manhã e recebe alta à tarde, algumas horas após a aspiração. Geralmente, o doador alogênico não necessita de nenhum suporte transfusional; contudo, alguns centros têm por conduta coletar e guardar uma “unidade” de sangue periférico do doador alogênico, uma ou duas semanas antes do procedimento, para autotransfusão, durante ou após a aspiração se necessário.

No sangue periférico, o número de CTHs é menor, afirmam Setúbal & Dóro (2008), no entanto, pode ser aumentado após a utilização de fator de crescimento (G-CSF), que promove a saída de células-tronco da medula óssea. A coleta de CTHs no sangue periférico, conhecida como leucoaférese, se dá pela

⁹ Células-tronco hematopoiéticas.

punção de veia calibrosa, sendo o sangue passado a uma máquina capaz de separar as células-tronco e devolver o restante do sangue ao doador. O procedimento dura cerca de quatro horas e é normalmente realizado no banco de sangue ou no quarto do paciente, sem necessidade de anestesia ou internação.

Vários fatores interferem na escolha da fonte de CTHs a ser utilizada. A decisão se baseia no tipo da doença (maligna X não maligna, avançada X precoce), no tipo de transplante (autólogo X alogênico), no grau de compatibilidade de HLA¹⁰ e nas características e disponibilidade do doador e do centro transplantador.

O sangue obtido do cordão umbilical¹¹ é rico em CTHs, mas seu volume é limitado – varia de 50 a 200 ml. A coleta e o congelamento são feitos logo após o nascimento, sem nenhum tipo de risco para o doador e a parturiente. Até o momento da sua utilização, o SCU fica armazenado nos bancos de sangue de cordão umbilical. O primeiro transplante com SCU, foi realizado em 1988, em uma criança com anemia de Fanconi (Gluckman citado por Riul & Aguillar, 1996); desde então, mais de seis mil pacientes já foram submetidos a essa modalidade de transplante. Por causa da presença de linfócitos ditos “inocentes”, a incidência da doença do enxerto contra o hospedeiro¹² é menor, mesmo quando não existe 100% de compatibilidade de HLA. Existe também menor risco de transmissão de doenças infecciosas. O transplante de SCU tem sido muito utilizado principalmente em pacientes sem doador familiar que necessitam de transplante com urgência.

→ *Processamento da medula óssea:* Segundo Riul & Aguillar (1996) se o armazenamento da medula óssea não se segue imediatamente após a aspiração, pode ser acondicionada, sem tratamento especial, a -4°C, por até 48 horas. Em circunstâncias especiais, deve ser criopreservada, e assim, pode permanecer por tempo indeterminado.

O transplante autólogo é realizado para tratamento de doenças que não envolvem a medula óssea (por exemplo, linfomas malignos ou tumores sólidos), esta pode ser coletada e criopreservada sem tratamento específico, por tempo indeterminado, para futura infusão no paciente. Quando a doença envolve a medula óssea, particularmente leucemias agudas, a medula óssea autóloga

¹⁰ Human Leukocyte Antigen – tipagem dos antígenos leucocitários humanos.

¹¹ Sangue do cordão umbilical - SCU.

¹² DECH – será explicado posteriormente.

somente pode ser usada, uma vez que tenha sido induzida uma remissão da doença e, nestes casos, a medula deve ser submetida a um processo de purificação. (Riul & Aguillar, 1996, p. 73)

→ “Pega” medular ou recuperação do enxerto: O sinal de sucesso do transplante (“pega” medular é a expressão comumente utilizada) é o desenvolvimento normal de eritrócitos, leucócitos e plaquetas na medula. Este, pode ser considerado o último estágio do TMO, visto que o procedimento foi bem sucedido. Tal recuperação ocorre somente de 14 a 33 dias após a infusão das células. Antes que ocorra a “pega”, a contagem de células brancas é zero e as plaquetas e células vermelhas estão drasticamente reduzidas. (Copelan, 2006)

Durante todo esse período o paciente permanece internado, caracterizando a internação como longa e complexa, visto que até a chegada desta fase, o organismo do paciente encontra-se zerado de defesas, assim, correndo grande risco de contrair algum tipo de infecção, que neste momento do tratamento, e em alguns casos, é fatal.

Quando há sinais evidentes de sucesso da “pega” da medula óssea e estão superadas as complicações agudas do transplante, o paciente pode ser liberado da unidade de internação; porém, deve continuar sendo acompanhado ambulatorialmente para detecção e tratamento de complicações crônicas.

O paciente é orientado a evitar grandes aglomerados humanos e contato direto com animais, além de uso da máscara protetora por um período de 100 dias após a infusão.

2.3

Tipos de Transplante de Medula Óssea

Existem basicamente três tipos de TMO e a fonte de medula óssea usada determina o “tipo” de transplante que o paciente recebe. Três fontes de células hematopoiéticas podem ser utilizadas: autóloga, singênica e alogênica. (Martins, 2006)

→ *TMO Autólogo*: Riul & Aguillar (1996), citam essa modalidade de transplante como aquela que usa a própria medula do paciente. Há necessidade de que a medula óssea esteja em remissão (sem doença aparente) para que células malignas

ou doentes não “contaminem” a coleta. É muito comum a realização de quimioterapia, seguida pela coleta das CTHs, que são então congeladas. Em uma segunda etapa, o paciente é submetido a um novo regime de quimioterapia e/ou radioterapia em altas doses, capaz de erradicar a doença. Nessa modalidade de transplante, as chances de complicações são menores, mas há maior risco de recaídas. O sucesso do transplante autólogo está associado ao estágio da doença, à situação clínica do paciente e ao regime de quimioterapia empregado.

Este tipo de TMO é usado em casos de doenças adquiridas, geralmente aquelas em que a função das CTHs esteja intacta. Sua maior aplicabilidade se dá no tratamento de mieloma múltiplo, linfomas e doenças auto-imunes. (Attal, citado por Setúbal & Dóro; 2008)

A principal vantagem deste tipo de TMO é que não há a ocorrência de DECH ou qualquer tipo de rejeição; no entanto, sua principal desvantagem é a re-infusão inadvertida de células malignas no paciente.

→*TMO Singênico*: É aquele realizado entre gêmeos idênticos, e quando existe perfeita identidade entre ambos os sistemas HLA. Segundo Riul & Aguillar (1996), teoricamente, é o transplante ideal. Combina as vantagens do transplante autólogo (ausência de barreiras de histocompatibilidade), sem suas desvantagens (células hematopoéticas normais, sem contaminação tumoral). Como esse doador tem completa compatibilidade genética, não há risco da rejeição ou DECH.

O TMO singênico tem sido utilizado em pacientes com doenças neoplásicas, como leucemia mielóide aguda, leucemia linfoblástica aguda, leucemia mielóide crônica, linfoma não-Hodgkin, sarcoma de Ewing e leucemia de células “cabeludas”. (Copelan, 2006)

A grande dificuldade neste tipo de transplante está em raramente ter o paciente um irmão gêmeo idêntico.

→*TMO Alogênico*: É aquele que envolve a “pega” entre um doador e um receptor de origem genética diferente, dentro da mesma espécie. (Riul & Aguillar, 1996)

Quando o doador é familiar, trata-se de um transplante aparentado ou consanguíneo. Quando não existe parentesco entre paciente e doador, trata-se de transplante não aparentado ou não consanguíneo. Há necessidade de que se faça o estudo dos antígenos HLA, segundo Setúbal e Dóro (2008), para que seja analisado o grau de compatibilidade. O estudo do HLA é feito com uma pequena amostra de sangue coletada do paciente e seus familiares para identificação de

possíveis doadores. O ideal é que paciente e doador tenham a mesma tipificação de HLA, isto é, sejam 100% compatíveis.

Para transplantes não aparentados, de medula óssea ou célula-tronco periférica, deve-se escolher um doador com HLA totalmente compatível. Nos casos de transplante com SCU, são aceitáveis até duas incompatibilidades de HLA, mesmo que não seja consanguíneo. (Setúbal & Dóro, 2008, p. 174)

No transplante alogênico, o paciente é submetido à quimioterapia e/ou radioterapia pré-transplante, na maioria das vezes em altas doses, seguida pela infusão das células (enxerto). Para que esse enxerto tenha sucesso é fundamental que as células infundidas cheguem até a medula óssea do paciente, proliferem e se adaptem ao novo organismo. Para Copelan (2006), o sistema imunológico (constituído principalmente por células de defesa, produção de anti-corpos e citocinas) é destruído pela quimioterapia/radioterapia e será refeito, dessa vez com as células do doador. É importante que o novo sistema imunológico seja capaz de tolerar os tecidos do receptor a fim de evitar a doença do enxerto contra o hospedeiro, as vezes muito grave.

Comparado com o transplante autólogo, no alogênico existem mais complicações – em especial infecciosa e relacionadas à DECH – porém a chance de recaída é menor uma vez que além da ação do regime de condicionamento há também o efeito do “enxerto contra neoplasia” (células de defesa do doador “brigando” com as células doentes do paciente). (Setúbal & Dóro, 2008)

2.4

Indicações do Transplante de Medula Óssea

Segundo Riul & Aguillar (1996), o TMO pode ser utilizado no tratamento de várias patologias. Entretanto, a doença por si só não é critério suficiente para a execução do transplante, assim, outros fatores precisam ser considerados. Entre estes destacam-se, prioritariamente, a disponibilidade de doador adequado e o estágio da doença. A idade do paciente, as condições cardiovasculares, as funções hepáticas e renais e o número de transfusões recebidas podem ser também fatores limitantes ao TMO.

Atualmente, são consideradas doenças tratáveis com TMO, as doenças adquiridas e congênitas, de caráter maligno ou não, conforme se segue:

TMO Autólogo	TMO Alogênico
<p><i>Doenças malignas:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> → Mieloma múltiplo → Linfoma de Hodgkin e não-Hodgkin → Leucemia mielóide aguda em remissão → Neuroblastoma → Câncer de ovário → Tumores de células germinativas <p><i>Outras doenças:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> → Desordens auto-imunes → Amiloidose 	<p><i>Doenças malignas:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> → Leucemia mielóide aguda → Leucemia linfóide aguda → Leucemia mielóide crônica → Síndromes mielodisplásicas → Desordens mieloproliferativas → Linfoma não-Hodgkin → Leucemia linfocítica crônica → Mieloma múltiplo <p><i>Outras doenças:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> → Anemia aplástica severa → Hemoglobinúria paroxística noturna → Anemia de Fanconi → Anemia de Blackfan-Diamond → Talassemia major → Anemia falciforme → Imunodeficiência combinada grave → Síndrome de Wiskott-Aldrich → Erros inatos do metabolismo

(Setúbal & Dóro, 2008, p.175)

Segundo Setúbal & Dóro (2008) a idade considerada limite para o transplante autólogo é de 70 anos e, para o alogênico, de 55 anos.¹³

Atualmente existem no mundo todo, cerca de 500 centros especializados em TMO. Segundo dados da International Bone Marrow Transplantation Registry (IBMTR)¹⁴, de 1989 a 2001 aproximadamente 150.000 pacientes foram submetidos ao TMO. Trata-se de um número significativo. No entanto, em virtude da complexidade do procedimento, poucos desses centros são capazes de realizar mais de 100 transplantes por ano (Barreto, 2003).

No Brasil, os centros especializados em TMO encontram-se espalhados por grandes regiões urbanas, como Paraná, Rio de Janeiro, São Paulo, Campinas, Ribeirão Preto, Porto Alegre e Belo Horizonte. Atualmente o Brasil conta com cerca de 20 centros especializados. (Peres& Santos, 2006).

¹³ Podendo variar de acordo com o serviço.

¹⁴ Serviço norte-americano que concentra dados estatísticos dos principais centros de TMO do mundo.

2.5

Complicações no Transplante de Medula Óssea

Peres & Santos (2006), destacam como complicações do TMO aquelas resultantes da intensidade do regime de condicionamento QT¹⁵/RXT¹⁶, que inevitavelmente provocam certo tipo de toxicidade.

A mucosite é um problema muito comum no TMO e pode durar de 7 a 15 dias, afirmam Setúbal & Dóro (2008). É mais freqüente após o transplante mieloablativo (em que doses mais altas de quimioterapia/radioterapia são utilizadas). Essa complicação se caracteriza pela presença de várias lesões, geralmente ulceradas, na cavidade oral, e pode acometer qualquer região revestida por mucosa – como o restante do trato intestinal e a área genital. Dor é o sintoma mais comum, às vezes associada a sangramento, diarreia e vômitos. Em casos mais graves há necessidade de entubação orotraqueal para a proteção das vias aéreas. Analgesia é o tratamento recomendado na maioria dos casos. (Copelan, 2006)

O fígado é outro órgão comumente acometido pelo TMO. Em decorrência da QT/RXT, veias hepáticas podem ser danificadas, levando ao surgimento de coágulos e, finalmente, à necrose de células do fígado. Essa complicação conhecida como doença veno-oclusiva hepática (VOD) ou “síndrome da obstrução sinusoidal”, é manifestada por ganho de peso, aumento do tamanho do fígado (hepatomegalia), que se torna doloroso, e icterícia¹⁷. É classificada como leve, moderada e severa e, nesta última situação, pode haver comprometimento renal e pulmonar, habitualmente fatal. Como não há tratamento efetivo para essa complicação, a prevenção é fundamental. (Hogan citado por Setúbal & Dóro, 2008)

Mesmo com ótimas medidas de suporte, incluindo antibióticos, ambiente de isolamento e cuidados com a higiene, um número significativo de pacientes desenvolve infecção após o transplante. Danos na boca, pele, intestino, o uso de cateteres e a neutropenia¹⁸, causados pelo regime de condicionamento, contribuem

¹⁵ Quimioterapia.

¹⁶ Radioterapia.

¹⁷ Aumento de bilirrubinas que deixam olhos, pele e mucosa amarelados.

¹⁸ Queda das células de defesa.

para o surgimento de infecção. No período pós-transplante imediato, principalmente nas quatro primeiras semanas, bactérias e vírus são os agentes mais comuns. Infecção fúngica também pode acontecer, e sua presença é maior nos pacientes com neutropenia prolongada e naqueles em uso de drogas imunossupressoras (como os corticosteróides). Agentes como citomegalovírus (CMV), vírus varicela-zóster, Epstein-Barr, *Pneumocystis carinii* (fungo) e *Toxoplasma gondii* (protozoário) também devem ser lembrados, em especial após o primeiro mês do transplante. (Meyers et al citado por Setúbal & Dóro, 2008)

A doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) é a complicação mais importante após o transplante. Decorre de um fenômeno imunológico em que células imunocompetentes, principalmente linfócitos do doador (enxerto), reagem contra células do paciente (hospedeiro), pois reconhecem os antígenos estranhos não incluídos nos exames de histocompatibilidade e, certamente, outros ainda não descritos. Idade do paciente e doador, fonte de célula-tronco hematopoiética e regimes de condicionamento e imunoprofilaxia são fatores que determinam o surgimento da DECH. Ela pode ser classificada como aguda, quando acontece nos três primeiros meses; e crônica, após esse período. Pele, trato digestivo e fígado são os locais mais comumente afetados. A DECH aguda é graduada em estádios de 0 a IV, sendo os estádios III e IV os de maior gravidade. Na pele, a manifestação mais comum é o eritema maculopapular, normalmente evidente na palma da mão, planta dos pés, face e dorso. Náusea, vômitos, diarreia, às vezes com sangramento, inapetência e icterícia são achados frequentes nos casos de DECH envolvendo trato digestivo e fígado. Em pacientes submetidos a transplante com doador aparentado, a incidência de DECH aguda varia de 20% a 50%, chegando a 80% nos pacientes que utilizam doador não familiar. A forma crônica da DECH é classificada como limitada e extensa. Na primeira há comprometimento localizado de pele e/ou fígado, enquanto na forma extensa, além de maior lesão na pele, há também envolvimento de outros órgãos, como olhos, glândulas salivares, pulmões, fígado e outros do trato digestivo. A DECH crônica é diagnosticada em até 35% dos pacientes submetidos a transplante aparentado e em torno de 64% dos pacientes com doador não familiar. O tratamento da DECH é feito com imunossupressores, principalmente corticosteróides, que, por causarem profunda imunossupressão e maior

predisposição a infecções, devem ser retirados assim que possível. (Setúbal & Dóro, 2008)

Segundo Copelan (2006) rejeição do enxerto também é outra complicação considerada precoce. Sua incidência varia de acordo com a doença do paciente, sendo mais comum naqueles com doença não maligna, que utilizam enxerto não aparentado e com incompatibilidade de HLA. Infecções, especialmente virais, podem também contribuir para falhas do enxerto.

Para pacientes portadores de doença maligna, a recorrência da doença continua sendo a causa mais importante de falência do transplante. A chance de recaída é maior no primeiro ano após o procedimento e naqueles com doença mais avançada. A utilização de linfócitos do doador pode induzir nova remissão, e mesmo cura definitiva. (Zago et al citado por Setúbal & Dóro, 2008)

Peres & Santos (2006) citam a infertilidade, decorrente do regime de condicionamento, como sequela freqüente pós-TMO.

Sander citado por Setúbal & Dóro (2008) descrevem crianças transplantadas que podem apresentar problemas de crescimento e desenvolvimento, mas com reposição hormonal essas complicações são, normalmente, minimizadas.

Estudos apontam que pacientes submetidos ao TMO apresentam maior chance de desenvolver tumores malignos. Cânceres de pele, língua, cérebro e tireóide podem ser detectados até bastante tempo depois do transplante alogênico. Mielodisplasia e leucemias agudas são mais detectadas após transplante autólogo em pacientes com linfoma de Hodgkin e não-Hodgkin. (CURTIS et al, 1997)

Para Setúbal & Dóro (2008) os pacientes submetidos ao TMO devem ser acompanhados por toda a vida. A detecção precoce dessas e outras complicações, como hipotireoidismo, depressão, ansiedade, problemas sexuais, é importante na avaliação do paciente.

2.6

Os efeitos do transplante de medula óssea no psiquismo

Podemos dizer que o TMO, muitas vezes, é visto como um procedimento ambivalente, ao mesmo tempo salvador e ameaçador. Desse modo, o paciente

com indicação para este procedimento terapêutico, usualmente vivencia angústias e temores associados à incerteza da evolução do tratamento.

Sabemos que doenças como o câncer provocam um grande desconforto psíquico, aumentando o nível de estresse e gerando angústias e fantasias referentes à morte e ao sofrimento físico.

Em algumas neoplasias e em alguns tipos de patologias hematológicas, quando todos os tratamentos e protocolos não dão certo, o caminho final é o transplante de medula óssea. Assim, raramente recebemos pacientes que tem como primeira alternativa de tratamento o TMO, portanto, a maior parte dos pacientes, se apresenta conhecedora de sua doença e com algumas informações acerca do transplante.

Os pacientes, crianças e adultos, além de seus familiares, nos chegam muitas vezes com muitas expectativas, referindo o TMO como a única e última chance de suas vidas, “a última luz no final do túnel”. Ansiosos, por vezes, se antecipam em suas queixas e temores. Alguns permanecem calados, observando pacientes do pós- transplante, que com suas máscaras protetoras andam pelo ambulatório num vai e vem constante, entre consultas, medicações e exames. Outros se tornam taquilálicos e verborrágicos, nos contando nas consultas pré-transplante, o início de sua doença com uma riqueza de detalhes que impressiona. Muitas crianças apresentam, segundo relatos de seus pais, mudanças bruscas de comportamentos, apresentando desde alteração no ciclo sono-vigília a agressividade e humor depressivo.

Trata-se, porém, de uma possibilidade objetiva de salvação, muitas vezes considerada como o único meio de alcançar a cura. Essa esperança de cura é o fator decisivo que impulsiona a resolução pelo TMO, visto como a única alternativa restante, o último recurso, quando outras medidas terapêuticas se mostram inócuas. (Oliveira et al; 2009)

O ambiente em um centro de transplante de medula óssea é um tanto peculiar, além de um cheiro bastante característico – uma mistura de hemoderivados, clorexidina¹⁹ e máscara protetora - podemos encontrar pacientes e equipe de saúde muito preocupados com a assepsia e geralmente, esses pacientes, à espera de suas consultas, estão “lendo”, ou tentando decodificar os seus exames.

¹⁹ Anti-séptico químico, antifúngico e bactericida capaz de eliminar tanto micróbios como a proliferação de bactérias. (Wikipédia, 2010b)

Muitos, ou, grande parte deles (os que estão em controle ambulatorial) encontram-se de máscaras protetoras, pois relatam que as usando, sentem-se mais protegidos e seguros, mesmo quando o tempo determinado pelo médico já passou. Encontramos crianças puxando seus “carrinhos” com soro e medicações, assustadas ou adaptadas às rotinas hospitalares. Algumas choram e outras brincam.

Os pacientes que chegam para fazer o TMO descrevem um cotidiano marcado pela espera: da hora de tomar remédio, de ir ao retorno médico, do banho, da hora de tomar água. As reações emocionais que vivenciam são, até certo ponto, esperadas e sinalizadoras de defesas saudáveis contra a posição de passividade absoluta em que são colocados. A delicada situação vivida e o contexto hospitalar expõem os pacientes a inúmeros eventos estressores. As manobras a que são submetidos são de tal modo despersonalizantes que solapam as bases do funcionamento mental (...) (Oliveira et al, 2009, p.1102)

Na unidade de pacientes internados, também conhecida como enfermaria, o silêncio dos acompanhantes, por vezes, é interrompido por conversas e discussões de casos no posto de enfermagem. Notamos que muitas vezes quem mais fala é a própria equipe, já que alguns pacientes, em seus leitos, se submetem a preparação para o transplante – a tão temida fase do condicionamento – outros, encontram-se no momento do transplante, e outros, na espera ansiosa pelo funcionamento da medula. Percebemos que as falas da equipe também têm como função o “esvaziamento” da angústia, a troca de percepções e sensibilidades, uma espécie de pausa entre cuidados intensos para que possam se refazer e focar novamente na tarefa e assistir os pacientes como estes necessitam. Em momentos de profundo estresse ou emergências, escutamos frases como “não é fácil ser transplantador”, assim afirmam a intensidade dessa especialidade, que exige além de muito preparo técnico, uma grande sensibilidade e disponibilidade interna para lidar com a permanente linha, na maioria das vezes tênue, vida-morte.

Durante a internação, o paciente deve permanecer “confinado” em um quarto, onde durante a maior parte dos dias estará deitado no leito, ligado ininterruptamente às bombas infusoras de medicação, com poucas visitas, uma dieta bastante restrita, sentindo efeitos intensos do tratamento e recebendo cuidados que fora desse contexto, seriam quase considerados patológicos.

Os primeiros dias costumam ser os mais difíceis. O paciente tende a ficar mais ansioso e irritado, os sentimentos se confundem entre raiva, choro,

esperança e arrependimento. Na medida em que o regime de condicionamento vai se estendendo, o paciente passa a se sentir cada vez pior fisicamente, apresentando efeitos colaterais intensos, sentindo seu corpo se tornar frágil, além de grande desconforto psíquico, medo e apreensão que são os principais efeitos desse momento.

Um fato curioso que ocorre, por vezes dramático e gerador de culpa na equipe, é a chegada do paciente à internação e “preparação” para o TMO. Ocorre que é importante do ponto de vista clínico e quase imprescindível, que o paciente esteja em “excelentes condições físicas” para se submeter ao TMO. Sendo assim, é preciso que a doença não esteja em progressão, não haja focos de infecção ou qualquer machucado (considerado porta de entrada de bactérias) pelo corpo. Ou seja, o paciente inicia a internação se sentindo bem, entra na unidade clínica para internar hígido, em excelente estado físico, sem sintomas desconfortáveis ou grandes queixas. No entanto, na primeira fase da internação (como já apresentamos no início deste capítulo), os pacientes são “bombardeados” com altas doses de quimioterapia e/ou radioterapia, com o intuito de atacar a medula doente existente, preparando-a para receber a saudável que será transplantada; assim, aquele paciente hígido dá lugar a um sujeito acamado, muito fraco e com a verdadeira sensação de estar doente. Muitos membros da equipe, quando o regime de condicionamento chega a levar o paciente a óbito (o que é raro, mas possível), de forma muito angustiada, acaba falando frases do tipo “Isso não pode ser tratamento”, ou “Olha o que fizemos a ele”, caracterizando a ambivalência dessa tarefa.

Podemos dizer que o TMO é permeado por especificidades complexas, e que em muitos momentos, o sujeito se vê “encharcado” de sofrimento e questionamentos.

A angústia, pode ser considerada uma reação normal, às mudanças oriundas das diversas perdas, vivenciadas na organização da vida cotidiana, que o paciente desfrutava. A escolha pelo TMO, por vezes é causadora de muita angústia e ansiedade e esses quadros, podem ser confundidos com depressão; mas, trata-se na verdade, de uma reação funcional e necessária, de ajustamento à nova condição de vida instaurada pela doença e tratamento. No entanto, esse sentimento, dependendo da frequência e intensidade de sua manifestação, pode tornar-se disfuncional e evoluir para um quadro depressivo. O paciente

necessitará, nesse momento, de uma intervenção profissional específica, visando o alívio das manifestações sintomáticas e o fortalecimento da estrutura egóica para o enfrentamento das situações difíceis que encontrará pela frente.

O momento do TMO propriamente dito é vivido com tensão e reserva pelo paciente e por seus acompanhantes. Em muitos casos é vivido como um ritual de renascimento, sendo a data, lembrada para sempre na vida dos pacientes. No momento do transplante, uma grande parte da equipe fica acompanhando o paciente. O paciente fica monitorizado, pois alguns riscos envolvem esse momento, como: hipertensão arterial, crises alérgicas graves, possíveis alterações hemodinâmicas, desconforto gástrico, náuseas, etc. De fato, é um momento simbolicamente marcante, mas como todo o percurso do TMO, também de risco.

Muitos pacientes apresentam dificuldades para dormir na noite anterior ao dia do TMO, apresentando quadros de insônia em consequência da forte ansiedade. Muitas crianças apresentam quadros regressivos. Reconhecem que o dia “D” finalmente se aproxima e percebem a agitação e ansiedade de seus pais. Podem chorar com mais facilidade, demandar mais atenção, ficar inapetentes durante grande parte do dia, e por vezes, algumas crianças querem e sentem a necessidade de falar sobre esse momento.

Sabemos que nesse momento sensações difíceis e dolorosas, como o momento do diagnóstico e o encaminhamento e preparação para receber a medula que será infundida, podem ser reatualizadas e fantasiadas. Sabemos também, que simbolicamente, o transplante é vivido como um renascimento, uma nova etapa que se inicia, onde os planos poderão ser refeitos e uma nova chance de retomar a vida, que até aquele momento estava parada, está sendo dada.

Podemos pensar que um transplante de medula óssea modifica uma dinâmica de vida, trazendo uma nova rotina, impregnada de cuidados intensos, de proteção contra germes, vírus, bactérias, fungos e etc, com funcionamentos de esterilização e assepsias vividas quase de forma ritualística, podendo estabelecer em alguns pacientes um movimento persecutório e obsessivo.

Atendemos crianças com transtornos de comportamentos e de humor com grande carga de sofrimento, onde o fantasma da recaída e recidiva da doença é vivido de forma atormentadora. Pais que inspecionam o corpo de seus filhos em busca de

petéqueas²⁰ e alterações na coloração da pele. Crianças que com 8 (oito) anos de idade, pegam seus exames das mãos de seus pais e conseguem ler sobre seus leucócitos, plaquetas ou neutrófilos, e falam de seus hemogramas como detentores de um saber real e apropriado.

2.7

A tarefa do psicólogo e o transplante de medula óssea

Situações como essas descritas, acontecem cotidianamente e devem ter o olhar e escuta de um psicólogo para que possam ser compartilhadas e elaboradas.

O olhar para a família e para os cuidadores de uma forma geral também é privilegiado. Assim, na unidade de pacientes internados, oferecemos um grupo semanal para os familiares e cuidadores que acompanham os pacientes internados. Nesse grupo de suporte, discutimos questões de ordem prática e subjetiva, os pares compartilham suas dores, escutam e dividem seus momentos, pensam em novas estratégias de enfrentamento, tiram dúvidas com os próprios companheiros de grupo. Pontuamos alguns afetos e singularidades, escutamos a dor coletiva, e nos disponibilizamos para atendimentos individuais.

Sabemos o quanto é difícil ser expectador da dor daquele sujeito amado que vive um momento tão difícil de vida. Acompanhamos mães, esposas, irmãos, sobrinhos, filhos, etc, que relatam se sentirem sufocados diante da enfermidade e do tratamento tão agressivo.

Concordamos que o TMO por vezes “míngua” o sujeito; sua condição física, orgânica é sugada pelos quimioterápicos, antibióticos, antifúngicos, náuseas e desconfortos. E aí pensamos: A luta pela vida, pelo estar vivo suporta tudo (ou quase tudo)? Que desejo é esse que sustenta a vida, muitas vezes, apenas um fio de vida, para manter-se aqui, dando continuidade a sua trajetória?

O paciente, no percurso desta travessia, pode apresentar reações psicológicas e psiquiátricas usuais e não usuais. A ambivalência, por exemplo, é uma delas. Caracterizada pela coexistência de sentimentos contraditórios no paciente, por exemplo, o sentimento de júbilo e contentamento pela possibilidade de cura que lhe fora acenada pelo tratamento e, simultaneamente, a raiva por estar

²⁰ Manchas vermelhas ou roxas e erupções

enfrentando os efeitos nefastos que a terapêutica lhe impõe, além do fato inevitável de estar lidando com uma doença potencialmente fatal.

Esses sentimentos ambivalentes, que traduzem as perspectivas de vida e de morte tão entrelaçadas que povoam o processo de adoecimento, podem desencadear reações de ansiedade, raiva e hostilidade, frequentemente projetadas na relação que o paciente estabelece com a equipe de saúde. Essa atitude do paciente pode afetar diretamente sua condição emocional, influenciando seu estado de ânimo e a manutenção da esperança no sucesso da terapêutica, além de comprometer seu relacionamento com os profissionais. Os profissionais devem estar preparados para receber a ambivalência como um movimento até certo ponto previsível, representando uma tentativa de adaptação à nova realidade. Se as manifestações disruptivas do paciente puderem ser aceitas e acolhidas pelos cuidadores, as dificuldades poderão ser gradualmente dissipadas. É necessário que o profissional esteja atento às necessidades do paciente ao atravessar essa etapa, auxiliando-o a compreender racionalmente as emoções ambivalentes, para que suas reações afetivas possam ser gradativamente elaboradas e superadas. (Oliveira et al, 2009, p.1105)

A regressão também é um afeto muito comum nos pacientes. Este mecanismo defensivo que geralmente é ativado quando a personalidade perde o nível de maturidade emocional já adquirida, que compromete o padrão de ajustamento psicológico e a integridade egóica, pode ser considerada como um mecanismo de controle da ansiedade. Encontramos também a regressão patológica, mais comum nas crianças e que pode manifestar-se de variadas formas durante o TMO, interferindo negativamente no tratamento médico e trazendo complicações delicadas, caso não haja uma abordagem adequada do paciente. (Oliveira et al; 2009)

A ansiedade é uma das reações emocionais mais sentidas na caminhada do paciente que escolhe se submeter ao TMO. É importante e fundamental que seja continuamente monitorada para que se mantenha em nível controlado. Seu grau de intensidade deve ser avaliado para que possa ser diagnosticada seu nível, ou seja, se é uma manifestação que transcende o limiar daquilo que poderia ser compreendido como uma reação de ajustamento à situação de vida na qual o indivíduo se encontra em face da doença e de seu tratamento.

O psicólogo diante de quadros tão difíceis e dramáticos, precisa apenas permanecer, “estar com”, ser empático ao sujeito que sofre, atender suas demandas, priorizando o conforto e a qualidade de vida. Por vezes, não haverá

fala, linguagem a ser escuta, conversa a ser explorada, mas apenas suporte via presença, via afeto e olhar.

Acreditamos que o psicólogo dentro de um contexto como esse deve funcionar como tradutor. Passamos então, a traduzir sons de dor, chistes e atos falhos, linguagem médica e afetos, podendo nos comunicar melhor com nossos pacientes e com a equipe. O paciente inseguro e sem garantias em relação a sua vida e a sua saúde, pode se sentir mais aliviado quando consegue apreender a linguagem da equipe de saúde, assim como, a equipe, pode cuidar melhor e potencializar a sua assistência se apreende a fala de seu paciente. Muitas vezes, cabe ao psicólogo a “tradução” dessa comunicação, funcionando como um elo, a fim de evitar ruídos na comunicação que podem ser fatais na relação paciente-equipe de saúde. Na prática, percebemos o quanto essa relação pode se tornar difícil de ser “lida”, então, através de interconsultas, podemos decodificar falas e discursos tão importantes e necessários.

No contexto do TMO, imersos num confinamento asséptico, com a tecnologia biomédica como destaque, onde a escuta do mal estar é constante, o psicólogo deve se posicionar enquanto sujeito da subjetividade, sem nunca esquecer que as queixas ouvidas não podem ser escutadas somente e apenas pelo viés “psi”. Há algo de concreto e da ordem do real que funciona atrelado na cadeia pulsional do sujeito. Há uma doença diagnosticada através do olhar e do discurso biomédico que traz conseqüências de forma global à vida do sujeito.

Muitos pacientes e também familiares nesta trajetória do TMO, podem apresentar reações emocionais de luto como as descritas por Elizabeth Kubler-Ross (1981), pioneira nos estudos sobre o luto e processo do morrer:

→*Negação*: O paciente não pode acreditar no diagnóstico agarra-se à possibilidade de que houve engano ou erro médico. É comum a peregrinação por vários serviços na esperança de obter um posicionamento diferente de algum profissional.

→*Raiva*: Nesse momento é esperado que o paciente passe a experimentar outros sentimentos, tornando-se hostil e agressivo em relação ao meio que o circunda. O sentimento de revolta pode ser direcionado a Deus, que o desamparou e que não tem compaixão por sua situação vulnerável. As críticas voltam-se para os profissionais e os familiares. O sentimento predominante é de impotência. Associado à revolta surge o ressentimento e a mágoa.

→*Barganha*: É um momento de muito sofrimento; são características desta fase a busca por métodos de cura, apelos dramáticos e promessas. Neste momento, o paciente estabelece acordos com figuras que, em seu mundo psíquico, lhe representam onipotência e supremacia. São pactos com forças que, em sua fantasia, têm poder sobre o bem e o mal, sobre a vida e a morte. Volta-se, então, para uma introspecção religiosa, que lhe permite aplacar a angústia provocada pelo sentimento de desproteção e desamparo e enfrentar a crise. É um mecanismo de luta em, que o paciente procura se fortalecer para enfrentar as adversidades e o que está por vir. Aposta suas fichas na esperança de cura e de prolongamento da vida. Essas transformações no plano psicológico podem ser notadas em sua conduta frente ao tratamento. O paciente modifica o seu comportamento, mostrando-se mais contido e resignado. É uma espécie de barganha, com a qual se busca o prêmio maior: a recuperação da saúde. (Oliveira et al; 2009)

→*Depressão*: Nesse estágio a angústia e a introspecção aumentam. A dor psíquica é imensa. Sentimentos de culpa, insegurança, tristeza e perda retomam com maior intensidade. São características dessa fase: tristeza persistente, introspecção exagerada e isolamento, recusa em receber visitas, labilidade emocional, com constantes acessos de choro.

→*Aceitação*: É o estágio da quietude e do recolhimento introspectivo, acompanhado de busca do isolamento. Nesse momento, o paciente deixa de lutar contra a realidade adversa e passa a encará-la como um fato irrevogável, um acontecimento inevitável que ele terá que enfrentar, uma facticidade com a qual terá que se resignar.

Oliveira et al (2009) afirmam que tratando-se da descoberta de uma doença com um prognóstico tão reservado como o câncer hematológico, ou outra patologia grave com indicação de TMO, o diagnóstico suscita o temor da possibilidade concreta de morte. O sentimento de invulnerabilidade que frequentemente acompanha as pessoas saudáveis é subitamente revogado. É nesse momento que se inicia, tanto para a família, como para o paciente, o processo de lidar com a perspectiva de perda do ente querido, uma vez que para muitos, a possibilidade de um desfecho fatal transforma-se em certeza. Independentemente da evolução do quadro e de seu desenlace, o diagnóstico de uma doença potencialmente fatal converte-se em “sentença de morte”, devido às representações construídas socialmente.

Assim, esse paciente que nos chega, traz em seu psiquismo algo que Freud afirmava não existir representação no inconsciente: a morte.

A morte se torna um fantasma nessa trajetória, como um vizinho próximo que de vez em quando bate à porta. A luta constante e permanente de nossos pacientes é ficar em silêncio, para que a morte, ou “ela”, como alguns deles a chama, vá embora, pensando que ali, não tem ninguém, ou quem sabe, bateu na porta errada.

E assim, os primeiros cem dias pós-TMO – época em que o risco de intercorrências é ainda muito grande - vão passando para esse paciente transplantado. Aos poucos o corpo vai se refazendo, a medula, assim como o sujeito, vai se tornando mais forte, o medo pode ir desaparecendo, e a saúde – física e mental – pode ir renascendo, tomando forma novamente.

Apontamos, portanto, que entre a prática do TMO, entre a luta da vida e da morte, entre a saúde e a doença; encontra-se alguém, alguém com uma história, com uma trajetória de vida, com afetos e desejos, e que busca naquele local (hospital, nesse caso), o amparo para a resolução de seus problemas de saúde. Por vezes, essa resolução não poderá ser dada em forma de cura, mas sempre deverá ser dada em forma de cuidado. Para nós psicólogos, o cuidado é vivido na escuta técnica que prioritariamente deverá ser acolhedora e continente, tendo sempre como norte, a ressignificação desse alguém em sujeito.

3

A hospitalização na infância e o saber infantil

Os adultos não gostam e muitos não falam, mas as crianças também sofrem. Principalmente aquelas acometidas por uma enfermidade grave que as impossibilita de desenvolver-se de forma saudável num período de tempo considerável. As crianças cheias de vida, esperança e encantamento, privadas, no curso do seu desenvolvimento, por uma doença, tratamento e hospitalização, enfrentam dificuldades consideráveis em relação ao seu desenvolvimento cognitivo, social e emocional. Segundo Brazelton (2002), a experiência de estar longe de casa, de estar doente ou ferida, e de estar sob os cuidados de adultos que não são seus pais, será sempre um desafio traumático.

Santos (2002), afirma que a criança, que em sua plenitude adoece, passa a vivenciar uma das mais traumáticas experiências da infância. Ela sente a dor de estar doente, de não entender por que sofre, de não compreender o porquê de sua vida de uma hora para outra se transformar. A criança sente dor pelo que deixou para trás, lá onde estava a lembrança da criança saudável. A exposição a procedimentos dolorosos e agressivos para avaliação de diagnóstico e tratamento médico causa danos físicos e psicológicos à sua vida.

3.1

Quando tudo tem início: O diagnóstico

À época do diagnóstico é um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte. É um tempo de esquiva de uma revelação que pode lançar a criança e sua família em intensos conflitos. Perina (1994) afirma que o momento do diagnóstico é, assim, a primeira situação de crise vivenciada pela criança e pela família. A perda da saúde provocada por uma doença grave gera na criança angústias persecutórias e depressivas, medo de morrer e um estado de confusão mental, a exemplo de Thalita, 5 (cinco) anos, que durante a internação disse: *“Ia tudo bem, até uma hora, assim sabe...de repente mesmo, que tudo passou a ir muito mal na minha vida”*.

Demanda algum tempo até que a criança consiga mobilizar recursos internos e externos que favoreçam sua adaptação à doença e à realidade hospitalar, como nos explica Flávia de 8 (oito) anos, que recebeu o diagnóstico de Anemia Aplástica há cerca de 1 ano e meio atrás: *“Eu não lembro como tudo isso aconteceu, eu só lembro que eu não conseguia entender nada que estava acontecendo comigo, mas aí eu fui me acostumando e fui melhorando e entendi que o problema era no meu sangue e como eu não tinha defesas no organismo, ficava doente toda hora.”* Ao escutarmos essa fala de Flávia, pensamos que em momentos como esse, defesas de toda ordem podem faltar, dificultando todo o processo psíquico de entendimento e elaboração do que está acontecendo.

Segundo Lewis (1995) alguns fatores de risco para o psiquismo infantil seriam: o início da doença, ou seja, períodos evolutivos particularmente difíceis entre os 6 (seis) meses e 5 (cinco) anos de idade e o início da adolescência; a etiologia da doença, ou seja, doenças resultantes de alguma exposição ambiental ou de gene herdado, apresentam estressores específicos para a família; o diagnóstico, pois o atraso prolongado no diagnóstico ou diagnóstico errôneo exerce um impacto negativo sobre o relacionamento sobre o relacionamento médico-família; a deformidade e a incapacitação física que a doença pode causar também influem negativamente no desenvolvimento da auto-imagem da criança e na disponibilidade de apoio; e por último, quanto mais grave for o prognóstico, maior o risco para um desenvolvimento de distúrbio emocional.

Para uma melhor adaptação da criança à sua enfermidade, levando em consideração que se submeterá a um tratamento potencialmente sofredor e com inúmeros efeitos colaterais e sendo esta, uma fase de sua vida e um momento de sua doença geradores de ansiedade e dor, é importante que a criança saiba o que está acontecendo. Sendo assim, para uma melhor adaptação a doença, é necessário e importante, do ponto de vista psíquico, que a criança seja preparada para cada procedimento, explicando-a todas as vezes o que será feito, como e para quê, de modo que ela compreenda e sinta confiança na equipe, melhorando sua adesão ao tratamento e disponibilidade interna para o estabelecimento de vínculos no hospital.

A criança deverá ser ajudada a compreender as reações da doença, do tratamento e as suas próprias reações, conforme seu desenvolvimento emocional, para que sua aderência ao tratamento seja mais fácil e também ocorra a amenização de seu

sofrimento emocional. Nesse período de ajustamento ao diagnóstico e tratamento, muitas crianças sentem-se desamparadas, com medo da morte e angustiadas. (Carvalho & Costa, 2009, p. 76)

Observamos que para a criança não é uma adaptação fácil a de se tornar doente, mesmo que temporariamente. Não é fácil se adaptar com a perda da privacidade que a doença, junto com as consultas médicas e internações trazem, pois como sabemos, ela é retirada de um ambiente seguro, onde encontram-se suas referências, para passar a conviver em um ambiente com ruídos, frio, barulho, rotinas e regras determinadas por pessoas estranhas. O ambiente hospitalar antes de mais nada, é insalubre para o psiquismo da criança; como aponta uma sábia Ana Carolina, de 7 (sete) anos: *“Pode ter brinquedo, as pessoas podem ser legais, mas isso aqui sempre vai ser um hospital, não dá pra fingir que não é!”*

Torres (2001) afirma que após o diagnóstico, a criança passa a viver uma rotina diferente da habitual, se submete a diversas intervenções corporais, necessita se afastar dos amigos e muitas vezes, da própria família pela hospitalização ou pelas intercorrências do próprio tratamento. As idas ao colégio, aos passeios, às festas, passam a ser apenas objetos de desejo e começam a dar lugar a intensas e quase ameaçadoras idas ao hospital para consultas médicas, procedimentos terapêuticos e internações, que nem sempre são programadas.

Muitas doenças onco-hematológicas, iniciadas legitimamente ao diagnóstico, do ponto de vista da criança, é uma agressão. Todo o seu organismo fica debilitado, comprometendo também seu desenvolvimento emocional. Sua aparência física apresenta aspecto ruim, como dores ou até seqüelas físicas, conforme a gravidade da patologia. A criança pode isolar-se por não compreender o que se passa consigo, por não compreender o seu próprio sofrimento, a exemplo de Paulo José, 7 (sete) anos, que recebeu o diagnóstico de Anemia Aplástica há menos de 1 ano, nos fala: *“Eu fico triste de noite, eu finjo que estou dormindo...mas na verdade eu quero ficar quieto e sem falar com ninguém, e quando eu vejo que minha mãe dormiu, aí eu posso chorar em paz.”*

Carvalho & Costa (2009) apontam que a crise inicialmente provocada pela perda da saúde, pode levar a criança a desenvolver e vivenciar uma série de conseqüências, como: a desestruturação do sistema biopsicossocial, interrupção

do processo de desenvolvimento psicossocial e intelectual, regressão dos estágios de desenvolvimento, adaptação à realidade hospitalar.

3.2

Evolução cronológica e aspectos do desenvolvimento infantil

O ser humano passa pelo desenvolvimento através da organização e adaptação com o intuito de atingir um equilíbrio temporário, até que uma nova situação o obrigue a adaptar-se, possibilitando que a estrutura torne-se mais evoluída. No movimento vital cíclico, as etapas do desenvolvimento são alcançadas quando um novo desafio se impõe. Na infância, momento onde o mundo está se apresentando, a criança se vê diante de certas situações que a ajudarão a se desenvolver.

No entanto, a situação que tratamos aqui difere do desenvolvimento emocional normal. A criança da qual falamos, encontra-se doente, muitas, desde muito cedo encontram-se absorvidas por inúmeros tratamentos e hospitalizações. Oliveira & Costa (2009) afirmam que a criança constrói seu conhecimento em relação à doença de acordo com a maturidade da sua estrutura emocional. O que não indica que ela não apresente conhecimento sobre sua condição, mas que possui a sua forma de sentir, vivenciar e compreender o mundo. Essa particularidade, para as autoras, não deve ser ignorada, principalmente no contexto de uma doença.

As crianças tendem a apreender as informações que chegam a elas a partir de seu estágio cognitivo de desenvolvimento. A grande maioria tem apenas a compreensão afetiva do que se passa e isso ocorre a partir da relação estabelecida com o seu cuidador principal, seja um membro familiar ou alguém afetivamente responsável por esse lugar. Elas sabem quando tudo vai bem ou não, quando notícias novas têm impactos psíquicos positivos e negativos, quando a sua situação clínica agrava ou quando a morte se aproxima.

Valle (1997) afirma que ao adentrar o mundo de hospitalizações e tratamento, a criança vai se apropriando de tudo o que dele faz parte e o faz de acordo com seus recursos cognitivos, emocionais e vivenciais, buscando sentidos que possibilitem compreender o que está lhe sucedendo.

Victor Henrique, 7 (sete) anos, portador de Leucemia, durante uma reinternação a fim de ajudar a equipe de enfermagem a puncionar uma veia profunda, aponta em qual braço tem veias mais potentes para puncionar: *“Pega a veia do outro braço, porque a desse é “bailarina”*. Victor, usa uma gíria utilizada por enfermeiros e comum na área da saúde. Veia “bailarina” é aquela que “samba no braço” e difícil de puncionar, mas Victor já aprendeu, a partir de sua própria experiência, que é melhor avisar aos enfermeiros antes de ser “furado” várias vezes.

Para Valle (1997) a criança, mesmo a de tenra idade, sente necessidade de saber o que está acontecendo consigo. Ela percebe que seus pais estão angustiados e que algo grave ocorre em seu corpo, como Carlos Alberto, de 8 (oito) anos, portador de Leucemia, que fala: *“Eu sei certinho o que acontece comigo, é fácil, eu só olho pra cara da minha mãe...meu pai, fica logo nervoso, irritado e sem paciência.”*

A criança pode passar a ficar angustiada, vigíl, à espreita de notícias e informações, funcionando de forma defensiva, escutando enfermeiros e médicos e apreendendo tudo o que se passa a sua volta.

Thalita, de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, após fazer alguns exames: *“Eu sei o que está acontecendo, eles estão tentando descobrir a lama da minha vesícula.”*

Rafael, 9 (nove) anos, portador de Leucemia, após um primeiro TMO onde teve rejeição da medula, no período de internação para o segundo TMO, muito ansioso fala: *“Você pode ver para mim qual é minha taxa de neutrófilos hoje e se eu vou receber plaquetas?”*

Mário, 6 (seis) anos, portador de Leucemia, ao perceber que um membro da equipe está falando dele, fala: *“Não adianta disfarçar, eu sei que você está falando de mim.”*

Ao contrário, segundo nos aponta Chiattonne (2001), quando se produz o esclarecimento, a criança mostra-se intensamente aliviada.

Winnicott (2000) afirma que o processo de aceitação da realidade, jamais se completa; na situação que aqui ressaltamos, realidade dura e por vezes, assustadora. O autor nos aponta, que nenhum ser humano está livre da tensão de relacionar a realidade interna à realidade externa. Assim, tomando como foco a

realidade externa que essas crianças têm que enfrentar - doença, morte, hospitalização – uma realidade um tanto quanto invasiva e que deixa profundas marcas, encontramos tensões psíquicas e muita angústia quando elas escolhem compartilhar conosco suas realidades internas. Afetivamente, encontramos as marcas do relacionamento entre o que é objetivamente percebido e o que é subjetivamente concebido. Assim, os ecos internos podem se tornar gritos de socorro pelas vivências tão dolorosas num período onde a formação afetiva e cognitiva encontra-se em pleno desenvolvimento.

Paulo, de 9 (nove) anos, após se submeter ao TMO e sentindo os efeitos psíquicos da internação permeada por intercorrências, durante um atendimento no pós-TMO, nos fala: *“Eu lembro de tudo o que eu passei na internação, lembro que eu senti muito medo, lembro quando eu fui entubado e quando eles tiraram o tubo da minha garganta... chegou uma hora que eu não agüentava mais, aí eu pedi para eles me sedarem. Eu soube depois que eu tive uma parada cardíaca.”*

Bruno, 9 (nove) anos, portador de Leucemia, passando por inúmeras intercorrências, assustado, nos fala: *“Meu Deus, isso não vai passar? Isso não acaba? Será que só vai ter fim quando eu morrer? Eu tô no hospital e eu não melhora...”*

O que falta pelo estágio de amadurecimento desenvolvimental ainda não alcançado, e que muitas vezes é gerador de grande angústia, é o entendimento intelectual e cognitivo, aquele que nomeia e legitima o que se passa, aquele que explica de forma racional e consciente o que está acontecendo, aquele que organiza as idéias e as tornam coerentes. Como Raimbault (1979) pontua, um nome, um diagnóstico, por mais grave que seja, pode às vezes ter o efeito de eliminar, se não a angústia, pelo menos a culpabilidade.

Como sabemos, muitas fantasias de crianças estão relacionadas às diversas culpas por elas sentidas. Thalita, 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, exemplifica falando: *“Eu já cheguei a pensar que eu fiquei doente porque briguei com a Didi (irmã) e não queria emprestar pra ela algumas coisas minhas.”*

Para Winnicott ([1949] 2000), esse entendimento só é capaz de acontecer a partir do cumprimento de etapas do desenvolvimento emocional do indivíduo, é um processo gradual onde os estágios deverão ser atingidos no seu devido tempo, no ritmo ditado pelas forças naturais que regem o processo do desenvolvimento.

Concordamos com Carvalho & Costa (2009), que ressaltam a importância da criança doente compreender a situação em que se encontra, e conforme a sua capacidade cognitiva ser informada do que provavelmente passará e sentirá no decorrer do tratamento.

Thalita, de 5 (cinco) anos, depois de alguns dias sentindo dor abdominal e em investigação diagnóstica, sendo examinada por diferentes membros da equipe em diferentes momentos do mesmo dia, e percebendo que algo diferente está acontecendo, fala: *“Eu sei bem que essa dorzinha que eu venho sentindo na minha barriga está dando uma confusão, né? Eu não consigo entender o que está acontecendo, mas estou percebendo que isso tá dando uma confusão pra eles. Todo mundo tá entrando aqui hoje e apertando a minha barriga...se eles tirarem a minha dor, tá tudo bem, eu não ligo não pra esse entra e sai danado que está aqui hoje!”*

Segundo Holanda & Lage (2007), a equipe de saúde que atende a criança hospitalizada deve estar ciente de que os esforços para facilitar a adaptação da criança a doenças físicas e ao tratamento devem se fundamentar na avaliação do conhecimento que a criança possui sobre a doença e no conhecimento de suas capacidades cognitivas.

Percebemos que as crianças quando apropriadas dos conhecimentos relacionados às doenças e apresentando entendimento cognitivo - ressaltamos que não podemos descartar também o conhecimento afetivo e simbólico - para apreender as informações, se tornam mais capazes de relatar seus sintomas de forma mais ativa e precisa, além de melhorar a adesão e o compromisso com o tratamento.

Carlos Alberto, 8 (oito) anos, irritado e confuso por não saber o que está acontecendo com ele, internado para se submeter ao TMO, fala: *“Eles (referindo-se a equipe médica) não conversam com a gente, só falam que está tudo bem...mas o que está tudo bem? A gente precisa saber. No outro hospital a gente está acostumado a saber de tudo o que acontece. Assim, fica todo mundo preocupado. Minha mãe fica nervosa, meu pai fica ligando e eu aqui...sem saber de nada. Eu prefiro quando conversam com a gente e explicam o que está acontecendo.”*

Para uma melhor exploração e ilustração, achamos interessante e teoricamente rico, apresentarmos a seguir o processo do desenvolvimento cognitivo proposto por Piaget & Inhelder (1982):

→*Período sensório-motor*: Etapa do desenvolvimento que ocorre do nascimento até os 2 (dois) anos de idade. A cognição somente opera sobre um ambiente que seja apreendido pelos sentidos e sistema motor, não existindo representação conceitual do mundo. O bebê apresenta egocentrismo, ou seja, aparente incapacidade de ver as coisas do ponto de vista do outro. Na última metade do segundo ano, inicia-se a aquisição da função simbólica, começando a utilização do brinquedo simbólico e da linguagem para representar a sua experiência, sendo que a representação mental simbólica inicia-se com a representação física simbólica. Em relação ao conhecimento sobre a doença nesta fase: sente a dor por todo o corpo, pois é “todo sensação e sentimento.” A equipe deve ter muito cuidado nos procedimentos, pois, aparentemente, embora possa parecer não sentir nada, absorve a experiência dolorosa em todo o corpo.

→*Período pré-operatório*: Etapa do desenvolvimento que ocorre dos 2 (dois) até os 7 (sete) anos. Crescente aquisição da função simbólica e da permanência do objeto, manipulando imagens e palavras internamente. A criança compreende pelas percepções, fundamentando-se em experiências pessoais diretas. Centra o pensamento em uma das dimensões do objeto, apresentando pouca capacidade para reconhecimento de aspectos múltiplos de uma mesma situação, além de pouca capacidade para generalização. O pensamento é mágico, a criança mistura realidade e fantasia, apresenta animismo, ou seja, capacidade para dar vida aos objetos inanimados, e não tem noção de tempo nem de constância. Aproximadamente entre os 4 (quatro) e 6 (seis) anos de idade, tem início o desenvolvimento do pensamento e da linguagem. A vida escolar torna-se mais intensa e sua importância aumenta, na medida em que é nesse ambiente que a criança aprimora seu senso de atividade, sentindo-se gratificada pelo sucesso e pela aquisição do senso de adequação e competência sobre si mesma. A idéia de morte ainda não é universal, para ela a morte não acontece com todos. Há uma tendência em personificar a morte e representá-la em figuras como “bicho-papão”, ‘caveira”, entre outras. Em relação ao conhecimento sobre a doença, atribui a causa da doença a uma justiça imanente, possuindo a crença de que uma justiça

natural pode emanar de objetos inanimados, punindo as más ações e conduzindo a aceitação de culpa e vergonha pela etiologia da doença. O entendimento é possível, se receberem explicações adequadas e tiverem oportunidade de experiências construtivas de aprendizagem. Mesmo conscientes de seus sintomas, o egocentrismo e o pensamento mágico podem levá-la a sonegar informações, contando com mecanismos internos para lidar com a doença. Podem não verbalizar os sintomas por medo e vergonha.

→*Período operatório-concreto*: Etapa do desenvolvimento que ocorre dos 7 (sete) aos 11 (onze) anos. Crianças desta fase têm capacidade de classificação, seriação e conservação sobre o objeto, restaurando mentalmente a situação transformada. Sendo assim, as representações são conectadas logicamente de modo organizado e o mundo deixa de ser mágico, assumindo ordem e previsibilidade. O limite é que somente opera sobre objetos concretos, presentes ou experienciados, não deduzindo transformações. Apresenta uma maior capacidade de diferenciação entre o eu e os outros, bem como de distinção entre desejos, necessidades e pensamentos internos do mundo externo. A criança reconhece a morte e a associa a objetos concretos, como: caixão, cemitério, etc. Percebe a morte como um acontecimento irreversível e já apresenta noção sobre a sua própria morte. Em relação ao conhecimento sobre a doença adquirem percepções mais precisas sobre o controle pessoal acerca da doença e da recuperação. Nesta fase, observamos o aparecimento do conceito de *contágio*, desenvolvendo um entendimento sobre as verdadeiras causas da doença e iniciando um entendimento sobre o processo físico através do qual isso ocorre.

→*Período operatório-formal*: Etapa do desenvolvimento que ocorre a partir dos 12 (doze) anos de idade. Aquisição do pensamento abstrato, imaginando possíveis transformações do objeto. O pensamento não é estruturado pelo percepto, mas pelo conceito do objeto real em questão. Faz hipótese sobre o que poderia ser pensamento hipotético-dedutivo, refletindo sobre o próprio pensamento em contraposição com os outros. Em relação ao conhecimento sobre a doença, conceitua adequadamente contágio, as doenças são vistas como decorrentes de causas múltiplas. Consegue associar sintomas aparentemente não relacionados, percebendo-os como pertencentes a uma doença. Identifica e relaciona as diversas fases de uma doença numa progressão coerente. Possui maior entendimento sobre

seu corpo reconhecendo estruturas e funções fisiológicas internas, tem capacidade de apreender explicações fisiológicas como causa das doenças. A criança se encontra em crise evolutiva, a adolescência, e embora cognitivamente esteja preparada, temos presente este fator de risco que deve ser levado em conta. Assim, pode emocionalmente estar tão transtornada que negue entender o que se passa consigo, ou mesmo se apresente revoltada com seu estado físico.

Destacamos também, dois períodos do desenvolvimento infantil (os que abarcam a faixa etária utilizada neste estudo), apresentados por Holland & Rowland (1989), considerando os aspectos físicos, cognitivos, emocionais e sociais.

→*Dos 3 (três) aos 5 (cinco) anos:* Esse período se destaca por um aumento das habilidades motoras, a criança desenvolve a autonomia e o autocontrole, marcando a sua primeira emancipação em relação à mãe. Ela passa por um aperfeiçoamento da linguagem, entendendo e indagando incessantemente, amplia a imaginação, apresenta um sentimento de iniciativa e associa-se aos pares de sua idade. A criança, nesse estágio, também envolve-se no empreendimento, planejamento e realização de tarefas, além de já manifestar um senso primitivo de moralidade.

Os autores destacam o fato de que as crianças nessa fase acreditam que há regras para a manutenção da saúde, sentindo-se culpadas quando adoecem. Podem apresentar níveis altos de estresse durante procedimentos médicos (colocação de cateteres, punções lombares) ao se sentirem confusas e ameaçadas, ou punidas por suas más ações. Nessa idade, a criança depende de seus pais para protegê-la. Sua inabilidade em ajudá-la a lidar com os procedimentos dolorosos pode provocar muita ansiedade. As respostas à dor e o medo tornam-se exacerbados, e a criança pode apresentar retraimento, pânico, obstinação, acesso de raiva ou agitação motora.

Valle & Ramalho (2008) nos apontam que os pais tentam proteger a criança, seguindo instruções médicas, em especial relacionadas à prevenção de quedas, limitando seu entusiasmo e iniciativa. Muitas vezes tentam uma compensação ao não impor limites e fazer mimos excessivos. Tais atitudes podem ter como resultado uma criança medrosa, passiva, dependente dos adultos, ou mesmo um “pequeno tirano”, dificultando sua vida em sociedade.

→*Dos 6 (seis) aos 11 (onze) anos:* Esse período é marcado principalmente pelo início da escolaridade formal, sendo a escola um ambiente de socialização fundamental para a criança nessa faixa etária. Ela aprende a ser competente e eficaz em atividades valorizadas pelos pais e adultos em geral. A enfermidade pode interferir nos relacionamentos com os companheiros, pois as constantes idas ao médico implicam faltas às aulas, mudanças corporais, como queda de cabelo (no caso das crianças que se submetem a quimioterapia) e perda ou aumento de peso, cansaço e limitação da participação em jogos e brincadeiras. Essas diferenças podem levar os colegas a evitar ou isolar a criança doente. O senso de competência e atividade pode ser prejudicados se a criança se sente inadequada entre seus pares, insegura em relação à sua capacidade de realização, com perda da auto-estima e um sentimento de inferioridade, provocando uma falta de perspectiva e descrença quanto ao retorno à vida normal.

Valle & Ramalho (2008) chamam atenção afirmando que em nosso meio, nas classes sociais menos favorecidas, é comum que a família não encoraje a volta à escola, mesmo quando é uma proposta médica.

Além de Piaget & Inhelder (1982) e de Holland & Rowland (1989), autores como Rappaport (1981), Aberastury (1982), Brazelton (1994), Bee (1996), entre outros, apresentam características bastante peculiares das diversas faixas etárias do processo de desenvolvimento emocional e cognitivo da criança.

Segundo Aguiar (2005), quando a criança doente é bem nova, menor que 2 (dois) anos de idade, percebe as coisas por inteiro, como um bloco único, não conseguindo distinguir-se do contexto que está envolvida. Já as crianças com idades entre 2 (dois) e 4 (quatro) anos, ainda não têm capacidade cognitiva além de poucos recursos internos capazes de diferenciar e suportar certas situações que o hospital e a doença impõe, elas vivenciam o todo da dor e do sofrimento e apresentam quase nenhuma ponderação intelectual que possa ou consiga dar conta da ausência de sentido que muitas vezes o hospital apresenta.

Já a criança maior, a partir dos 5 (cinco) anos de idade, vai aprendendo, gradativamente a reconhecer as ameaças que a cercam identificando as diferentes partes do seu corpo doente e sofrido.

Certo dia, encontramos a mãe de Ana Carolina, 7 (sete) anos, que muito assustada nos conta que havia escondido em sua casa todas as tesouras e giletes,

porque a filha havia se trancado no banheiro e raspado os braços e outras partes do corpo (certas medicações usadas no pós-TMO fazem crescer muitos pêlos pelo corpo)²¹, e cortado os cabelos, pois haviam crescido diferentes do que eram. Ana Carolina, fala: *“Eu não pareço mais eu, às vezes é estranho. A Dra. X me disse que é a Ciclosporina²² que está fazendo crescer esses pêlos no meu corpo.”*

Assim como Thalita, 5 (cinco) anos, que reinternou por uma intercorrência do pós-TMO e que dias depois apresentou uma hemiplegia em todo lado direito de seu corpo, por conta de um Acidente Vascular Cerebral (AVC). Durante o atendimento psicológico, reconhecendo a deficiência que afetou seu braço, bem baixinho, nos fala: *“Meu braço está preguiço e dormindo.”* Reconhecendo que algo de muito sério havia ocorrido e nos apontando a marca deixada em seu corpo, um braço que não respondia mais aos seus comandos.

Victor Henrique, 7 (sete) anos, após uma internação onde teve que ser medicado com altas doses de corticóide, ficou com dificuldades de andar, sentindo suas pernas fracas e sem forças. Assustado e muito entristecido, disse: *“E depois de tudo que já aconteceu comigo, agora eu não consigo mais andar! Será que isso vai passar ou eu vou ficar assim para sempre?”* Felizmente, com a diminuição da medicação as pernas de Victor Henrique voltaram a melhorar.

3.3

Falando e dividindo a dor: Contos de si mesmo

Para nos ajudar a entender como se dá uma infância atravessada por adoecimento, hospitalização e tratamentos de diversas ordens, lançamos algumas questões para a nossa reflexão: O que é ser criança? O que significa, especialmente para a criança, o adoecimento corporal e o confinamento no hospital? A manipulação e a submissão necessárias ao tratamento poderiam ser fatores adversos a saúde, interferindo na evolução da doença ou produzindo novas patologias?

Como nos lembram Holanda & Lage (2007), a criança é um ser dependente inserido num ambiente de relações interpessoais, desenvolvendo

²¹ Ciclosporina e corticosteróides, por exemplo.

²² Droga imunossupressora utilizada nos pacientes transplantados, que reduz a probabilidade de rejeição do enxerto.

habilidades, conquistando seu EU. Trata-se de um ser humano em crescimento, lutando contra as dificuldades que emergem neste processo. Então, imaginemos, esta mesma criança adoecida e hospitalizada; trata-se de um entrave ao seu desenvolvimento. Ela fica impedida de evoluir por diversos fatores, tais como: estar em local desconhecido e ameaçador, experimentar sentimentos de medo e abandono pela ausência dos familiares, manifestar sofrimento físico ocasionado pela doença, sendo, muitas vezes, tratada como se fosse um número de leito ou prontuário. Podemos dizer, portanto, que o adoecimento e a hospitalização são fatores de risco para transtornos emocionais.

O hospital traz para a criança, solidão, tristeza e saudades. A hospitalização ocasiona o surgimento de ansiedades e medos, por ser lugar desconhecido e estranho, onde suas atividades são restringidas, tornando-a um ser anônimo. Lá ela passa a ser mais um paciente, se submeterá a procedimentos invasivos e dolorosos, por vezes com uma percepção punitiva. A criança pode ter uma percepção errada de sua permanência no hospital, o que altera ainda mais sua visão sobre si e suas relações com os outros e o mundo. Como nos fala Flávia, de 8 (oito) anos, portadora de Leucemia: *“As vezes eu fico me perguntando se eu fiz alguma coisa errada...será que tudo isso aconteceu por causa de alguma coisa que eu fiz?”*

Para Oliveira (1993), dentro do hospital, a primeira impressão da criança é de estranhamento: as escadas, as enfermarias, as medicações, os equipamentos, os procedimentos, etc. Há um profundo desconhecimento do ato da equipe como um todo, é a falta de referências, o desamparo, e na grande parte das vezes, não saber qual será o próximo ato daqueles que cuidam. Esse todo de não sentidos surge como algo vindo repentinamente de fora, fragmentado em intervenções invasivas em seu corpo, um ato cujo sentido a criança custa a encontrar na cura da doença.

Thor, de 9 (nove) anos, portador de Anemia Aplástica, internado há cerca de 90 (noventa) dias após se submeter ao TMO, muito irritado, fala: *“Deveria ser proibido criança viver dentro de um hospital, aqui não é lugar para criança, não é o que todo mundo diz? Essas bombas apitando na minha cabeça o dia todo, esse quarto, essas máscaras... sabe há quanto tempo eu não vejo o rosto todo da minha mãe por causa dessa máscara que ela tem que usar para ficar aqui dentro comigo?”*

Percebemos que, diferentemente, nas hospitalizações prolongadas e nas doenças que implicam um tratamento de longo prazo, algumas crianças conseguem estabelecer referências, criar vínculos que tragam mais segurança e amparo, passam a conhecer o nome da sua doença, do cotidiano hospitalar dos profissionais que ali desempenham suas funções.

Ana Carolina, de 7 (sete) anos, portadora de uma doença hematológica benigna raríssima desde os 2 (dois) anos de idade, de forma muito apropriada, fala: *“O nome da minha doença, quer dizer, da doença que eu tinha antes de fazer o transplante é Blackfan Diamond, e é uma doença muito rara no sangue.”*

Segundo Carvalho & Costa (2009), por conta da hospitalização, as crianças podem apresentar: sensação de abandono pela privação materna (em casos bem específicos), ou ocasionada pela ausência da família; medo do desconhecido que ocorre porque a criança não sabe o que poderá vir a acontecer; sensação de punição e culpa, baseada no fato de a criança se sentir culpada por estar doente e de ver os pais tristes, sentimento de desvalorização, ou quando se sente punida por ter apresentado atitudes desagradáveis na interação com a família e com os outros, percebendo-se responsável pela situação.

Bruno, 9 (nove) anos, natural da região Nordeste, recebeu o diagnóstico de leucemia há cerca de 2 (dois) anos, não obteve sucesso com nenhum tratamento proposto, nem mesmo depois de se submeter ao TMO. É considerado pela equipe médica, como um “paciente fora de possibilidades curativas”, pois não há mais tratamento médico curativo para a sua doença. Acompanhado da mãe e da avó, vem ao hospital diariamente para controle da dor e fazer medicações ambulatoriais paliativas. Sua reação é sempre a mesma, após fortes crises algícas, onde grita e chora muito: *“Minha gente, me desculpe por tudo, me desculpe pelos gritos e por dizer que vou morrer. Quando a dor vem eu não consigo me controlar e pensar em nada. Me desculpem, por favor...eu tenho muito medo de morrer”*

Lewis (1995) afirma, que ao ficarem doentes, as crianças reagem de acordo com as suas possibilidades. Muitos são os efeitos psíquicos que podem surgir em decorrência da carga traumática ocasionada pelo processo de adoecimento. Algumas apresentam sintomas biopsicológicos como mal estar, dor, irritação, distúrbio do apetite e do sono; intensificação do comportamento de

apego, ficando mais agarradas, exigentes, com a ansiedade de separação intensificada; comportamento regressivo como chupar dedo, fala regredida, dificuldade no controle dos esfíncteres, etc. e passividade diante de procedimentos invasivos, provavelmente por se sentirem desamparadas e impotentes. Podem surgir também fantasias amedrontadoras sobre doenças e/ou procedimentos, como idéias de punição, medo de mutilação e lesão corporal. Também podem apresentar reações patológicas como: regressão, estado depressivo, fobias e transtornos de comportamento. Diante deste quadro, suas defesas são mobilizadas e podem surgir a negação, sintomas conversivos ou agravamento de sintomas pré-mórbidos.

Maria Eduarda, de 7 (sete) anos, em situações de exames, coletas de sangue ou procedimentos invasivos, chorando, pede a equipe: *“Eu prometo que vou ser uma criança melhor, que vou obedecer a minha mãe, que não brigo mais com a minha irmã, mas não me fura mais, espera um pouco, não encosta essa agulha em mim, eu prometo.”* Ela também nos conta, durante a avaliação psicológica pré-TMO alguns dos seus sintomas fóbicos: *“Eu nunca senti medo de nada, nadinha, agora eu não posso subir no elevador, ou ficar em lugar muito cheio...ah e em lugar muito alto, o ar para de entrar em mim, o meu coração dispara e eu começo a ficar tonta e com vontade de desmaiar. Isso não é psicólogo que trata?”*

Mário, 6 (seis) anos, portador de Leucemia, quando escuta a equipe dizer que irá preparar uma medicação chamada Bactrim²³, que o deixa nauseado, começa a vomitar antes mesmo de receber a medicação: *“Olha como eu fico só de saber que hoje é dia de Bactrim? Esse remédio é tão ruim que eu nem preciso tomar pra começar a vomitar!”*

Paulo, 9 (nove) anos, portador de Leucemia, submeteu-se ao TMO há cerca de 2 (dois) anos. Hoje, encontra-se em tratamento ambulatorial e quinzenalmente vem a consultas com a psicologia, pois passou a apresentar, meses depois de receber alta, sintomas de Transtorno Obsessivo Compulsivo (TOC). Durante o atendimento psicológico, conta: *“Eu junto as tampinhas dos ralos, eu faço uma fileira com os copos, só durmo se o canal estiver no 4 (quatro) e o volume no 28 (vinte e oito), antes de deitar na minha cama eu tenho que ver se*

²³ Medicação antibiótica.

todas as torneiras estão fechadas, eu também arrumo todos os objetos da prateleira quando eu chego em casa, tenho que tocar em todos eles...se eu não fizer essas coisas, eu fico pensando um monte de besteiras que não sai da minha cabeça, que eu vou voltar para o hospital e que a minha doença vai voltar, aí eu vou correndo e faço tudo isso de novo, até eu parar de pensar nessas coisas.”

Thalita, de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, nos fala de suas fantasias, após retornar para a sua casa depois de muitos dias de internação por uma intercorrência grave que quase a levou a óbito: *“Eu tenho medo de dormir no escuro porque a cortina fica balançando. Eu tenho medo também de monstro. Eu falei com a minha mãe sobre isso, aí as vezes eu quero ir dormir no quarto dela com ela, e você acredita que ela não deixa?”*

Há alguns aspectos que podem ser relacionados à situação hospitalar imposta como sendo estressora: dor, procedimentos médicos invasivos, ruptura e adaptação a uma nova rotina desconhecida e obrigatória, perda de autonomia, sensação de incompetência pessoal, em relação a sua conduta e estado de saúde. Todos os aspectos são assustadores às crianças, levando inclusive a distorções da percepção do que ocorre a sua volta, causando ainda maior sofrimento psíquico.

Carlos Alberto, 8 (oito) anos, portador de Leucemia, assustado depois de apresentar cistite hemorrágica e aumento dos testículos, fala: *“Tudo isso assusta muito, a minha última recaída foi no testículo e estava tudo bem, aí de repente, voltou tudo de novo...e agora fica saindo uns pedaços de sangue quando eu faço xixi...dá medo e eu não gosto nem de pensar no que pode ser.”*

A dor também é sempre um sintoma muito temido pelas famílias e principalmente pela criança. Observamos que as dores intensificam a angústia da criança e a dos pais por estarem associadas à piora da doença, à proximidade da morte e à impotência diante do quadro físico.

Thalita, 5 (cinco) anos, sentindo muita dor de cabeça, fala para duas enfermeiras que estão no quarto fazendo medicação para o alívio do seu mal estar: *“Gente, por favor, tira logo essa dor, faz eu melhorar e isso passar, por favor, me ajudem...”* Após algumas horas, depois de receber uma transfusão de sangue e sem evidência de dor, fala: *“Estou me sentindo bem, muito, muito bem, até que enfim, né?”*

Bruno, 9 (nove) anos, nos momentos de forte mal estar e crises álgicas, chorando, pede a equipe: *”Por favor, não me deixe morrer, eu tenho que cuidar da minha irmãzinha, por favor, tirem essa dor de mim, assim eu não vou agüentar, eu tenho certeza que hoje eu vou morrer, eu não quero morrer...”*

Não é fácil, para a criança, aceitar as limitações impostas pela doença. Algumas gostam de conversar sobre a pessoa que se tornou com tristeza e sentimento de perda. Flávia, 8 (oito) anos, muito triste e chorando, fala: *“Meu cabelo era bonito, eu era bonita...fico triste por tudo isso ter acontecido na minha vida. Eu sinto vontade de voltar a estudar, não gosto de injeção e nem de tomar comprimido...queria que isso tudo acabasse logo, mas já dura tanto tempo...”*

Questões tais como a separação familiar, que traz ansiedade e depressão; o isolamento, a limitação social e a dependência, que impedem a criança de levar uma vida normal, de brincar, de ir à escola, interferindo no seu relacionamento interpessoal e prejudicando sua socialização; a medicação e seus efeitos; lembranças constantes do seu estar doente é fonte de grande ansiedade; a dor, que pode ser vivida como punição ou maus tratos pelo adulto; a ameaça de morte, quase sempre acompanhada pela depressão e pelo silêncio do adulto, erguendo uma barreira entre este e a criança, devem ser consideradas na confluência das circunstâncias ambientais e das condições de desenvolvimento e ajustamento infantil antes da doença. (Valle, 1997, p. 78)

Quando a criança doente é portadora de câncer, pelo próprio estigma da doença, que ainda significa tratamento agressivo e possibilidade de morte, há toda uma exacerbação de suas idéias e de seus sentimentos diante das questões mencionadas.

Carlos Alberto de 8 (oito) anos, com Leucemia desde os 6 (seis) anos, internado para se submeter ao TMO e sentindo de forma intensa os efeitos do tratamento, muito chateado por estar com uma forte diarreia, nos fala: *“Eu nunca me senti doente não, ninguém acreditava quando eu dizia que tinha câncer...até parece que eu ia brincar com uma coisa dessas, imagina fingir que tenho leucemia? Nunca senti nada na ‘químio’, saía do hospital e comia de tudo, protegia o catéter e ia brincar na rua, jogar bola; sempre levei uma vida normal. Agora esse negócio aqui (referindo-se ao TMO) ...não é brincadeira não, não consigo comer nada e ficar de fralda é a pior coisa do mundo, é a primeira vez que tenho diarreia na minha vida, não é mãe?”*

As crianças também podem viver a doença com revolta, com recusa, com irritação. Cansados, se tornam resistentes ao contato, ao toque, a manipulação. O corpo invadido, hipersensível, juntamente com a fragilidade emocional trazida por uma internação prolongada ou pelo longo tempo de tratamento, diminui o limiar de tolerância.

Thor, de 9 (nove) anos, depois de muitos dias de internação, passou a reagir de forma refratária e irritadiça a qualquer abordagem da equipe. Certo dia, gritando falou: *“Sai daqui, me deixa em paz, vocês ficam entrando toda hora no meu quarto, não quero mais que entrem aqui!”*

Vitor Henrique, com 7 (sete) anos e doente desde os 2 (dois) anos, durante uma reinternação por intercorrências do TMO, bastante intolerante, fala: *“Eu agora quero ficar sozinho com a minha mãe, me deixa sozinho com a minha mãe, por favor!”*

Carvalho & Costa (2009) afirmam que além de a criança passar por todos os contextos que a hospitalização implica, inclusive as conseqüências emocionais que estar num hospital acarretam, a criança gravemente doente, ainda tenta elaborar o significado de ter uma doença potencialmente fatal, de se submeter a tratamentos invasivos e de lidar com as perdas, tanto físicas como sociais, como nos conta Ricardo, de 8 (oito) anos, portador de Anemia Aplástica: *“Meus amigos do colégio dão sempre desculpa para não irem me visitar, eu mando email para eles, mas eles dizem que têm prova, que têm que estudar, mas aí eu digo que tem final de semana e que eles vão vir, mas nunca acontece isso. Ninguém vem...”*

Valle (1997) pontua que qualquer que seja o modo vivido, com atitudes irracionais e absurdas ou conscientes e amadurecidas, autêntica ou inautenticamente, não existe um sujeito e uma doença separados, mas sim um sujeito que adocece. O adoecer é vivido por este sujeito como uma experiência pessoal única, uma experiência de desordem, que adquire um sentido específico nesse momento, com os significados que os sintomas, as experiências com o tratamento e as relações interpessoais passam a ter no contexto de sua vida, como a fala de Ana Carolina, de 7 (sete) anos, exemplifica: *“Eu fico nervosa só as vezes, hoje eu fiquei porque tiraram o meu cateter e eu não sabia como ia ser. As vezes eu também choro quando tô triste com saudades de casa. Eu não agüento mais, todos os meus amigos daqui do hospital já foram embora e eu sou a única*

que continuo presa nesse lugar. Aqui tem muito brinquedo, mas as pessoas acham que a gente esquece que é um hospital...nunca dá para esquecer que aqui é um hospital...” e continua “sabe o que é ter a minha idade e praticamente morar dentro de um hospital? Sabe? Eu não agüento mais isso aqui, não agüento mais...”

A doença é mais grave que um corpo que veicula os sintomas, mais que um papel a assumir temporariamente, mais que um comportamento: ela é um modo de vida, um ato de comunicação, uma ocasião de dizer e fazer o sentido de sua vida e de sua morte. (Valle, 1997, p. 64)

Ressaltamos que a doença grave confronta o paciente, não importa a idade, com o sentido da vida, com o seu lugar na história familiar, com os limites do suportável em seu corpo, com a morte.

Gael, de 7 (sete) anos, portador de leucemia, fala: *“Eu não tenho nenhum irmão, mas se eu tivesse e eu morresse por causa dessa doença, será que a minha mãe ia esquecer de mim?”*

Paulo José, de 7 (sete) anos, fala: *“Como um corpo agüenta receber tanto remédio e quimioterapia?Depois que melhora uma coisa, eu acho que deve estragar outra por causa de tanto remédio.”*

Laura, de 9 (nove) anos, fala: *“Eu só tenho um ovário, porque a doença atingiu o outro e eu tive que fazer uma cirurgia pra retirar o que estava doente...aí eu fico pensando que eu então só vou poder ter um filho, né? E se eu não conseguir ter nenhum filho?”*

Victor Henrique, de 7 (sete) anos, após se recuperar de um forte desconforto físico causado por um quadro de hipotensão importante, assustado, fala para a sua mãe: *“Achei que dessa vez tinha acabado, mãe, achei que não ia conseguir voltar...”*

As crianças nos contam as suas histórias, que para muitos, no momento do tratamento se tornam histórias de suas doenças. Relatos do saber infantil, daqueles que vivem em um corpo adoecido. Suas histórias, acima de tudo, são histórias de suas vidas, com toda a dramaticidade e intercorrências que uma criança doente aprende a enfrentar. Muitas crianças contam suas histórias de peito estufado, do alto de quem superou muita dor e adversidade e que está ali para validar a sua

versão, a versão de quem enfrentou em seu corpo não só marcas físicas mas também psicológicas.

Não são apenas cicatrizes de catéteres, punções e cirurgias, são cicatrizes que ao serem faladas tomam formas na linguagem simbólica do psiquismo. Assim, tornadas letras do inconsciente, não formam quelóides, não potencializam efeitos adversos e minimizam suas marcas. Quando faladas, recontadas, *ludificadas*, dramatizadas e reeditadas, deixam de ser tornar buracos e marcas traumáticas silenciadas, tornando-se enredos de uma história de luta e vida.

Nada melhor do que os protagonistas dessas histórias para nos contar como elas aconteceram:

Gael de 7 (sete) anos nos conta como foi que se deu conta que estava doente: *“Um dia eu senti dor na perna, essa dor foi aumentando e não passava, aí eu fui contar pra minha mãe e ela falou que era mentira pra eu não ir na escola, depois eu só queria ficar dormindo e aí, meu nariz começou a sangrar. Eu pensei que essa doença era muito ruim, porque eu nunca tive isso, quando eu sentia dor de garganta não saia sangue do meu nariz. Aí, eu não lembro mais, só de ter ficado internado no Fundão²⁴.”*

Thalita de 5 (cinco) anos, relata o início de sua doença: *“Sabe que eu nem lembro direito, quer dizer, eu lembro que tava tudo bem. E aí eu caí na escola e o roxo na minha perna não passava e não melhorava e foi ficando cada vez mais roxo. Minha mãe que sabe de tudo, mas o que eu sei é que até agora eu tô aqui tratando e não tem mais roxo nenhum, mas descobriram que eu tenho um problema no meu sangue. Fazer o que, né?”*

Ana Carolina, de 7 (sete) anos, portadora de uma forma de anemia muito rara, adora contar aos pacientes adultos sua trajetória de tratamento: *“O que eu tenho não é câncer, é uma doença no sangue que eu tenho desde que nasci. Eu já fiz o transplante e foi tudo bem. Eu tratava em Campinas e depois eu vim pra cá pro INCA. Mas desde os 2 (dois) anos que vivo no hospital, ou internada ou fazendo exame ou fazendo transfusão...a gente se acostuma...”*

Ricardo, de 9 (nove) anos, portador de Anemia Aplásica nos fala: *“Eu estava bem, fui passar o final de semana na casa de um amigo do colégio, ficamos jogando playstation, mas eu comecei a me sentir cansado, parecia que ia*

²⁴ Hospital da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

ficar resfriado, tinha tomado a vacina de rubéola e achei que pudesse ser da vacina, mas aí meu corpo ficou cheio de pintinhas, como se eu tivesse com alguma alergia, depois fui descobrir que o nome certo é petéquias, e isso acontece porque minhas plaquetas estavam baixas. Aí o resto você já sabe, minha mãe já contou...estava internado há 2 meses e vim agora pro CEMO pra fazer o transplante. Tô aqui, não conheço nada e nem sei o que vai acontecer, mas não tem como fugir.”

Laura, 9 (nove) anos, portadora de Tumor de Células Germinativas, muito madura e articulada e sempre demonstrando participação ativa no seu tratamento, durante um atendimento nos conta: *“Era tudo tão normal antes d’eu ficar doente, eu ia a escola como todas as crianças, eu comia, dormia, fazia aula de ballet, brigava com a minha irmã, tinha medo de ficar em prova final....depois que a doença apareceu, a gente teve que se mudar correndo de casa e cidade, fomos para Brasília, depois viemos correndo para o Rio, meu pai não teve mais cabeça pra trabalhar direito, minha mãe teve que aprender a se virar em duas para cuidar de mim e da minha irmã...até saudade de brigar com a minha irmã eu tenho, porque ela virou boazinha, não é mais chata como antes...tudo por causa dessa doença.”* É também durante um atendimento psicológico, que divide conosco um momento de dor e coragem: *“Meu cabelo caiu por causa da QT, eu fiquei careca mas não tive vergonha. Quando fui ao colégio pela primeira vez depois que fiquei sem cabelo, coloquei meu gorro rosa, pedi licença pra minha professora e fui na frente da sala, tirei meu gorro, mostrei minha careca e falei ‘Olha gente, eu tenho câncer, tô fazendo quimioterapia e por isso meu cabelo caiu, quando eu parar a quimio ele vai voltar a crescer. Se vocês não sabem, câncer não pega então a minha doença não vai passar pra ninguém que chegar perto de mim!’ Eu preferi fazer logo assim, porque aí, ninguém ia ficar falando escondido de mim, e inventar história, todo mundo ia saber o que estava acontecendo comigo. Depois disso, ficou tudo normal e todo mundo na hora do recreio veio conversar comigo e me perguntar um monte de coisas sobre o meu tratamento e o que estava acontecendo comigo.”*

Esses relatos, ao mesmo tempo em que nos traz a dimensão da doença no corpo, nos aponta a saúde como manifestação psíquica. Crianças doentes que conseguem nomear, enquadrar suas histórias em um enredo afetivo e objetivo,

legitimando suas difíceis vivências, dando forma a uma dimensão da dor de si mesmo.

Acreditamos que a forma intensa que a doença invade a vida da criança, pode, de certa forma, ser amenizada quando transformada em conto de sua vida, em relatos de sua história. Segundo Gabriel Garcia Marquez (2003): *‘a vida não é o que a gente viveu, mas como a gente viveu, e como recorda para contá-la’*. Tais recordações, de vivências tão invasivas, são paradoxalmente, implicadas em um objetivo maior: a cura²⁵, a melhora, o encontro com a saúde biológica. Algo, por vezes, paradoxal para o funcionamento psíquico infantil, que não entende o “ter” que sentir-se mal pelos efeitos colaterais do tratamento para melhorar, a idéia de sustentação do mal estar para ter a saúde restabelecida.

Durante o TMO, principalmente na fase do condicionamento²⁶, o desconforto físico é intenso, mas é parte do processo de tratamento. Assim, quando perguntam a equipe, principalmente a de enfermagem, sobre seu incômodo pelos efeitos das medicações, muitos pacientes escutam que tais desconfortos físicos são normais. Para a criança, a sensação de piorar para melhorar não faz muito sentido, como nos aponta um irritado Gael de 7 (sete) anos: *“Aqui nesse hospital é difícil entender as coisas, tudo o que a gente sente é normal...ah tá que é normal vomitar e ter diarreia sem parar... só aqui mesmo!”*

Esse paradoxo ‘piorar para melhorar’, uma espécie de axioma do TMO, é aflitivo, pesaroso e sem sentido para o psiquismo da criança, muitas, principalmente as mais novas, não compreendem o funcionamento deste movimento somático. Mas como o desejo de se curar é tão grande, aceitam a angustiante confusão de se submeter a um tratamento tão agressivo e paradoxal.

Roussillon (2006) afirma que o paradoxo é uma proposição composta de duas afirmativas incompatíveis e verdadeiras. Garcia (2009) nos apresenta o paradoxo Winnicottiano ([1951] 2000) afirmando que este adquire um valor essencialmente maturacional e que a experiência do paradoxo é requisito fundamental para um desenvolvimento emocional saudável. Brun (2003) aponta que para a criança, duas coisas contraditórias, ou uma coisa e seu contrário, nada tem de incompatível. Seria como o movimento do inconsciente, que não conhece

²⁵ Aqui o termo “cura” está sendo utilizado na compreensão médica comum, como um retorno à normalidade fisiológica.

²⁶ Já descrita no capítulo anterior.

contradição, não conhece alternativa, não reage à escolha por meio do “ou isso ou aquilo”, mas apenas ao modo do “uma coisa não impede a outra”.

Assim, podemos falar que as reações das crianças, a partir do viés afetivo, nada tem a ver com a inteligência, apenas com as vicissitudes do desejo de ser saudável. Thalita, 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, reinternada por uma grave intercorrência, encontrava-se em contínua monitorização cardíaca e respiratória, olhando para o aparelho, fala para a sua mãe, com um olhar confuso: *“Meu ‘tuntuntun’ (coração) até que está bom. Olha, tá marcando ali que está tudo bem...vai ficar tudo bem, não vai mãe? É para eu melhorar...”*

Outras crianças, podem experimentar sentimentos de raiva, sentirem-se sem valor e com uma persistente frustração em relação à nova situação, como nos fala um choroso Ronaldo, 9 anos, internado para se submeter ao TMO: *“Eu só quero ir embora daqui, essa medula tá demorando muito para começar a funcionar... Eu sinto falta dos meus amigos ficarem gritando pra mim “pega a bola aí, vem aqui jogar bola com a gente”, de ficar na beira do campo mesmo sem poder jogar, da minha casa, da comida da minha mãe.”*

Mas, se a criança encontra alguma receptividade nos adultos que a cercam, consegue demonstrar seus afetos verbalmente, ou através de jogos e atividades lúdicas, a fim de elaborar vivências tão difíceis quanto as de um processo de adoecimento. Como nos aponta Benjamim (1987) afirmando que a essência do brincar é a sua potencialidade de transformar em hábito uma experiência devastadora, e isso só ocorre pela capacidade que o brincar tem de recriar a realidade; a exemplo de Kely, 5 (cinco) anos, com leucemia desde os 3 (três) anos, que durante a internação para se submeter ao TMO, levou sua boneca *“muito doente, que também precisava fazer quimioterapia, colocar cateter e receber uma nova medula para ficar curada de vez.”* Durante todo o período de internação, tudo aquilo a que se submetia, a boneca igualmente vivia. Em suas mãos calçadas de luvas, Kely repetia as ações e gestos da equipe. Disponibilizamos material médico compatível com a idade maturacional de Kely - potes de coleta de exames de fezes e urina, potes de coletas de sangue, seringas de diversos tamanhos, gaze, esparadrapo, soro fisiológico, algodão, haste para prender o soro, com soro fisiológico pendurado que ficava ligado diretamente ao catéter que Kely

implantou na boneca, sonda nasogástrica, máscaras protetoras, luvas que Kely adorava calçar, etc.

Brincando com a sua boneca, Kely conseguia de forma saudável, separar-se de si mesmo, distanciando-se daquilo que vivia e temia desde que adoeceu, aos 3 (três) anos de idade, se projetando e se (re)inventando na produção de seu ato, na sua história contada por ela mesma num outro.

Certo dia, sorrindo, Kely nos questiona: *“Eu queria saber porquê todo mundo tem crachá aqui no hospital, menos eu? Eu também sou médica, cuidado dela...ela está até melhorando...”* Com esse pedido, confeccionamos um crachá de cartolina para Kely, com sua foto 3x4, do mesmo tamanho e muito parecido com o original utilizado pelos funcionários. A diferença era que no crachá de Kely os dois lados eram identificados: de um lado estava a sua foto, com seu nome escrito e a função: *médica*, e do outro lado também constava sua foto e nome mas a função era: *paciente*. Kely permaneceu com o crachá em seu pescoço, até o dia de sua alta, alternando seus lados no decorrer do que vivia na internação e da “função” que assumia. Sempre que pegava a boneca e fazia algum tipo de procedimento ela se tornava legitimamente médica, bem como, sempre que algum procedimento ia ser feito nela própria, tornava a virar o crachá e voltava a ser paciente. Em diversos momentos encontramos Kely, sozinha no quarto, manipulando a boneca e falando: *“Calma, vai ficar tudo bem, é só uma picadinha e você nem vai sentir.”*; *“Agora é a hora da QT, tem que ficar quietinha para não passar mal”*; *“Não chora, é só antibiótico, não dói, não...”*

Esse recorte da atividade lúdica de Kely nos remete a Freud ([1920] 1996) que situa o brincar como um movimento estruturante, a partir do qual a força pulsional é inserida na ordem psíquica e inscrita no campo simbólico. Rudge (2009), também nos aponta:

A criança que viveu alguma experiência dolorosa, como uma cirurgia, passa a encenar e repetir essa situação em suas brincadeiras; dessa maneira busca transformar o que foi assustador em motivo de prazer. Ao invés de sofrer o desconforto passivamente, agora é ela quem está dirigindo, ativa, a cena que repete com seus brinquedos e amigo. Através da brincadeira, a sensação de perplexidade e desamparo que a tomou no momento da intervenção, quando não entendia o que estava acontecendo e por que a faziam sofrer, é amenizada. Na repetição lúdica, ela pode ir bordando com palavras e capturando em pensamentos a experiência “perfurante”, tornando-a menos disruptiva. (Rudge, 2009, p.52)

É também por meio de produções gráficas, nível e conteúdo dos brinquedos e dramatizações que muitas crianças conseguem expressar as vivências de morte, de dor e sofrimento. Santa-Roza (1997), nos aponta para os efeitos terapêuticos e profiláticos da atividade lúdica:

(...) o brincar é uma importante forma de intervenção em saúde mental para crianças hospitalizadas, contribuindo de maneira significativa para o desenvolvimento da cognição, da linguagem, da área motora e da área social da criança. A atividade lúdica é considerada de alto valor nos processos de diagnóstico, de adaptação, de redução da dor e da socialização da criança hospitalizada, bem como importante medida para o restabelecimento físico, psíquico e cognitivo dos pacientes. (Santa-Roza, 1997, p.176/77)

Observamos a partir da nossa prática no CEMO que muitas crianças, após a participação em atividades lúdicas, apresentam melhora no estado de humor ansioso e/ou depressivo, passam a apresentar-se mais ativas, participantes e comunicativas, suportam melhores as intervenções da equipe, com maior disponibilidade ao vínculo e no manejo da confiança com membros da equipe, além da redução dos efeitos colaterais das medicações e maior adesão ao tratamento, cooperando com a equipe na assistência.

Muitas doenças onco-hematológicas, que constituem as maiores indicações para o TMO, têm um tratamento longo e cansativo. O contexto institucional hospitalar implica a criança em uma enorme gama de perdas: do ambiente doméstico e do aparato familiar – a casa, os irmãos, os parentes mais próximos, os objetos pessoais, a alimentação costumeira, as roupas, o ritmo de vida – a escola, os amigos, os horários habituais. Segundo Santa-Roza (1997) é no hospital que a criança é confrontada com a vertente deficitária de seu próprio corpo, com outras crianças adoecidas, com a situação de morte que muitas vezes presencia, e é submetida aos procedimentos médicos e de enfermagem o tempo todo. A atividade natural da infância é então substituída pela passividade necessária ao contexto hospitalar, ficando a criança temporariamente destituída de praticamente tudo que a referenciava no mundo.

Certo dia encontramos Ana Carolina, de 7 (sete) anos, muito mobilizada por saber que Victor Henrique, de 7 (sete) anos, não faria mais tratamento no CEMO. Foi no hospital que eles se conheceram e fizeram um grande laço de amizade. Foram par um do outro na festa junina, trocaram cartas durante uma

reinternação de Victor Henrique, se preocupavam com a saúde um do outro e de forma afetiva, se cuidavam e se tratavam com muito carinho. Ela fala: *“Você já soube? (Bem baixinho, fala no ouvido da psicóloga.) A doença dele voltou, você sabia? Ele foi para o outro hospital.”* Triste e chorosa, continua: *“Sinto muita saudade dos meus amigos daqui que já foram embora, mas o Victor Henrique a gente não consegue mais falar, a mãe dele não está atendendo o telefone...mas ele vai ficar bom, eu sei que ele vai sair dessa.”*

O cansaço emocional, por vezes, ultrapassa o físico. Choros são comuns, humor irritável e ansioso frequentemente presentes. Muitas vezes recebemos chamados da equipe de saúde para entender o que se passa com determinada criança que se recusa a cooperar na assistência, ou para atender uma família já rotulada como queixosa ou demandante, atendemos os pedidos de suporte à equipe mas sempre com a intenção de compreender o que se passa na subjetividade daquela criança e daquela família, qual o afeto que dá contorno a recusa específica e a indisponibilidade daquele paciente.

Para Santa-Roza (1997):

Quando a sintomatologia mental é perturbadora para o ambiente, dificultando o tratamento ou tornando a criança incômoda na enfermaria, a equipe médica solicita a presença de um especialista, um psiquiatra ou um psicólogo. Estes quadros são encarados como pertencentes a um “outro” campo, implicando questões que não devem ser formuladas principalmente porque não se enquadram no espírito cientificista do modelo biomédico de causa e efeito. (Santa-Roza, 1997, p.163)

Muitas crianças afirmam que sentem sua infância ser roubada pela doença, pela internação e pelos procedimentos invasivos. Os relatos de angústias e sofrimentos, de medo e apreensão, são freqüentes. As perdas são mais percebidas que qualquer ganho em relação à melhora. A espera não é só da saúde recuperada, mas a de um retorno a uma vida quase esquecida, mas ainda assim, desejada.

Ana Carolina de 7 (sete) anos, em acompanhamento ambulatorial depois de 4 meses do TMO, nos fala: *“As vezes eu acho que para sempre eu vou ficar presa aqui dentro...eu já falei pra minha mãe que aquele filme que passou no cinema (refere-se ao filme ‘Uma prova de amor’) é a nossa história, e a menina fica até depois de muito grande dentro do hospital doente, se tratando e nunca melhora...isso eu não vou agüentar, já tô no meu limite...a Maria Luiza (irmã*

doadora) *precisa de mim, ela é pequena, ela estava com febre, mas eu não posso sair daqui, vivo aqui nesse ambulatório, todos os dias e todas as horas...* ”

Assim como Carlos Alberto, de 8 (oito) anos, que encontra-se com uma paralisia facial após recaída da Leucemia, e que se submeteu ao TMO há cerca de 70 dias, e desde então vem ao hospital diariamente para fazer medicação, fisioterapia e se submeter a consultas: *“Eu não pensei que ia ser tudo tão cansativo, eu não consigo ficar um dia inteiro em casa. Todos os dias , a gente acorda muito cedo, para chegar aqui de manhã bem cedo e só consigo ir embora bem tarde... é muito ruim tudo isso. Eu mal chego em casa durmo e já é hora de voltar de novo.”*

Quando damos a chance da criança falar aquilo que sente, quando nos disponibilizamos a escutá-las, descobrimos um mundo de fantasias, muitas vezes, caladas e silenciadas pela sensação que a criança tem que o adulto, além de não compreendê-la, irá julgá-la. Ao escutarmos seus relatos, descobrimos que a criança pode ser muito mais saudável que o adulto em sua relação com a doença e a hospitalização, basta apenas darmos espaço para elas dividirem conosco seus medos e inseguranças, basta agirmos com a verdade, basta legitimarmos seu saber infantil, basta olharmos para elas como sujeito. Isso é, muito provavelmente, o suficiente para trazer o conforto psíquico tão necessário e importante nesta caminhada.

4

E de incertezas seguem as crianças: trauma, tempo e morte

4.1

O impacto do traumático no psiquismo infantil

A vida por um fio, com alterações biológicas constantes, com percepções alteradas no que diz respeito à dor, à temperatura corporal, às alterações cognitivas, por vezes, desanima a vivência do sujeito-criança, dificultando a busca de sentidos, o movimento elaborativo e a aceitação desse momento tão difícil. Percebemos assim, a angústia traumática instalada em muitas crianças. O olhar, as perguntas, os silêncios, os sonhos, os sintomas das muitas crianças que aqui apresentamos, são profundamente preenchidos de fantasias traumáticas.

Reconhecemos, como nos aponta Freud ([1909] 1996), que as experiências traumáticas são inevitáveis na existência de qualquer pessoa. As próprias condições de subjetivação do ser humano são responsáveis por isso, no entanto, imaginemos o efeito de vivências tão adversas, mas necessárias para o restabelecimento da saúde física, no psiquismo de crianças ainda em franca fase de desenvolvimento emocional?

Como serão os efeitos psíquicos a longo prazo para Flávia, de 8 (oito) anos, que nos diz: *“Eu já fiquei muito mais que muitas vezes internada”*, ou para Carlos Alberto, de 8 (oito) anos, que durante o atendimento psicológico nos fala: *“Ih, nem me fale...já perdi as contas de quantas vezes tivemos (se referindo também a sua mãe) que internar.”*, ou para Victor Henrique, de 7 (sete) anos, que fala para sua mãe, após ela lhe contar que ele teria que voltar a fazer a quimioterapia, depois de sua quarta recaída: *“Sabe de uma coisa, eu já me acostumei com tudo isso e a gente já passou por tanta coisa, que eu agüento mais essa!”*

A hospitalização pode de um modo geral, se configurar como um evento traumático, uma vez que desconsidera a complexa dimensão humana.

Qualquer ambiente ou situação que introduza maciçamente estímulos desconhecidos, que não fazem parte da organização histórica da pessoa, provoca de imediato o terror. É necessário que o Eu²⁷ disponha de dispositivos de interpretação para que a experiência seja gradativamente assimilada, ou seja, articulada com outras situações já experimentadas e compreendidas. O trauma, portanto, não diz respeito a um fato em si mas à impossibilidade do Eu em dar sentido aos fatos, de elaborar novas circunstâncias, inserindo-as num código significativo. Fora dessa possibilidade, o trauma se inscreve como uma marca não simbolizada, produzindo seus efeitos, ou seja originando sintomas. (Santa-Roza, 1997, p.168)

O ambiente hospitalar, como já apresentamos no capítulo anterior, pode produzir efeitos nefastos sobre a saúde emocional dos pacientes, principalmente na infância. A doença, tanto em crianças como em adultos, determina uma série de novas e desagradáveis sensações físicas e psico-emocionais, que desencadeiam vários problemas desafiadores, ao adoecer e se hospitalizar. Como nos exemplifica Maria Eduarda, 7 (sete) anos, portadora de Leucemia: *“Tem coisas que só dá pra sentir quando a gente tá aqui dentro do hospital, e que nunca a gente vai sentir em outro lugar.”*

Na vigência de uma experiência, muitas vezes, inominável – a doença e a hospitalização -, portanto, traumática, traz a dimensão para a criança de um vivido que deixará profundas marcas na história do sujeito. Como nos apresenta Rudge (2009), afirmando que embora o traumatizado não costume pensar no trauma em seu dia-a-dia e evite qualquer situação que possa evocá-lo, subitamente ele é assaltado por uma rememoração desse trauma de modo tão intenso e vívido que é quase equivalente a sofrê-lo novamente.

Flávia, de 8 (oito) anos, portadora de Anemia Aplástica, internada para se submeter ao TMO, certo dia desperta gritando em seu leito. Chorando muito e amparada por seu pai, conta o sonho de angústia que acabara de ter: *‘Eu sonhei que me jogaram num buraco bem fundo e todo mundo aqui do CEMO estava em volta do buraco jogando terra em cima de mim. Eu pedia pra todo mundo parar de fazer isso comigo, mas ninguém me escutava e aí eu fui ficando soterrada de terra e sem ar, fui sufocando... fica aqui comigo, pai, deita aqui na cama comigo, por favor!’*

²⁷ Trata-se aqui de uma referência psicanalítica, no registro freudiano, à questão do trauma. O Eu na qualidade de instância articuladora entre os processos inconscientes e pré-conscientes/conscientes e como interpretante do real.

Freud ([1900]1996), em sua obra intitulada *A Interpretação dos Sonhos*, considera que o sonho tem sentido, e que esse sentido pode ser recuperado pela interpretação. Freud compara o sonho a um texto hieroglífico a ser decifrado, e afirma que o trabalho de decifração do sonho termina por desvelar os pensamentos idênticos em natureza aos pensamentos de vigília, mas que se tornaram inconscientes porque se fizeram veículo de um desejo inconsciente.

Rudge (2009), ressaltando a intensidade dos sonhos traumáticos, complementa afirmando:

Os sonhos traumáticos exigiram, gritantemente, o abandono da idéia de um psiquismo governado exclusivamente pelo princípio de prazer. É inteiramente conflitante com a teoria do sonho como realização – mesmo deformada – de desejo a observação de que há sonhos que tendem a reconduzir o sonhador exatamente à terrível situação que lhe causou intensa angústia. Nesse caso, a função do sonho parece desviada em relação a seu objetivo habitual. (Rudge, 2009, p.55)

Submeter-se ao TMO e ser criança não é uma equação fácil de ser resolvida, em muitos momentos, parece até mesmo ser incompatível. A prática nos aponta que muitas crianças que chegam ao CEMO, chegam profundamente marcadas, sentidas, invadidas, manipuladas. Algumas, podemos dizer, massacradas por inúmeros tratamentos que falharam, e que apontam no TMO todas as suas esperanças de vida, sua última possibilidade de um tratamento efetivo, curativo e que restabeleça sua saúde.

Ana Carolina, de 7 (sete) anos, portadora de uma patologia hematológica rara, nos conta: *“Eu lembro que eu escutei que a médica falou pra minha mãe que o transplante ia ser a minha única chance. Eu fiquei preocupada, mas acho que a minha mãe ficou mais.”*

Flávia, de 8 (oito) anos, nos conta: *“Eu não sou assim, eu não era desse jeito que eu fiquei, isso tudo, o meu jeito de hoje, foi depois de tanto tratar e tomar remédio e internar, agora o papai disse que o último tratamento que eu vou fazer é o transplante.”*

Thor, de 9 (nove) anos, portador de Anemia Aplástica, internado há quase dois meses, fala para a sua mãe: *“Se eu tô tanto tempo internado, quer dizer, que o transplante não adiantou, se ele tivesse funcionado eu já tava em casa. Eu já tratei tanto, de tanta coisa diferente e o que a gente vai fazer agora?”*

O transplante de Thor havia dado certo, mas provavelmente, pela agressividade de muitos tratamentos já realizados, além do transplante que acabara de se submeter, agora ele havia desenvolvido um câncer gastrointestinal também. Isso Thor ainda não sabia...mas de algum lugar e de alguma forma, sentia e sabia que algo de muito ruim estava acontecendo.

Mesmo este estudo sendo permeado e atravessado pelas falas das crianças, sabemos que muitas não têm na linguagem verbal seu principal meio de compreensão, expressão e comunicação, e que priorizam o brincar como linguagem fundamental da elaboração e apreensão do mundo. Desta forma, as crianças retidas no leito ou cuidadas apenas sob o ponto de vista da doença física, inativas no ambiente hospitalar, sem estímulos para a atividade lúdica, ficam sem recursos para a elaboração das situações-limite que a doença e a hospitalização impõem, como nos diz Santa-Roza (1997).

Chiattonne (2003) nos chama atenção afirmando que os profissionais de saúde precisam estar conscientes que a criança doente está completamente afetada e que seu desenvolvimento emocional e sua integridade estão comprometidos. Santa-Roza (1997) ressalta que mesmo que acompanhada pela mãe ou outro parente, a criança hospitalizada está exposta aos efeitos das perdas secundárias ao isolamento hospitalar e aos fatores estressantes do tratamento médico.

Atendemos crianças e já apresentamos algumas²⁸, que durante a internação e após a alta apresentam alguns quadros psicopatológicos importantes, tais como Santa-Roza (1997), nos aponta: transtornos reativos ao estresse grave podem se manifestar como depressões, fobias e distúrbios do comportamento, agressividade, agitação psicomotora, perda do controle esfíncteriano, anorexia e insônia.

Sadala & Antônio (1995) afirmam que em função de passarem por procedimentos invasivos e traumáticos durante o processo de hospitalização, as crianças ficam mais vulneráveis às conseqüências emocionais, apresentando mecanismos de defesa como a regressão, retornando a fases anteriores às da sua idade, para assim se sentirem mais protegidas. Laura, de apenas 9 (nove) anos, portadora câncer, durante um atendimento nos disse: *“As vezes eu tenho vontade de voltar a ser pequena e não saber de nada...”*

²⁸ Ver alguns exemplos no capítulo anterior.

Em algumas situações, principalmente em momentos de grande desconforto físico e apreensão pela espera de algum procedimento, como punções e mielogramas, encontramos muitas crianças regredidas, apresentando um comportamento diferente do habitual, como quando entramos no quarto de Carlos Alberto, 8 (oito) anos, portador de Leucemia, e o encontramos fora do leito, no colo do pai como um bebê. Com a cabeça baixa e sem nos encarar, com o tom de voz quase inaudível, falando como um bebê, nos diz: *“Esse colinho tá bom, tava precisando dele, só assim para a minha cólica passar.”*

Também com Sofia, 5 (cinco) anos, portadora de Mielodisplasia, que encontramos sozinha no quarto, pois sua mãe havia saído para almoçar. Assustada e com a voz fraca e também muito baixa, nos chama para perto dela falando: *“Não me deixa sozinha, fica aqui comigo, eu tenho medo de ficar sozinha....eu sou pequena.”*

É importante que possamos reconhecer que os efeitos produzidos pelas marcas traumáticas não se restringem à esfera mental, podendo alterar aspectos da própria organização biológica. Paulo, de 9 (nove) anos, portador de Leucemia, divide conosco a sua interessante percepção acerca de seus sintomas: *“Eu acho que quando estou pensando muito no que aconteceu comigo no transplante eu começo a passar mal...não tenho vontade de comer, fico enjoado e vomito se eu como alguma coisa e quando eu penso muito mesmo, fico lembrando, assim sabe, sem parar... até dor de barriga me dá e eu fico com diarreia, começo a sentir cólica e o nervoso vai aumentado...aí é muito ruim!”*

Segundo Winnicott ([1949]), não é possível estabelecer uma distinção entre os processos psíquicos, os somáticos e os ambientais no início da vida. Assim, soma e psique, nos estágios mais primitivos do desenvolvimento, são fundidos e atravessados em seu funcionamento. Portanto, dependendo do estágio do desenvolvimento, ou até mesmo de um funcionamento emocional regredido e defendido de um ambiente invasor (lê-se aqui, o ambiente hospitalar), a vivência traumática é sentida e marcada no psiquismo, mas também na ordenação do funcionamento biológico. Quando o ambiente é invasor e falho, a criança pode ser atingida em um de seus pontos mais frágeis e fundamentais: sua unidade psicossomática. Winnicott ([1949]) nos aponta que quando ocorre uma falha na maturação psicossomática do sujeito, a sobrevivência psíquica encontra-se em jogo.

Bianca, de 9 (nove) anos, se submeteu ao TMO singênico, e permaneceu internada cerca de 34 (trinta e quatro) dias. Durante todo o período de internação a equipe de saúde, não entendia porque Bianca não falava, não interagia e permanecia em seu leito, na maior parte do tempo, de olhos fechados e com as luzes apagadas. Em determinado período a comunicação ficou restrita até mesmo com a sua mãe, que também vinha nos procurar sem saber como agir para “animar” (*sic*) a filha. Foram poucas as vezes em que a encontramos desenhando ou interagindo, e mesmo durante essas atividades, ela não falava com ninguém. Durante os atendimentos psicológicos percebíamos que qualquer som ou busca de comunicação verbal, onde esperássemos uma resposta ou interação, tornava-se invasivo para Bianca. Percebendo que no silêncio de Bianca havia muita dor e sofrimento, encontramos uma forma de nos aproximar. Ficávamos ao lado de seu leito e com a voz baixa e mansa, passando a mão levemente por sua cabeça, começávamos a nomear possíveis afetos dolorosos que ela poderia estar sentindo, falávamos sobre a mudança em sua vida, sobre o período longo de internação, sobre a saudade de sua casa e de sua irmã, sobre os efeitos colaterais do tratamento e das medicações, sobre os desconfortos de toda a ordem que sentia. Bianca, pedia apenas que as luzes fossem apagadas e assim, fechava os olhos e ficava nos escutando. Na medida em que falávamos e íamos nomeando sentimentos que encontravam eco no mundo interno de Bianca, de olhos fechados, ela começava a chorar, chorava muito, não segurando mais a dor, autorizando sentí-la em toda a sua extensão. No decorrer dos dias, conforme os atendimentos foram se dando sempre com a mesma formatação, o silêncio e a dor de Bianca permaneciam, um pouco mais leves, mas aos poucos ela foi se aproximando. Passou a nos estender a mão, nos olhar e falar um pouco sobre tudo o que sentia. Ficávamos juntas em seu quarto, muitas vezes, no silêncio, apenas de mãos dadas e sustentando a dor daquele momento.

Para a criança, a atmosfera hospitalar é, além de tensa, ao mesmo tempo hipo e hiperestimulante. Faltam estímulos adequados ao período da infância e necessários à continuidade do desenvolvimento psíquico e sensorio-motor; excedem os estímulos gerados pela necessidade da intervenção médica: agulhas, máscaras de oxigênio, aparelhos que emitem ruídos, luzes acesas dia e noite. Muitas vezes solicita-se à criança que não reaja, que não chore, que seja “boazinha”, que entregue-se àquilo que, distante de uma compreensão possível, lhe é estranho e ameaçador. Podemos considerar como violentas as tentativas de

normatização e dessubjetivação, justamente no contexto que se pretende terapêutico. (Santa-Roza, 1997, p.148)

Kóvas (2002) nos diz que a dor calada não pode ser resignificada. Bianca, ao compartilhar sua dor conosco e ao se permitir vivê-la em sua intensidade, pode desatar alguns nós. Afetada em sua dor, pode resignificá-la na intensidade afetiva, e mesmo sem a linguagem verbal intermediando a nossa relação, ao estender a sua mão no encontro da nossa, pode receber amparo e continência, e assim, simbolizar algo do lugar traumático e transformá-lo em afeto vivido e compartilhado. A solidão pode ser desfeita.

Rudge (2009) afirma que é preciso levar em conta o caráter contingente e único de cada trauma e o efeito devastador com que certas irrupções do real incidem na vida de alguém. De certa forma, é como se cada criança vivenciasse a sua patologia, o seu diagnóstico, o seu tratamento nos arranjos possíveis de sua história, entrelaçadas em seu único funcionamento afetivo, na subjetividade que lhe pertence. Thalita de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, nos fala do quanto à experiência da doença deixa uma profunda marca no psiquismo da criança, e que mesmo quando a doença é irradicada e ultrapassada, os seus efeitos e impactos psíquicos, provavelmente não são: *“Eu lembro de tudo, de tudinho o que aconteceu quando eu fiquei internada, eu não vou esquecer, acho que nunca...”*

4.2

Aquilo que não se marca e não se conta – as medidas do tempo psíquico

Existe o tempo da saúde e o tempo da morte, existe o tempo da luta e o da desesperança, existe o tempo cíclico e aquele que nos envolve na condição de sujeito cronológico apontando a nossa finitude. Em torno desses tempos, há o tempo da infância, da romântica idéia que crianças não adoecem, não sofrem e não morrem...há o tempo do curar, do consolar e principalmente e sempre, há o tempo do cuidar.

Convivemos com essas questões, mesmo não pensando constantemente nelas. Sabemos que a vida tem um tempo de duração, uma espécie de prazo de validade. De forma consciente, racionalizamos o nosso tempo de existência, planejando sonhos e acreditando no futuro. No entanto, a censura inconsciente, a

fim de nos proteger, não permite que a idéia de morte invada o psiquismo através de doenças graves, impregnadas de rótulos e sentenças de morte, como o câncer, por exemplo, que afeta a estrutura vital como um todo, alterando o percurso de vida e as defesas relacionadas à finitude. O tempo de vida que até então parecia ser longo, fica em suspenso e é posto em questão.

As crianças nos apontam algumas reflexões acerca da temporalidade que os adultos, muitas vezes, tentam recalcar (ou negar), principalmente ao passarem por momentos de doença. Elas nos falam das diversas formas temporais que vivenciam, com seus diversos significados e representações. Talvez pelo psiquismo na infância ainda encontrar-se em construção, algumas defesas não se encontram tão rígidas e marcadas.

Ricardo, de 9 (nove) anos, portador de Anemia Aplásica, nos fala de um tempo onde existe o ganho secundário da doença: *“Que saudades do tempo que a minha saúde era boa. Eu sei que eu vou ficar bom. Mas será que um dia também vou sentir saudades desse tempo agora, de doente, onde todo mundo faz tudo pra mim, onde eu ganho todos os presentes que eu quero, onde eu sou o mais importante de todos os filhos da minha mãe?”*

Laura, de 9 (nove) anos, portadora de câncer, com bastante raiva, nos fala de um tempo que ela sabe, não existirá, fala de um tempo onde a doença evolui mais rápido que o tratamento, fala de um tempo da ausência, de um tempo que aponta para a sua própria finitude: *“Eu tô com raiva do meu pai e da minha mãe. Sabe por quê? Porque eu tô dando muito trabalho pra eles, eles têm que ficar me tirando e me colocando da cadeira de rodas toda hora, me carregando pra cima e pra baixo...eu disse pra eles que eu não gosto de estar dando tanto trabalho pra eles. Sabe o que meu pai me disse? Que quando eles ficarem velhinhos eu vou poder fazer por eles tudo o que eles estão fazendo por mim agora! Isso é mentira, eu não vou ficar velhinha, eu não vou poder fazer por eles o que eles estão fazendo por mim!”*

Thalita, de 5 (cinco) anos, nos fala de um tempo paralisado: *“Acho que aqui dentro (referindo-se à enfermaria) é o único lugar do planeta que o tempo para.”*

Ana Carolina, 7 (sete) anos, portadora de uma doença hematológica rara, fala de um tempo que nunca se aproxima: *“Mamãe diz que um dia isso tudo vai*

passar...como eu queria saber que dia é esse, as vezes, eu acho que ele não existe!”

Artur, 7 (sete) anos, portador de Anemia Aplásica, nos fala de um tempo que prevê aquilo que ninguém quer ver: *“Eu sinto que eu não vou melhorar, parece que o meu tempo aqui... acabou.”*

Maurício, 5 (cinco) anos, portador da Síndrome de Chediak-Higashi, nos fala de um tempo-saber: *“Eu sei o que eu tenho e não é uma coisa boa, já morreu um irmão meu com isso que eu tenho, já vim aqui uma vez e fiquei um montão de dias internado e não adiantou (referindo-se ao primeiro TMO que não funcionou) e agora fizeram eu voltar (para se submeter ao segundo TMO) e já sei que vou ter que ficar mais vários outros dias internado.”*

Túlio, 6 (seis) anos, também portador da Síndrome de Chediak-Higashi, fala de um tempo-finito: *“Mãe, é hoje! Hoje é o dia em que tudo acaba!”*

Segundo Bittencourt (2005), na perspectiva existencial, o tempo é o horizonte da compreensão do ser. Embora o homem crie o tempo, ele não o determina, encontrando-se aí a maior de suas contradições: a tensão entre permanência e impermanência, poder e impotência, vida e morte.

Bezerra (2007), teorizando sobre a vida, nos fala que ela é regida pela valoração, pela busca de sobrevivência e de satisfação, como um permanente movimento intencionado, lutando contra as resistências e adversidades, inventando assim novas formas de existência. A vida como um continuum, um fluxo de processos em movimento. Observamos isso na prática diária no trabalho com crianças, por vezes, em estado grave de saúde, onde a luta pela vida é sempre maior do que a possível certeza da morte. A vida que funciona enquanto fluxo de energia vital, podendo possibilitar a elaboração da dor e do sofrimento, capacitando o sujeito a novos arranjos e recursos internos para dar conta da situação traumática imposta pela perda da saúde física. Mesmo quando a condição biológica não segue estável, percebemos que a criança se apóia no sentido que atribui a sua vida, sentido esse estabelecido pelos laços formados em seus contornos afetivos, isto é, seus pais, avós, irmãos, amigos, meio social e cultural, representado pelo colégio e atividades a que pertencia antes da doença, enfim, e que é esse sentido que sustenta o seu desejo de ainda estar por aqui. Assim, o corpo adoecido pode não ser sempre sentido como insuficiente e deficiente, pois o valor atribuído ao sentido e desejo de viver é mais forte e intenso, conseguindo

libertar o sujeito da prisão psíquica causada pela doença. Afinal, sabemos que um corpo doente não necessariamente abriga um sujeito doente, pelo contrário, observamos corpos profundamente adoecidos que são sustentados por psiquismos absolutamente saudáveis e íntegros.

Através da teoria Winnicottiana (1975), sabemos que a saúde psíquica do sujeito depende bastante do ritmo e da intensidade com que os primeiros cuidados são exercidos, assim como a capacidade do ambiente em suprir certas necessidades básicas e primitivas do sujeito-bebê. A estabilidade e previsibilidade também são fatores responsáveis por um ambiente acolhedor e confiável, responsável pela importante função de simbolização psíquica. No entanto, na contramão da saúde psíquica, temos um ambiente invasor e ansiogênico que pode deixar marcas psíquicas importantes, um ambiente caótico e desorganizado, onde a estabilidade não se apresenta, provocando rupturas no continuum espaço-tempo. O sujeito, dessa forma, não se sente seguro e confiante, parecendo viver em um constante estado de alerta, alterando os níveis de estresse no psiquismo e sentindo um profundo desgaste emocional.

Kely, de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, nos conta da imprevisibilidade que o ambiente hospitalar impõem: *“Eu nunca sei de nada que vai acontecer comigo, só na hora que já vai acontecer que eu sei...esse mielo (referindo-se ao mielograma que acabara de fazer) foi assim, de repente, e eu tive que fazer.”*

Thalita, de 5 (cinco) anos, antes de se submeter a uma punção lombar, fala para a médica: *“Calma, eu nem tive tempo de me preparar psicologicamente...”*

No entanto, Safra (2004) nos diz que *“o ser humano em seu devir é contínua criação de sentidos”*, portanto, a criança consegue sair desse aprisionamento psíquico causado pela angústia e desconforto físico da doença e demonstrar força e vontade de viver, lutando pela vida, pelo seu restabelecimento e reparação da saúde; encontrando novos sentidos, redesenhando a sua história traumática de doença e se tornando agente de seu processo. Assim, a criança pode transformar a partir dos seus possíveis arranjos psíquicos a sua história, sendo o médico que cuida de seus bonecos doentes, sendo a doença que ataca seus brinquedos, contando histórias onde os personagens morrem e em outras os mesmos personagens se tornam guerreiros imortais.

Por vezes o tratamento é muito longo, a internação tem a duração maior do que o esperado e previsto, a explicação médica, os laços afetivos da equipe e a disponibilidade dos técnicos, não minimizam a angústia de uma longa internação. Pensando na criança e em sua vivência temporal, por vezes, um tanto quanto imediatista, identificamos grande sofrimento vivido psiquicamente pela passagem do tempo. Passagem essa, que parece funcionar em outra espacialidade, na dimensão dos embates internos, com a cronologia da atemporalidade inconsciente, que parece perpetuar a dor, eternizando todo o desconforto sentido por essas crianças.

Paulo, 9 (nove) anos, portador de Leucemia, durante um atendimento nos disse de forma desorganizada, a organização da sua vivência tão difícil: *“Eu passei tão mal que disse para eles todos (referindo-se a equipe de saúde) que não agüentava mais...foi como se o dia não terminasse nunca e a noite não fosse acabar pra sempre? Assim que eu me senti, eu nunca parecia que ia melhorar.”*

Dias (2003) apresenta a questão da temporalidade voltada para o processo adaptativo, ligando-a aos fundamentais e tão importantes cuidados maternos e ao sentido de previsibilidade:

O aspecto central dos cuidados adaptativos está relacionado ao tempo. Sua característica básica é a confiabilidade, e esta significa previsibilidade. Quando se diz que uma criança é bem cuidada, isto quer dizer que os seus pais a protegem de imprevistos, de ser apanhada de surpresa por algo que não espera nem pode esperar. As experiências regulares, repetidas milhares de vezes fazem com que surja no lactente um sentido de previsibilidade. À medida que o unitário se constrói, com o cuidado ambiental sendo incorporado como uma qualidade que lhe é intrínseca, a integração se transforma num estado cada vez mais consistente e o indivíduo começa a tornar-se capaz de cuidar de si mesmo (...) O desenvolvimento da autonomia da criança, com relação ao meio ambiente, está relacionado à capacidade crescente desta de fazer prognósticos. (Dias, 2003, p.201/202)

Mas e quando os pais não conseguem proteger seus filhos das imprevisibilidades impostas pela doença? E quando a urgência de um corpo biológico adoentado se faz imperativo a previsibilidades, correndo o risco de cortar laços que sustentam a confiabilidade da criança? Sabemos que no hospital e na evolução de alguns quadros infantis, muitas vezes, certos cuidados não são possíveis, certas prevenções de danos psicológicos se fazem impossíveis diante da demanda do corpo biológico emergencial. Infelizmente, muitas vezes tais

situações acontecem e fazem parte dos tempos da urgência que a hospitalização, como a exigida para a submissão de um tratamento agressivo e ambivalente quanto o TMO impõe.

Victor Henrique, 7 (sete) anos, portador de Leucemia, após uma intercorrência médica, nos conta: *“E foi tudo tão rápido e de uma hora para outra, que eu nem lembro de nada, só de me sentir muito mal, de sentir que ia cair e morrer...achei que dessa vez tinha perdido a luta. Que susto grande esse...”*

A temporalidade da criança é guiada por fatos concretos, como o aniversário de um primo, a ida da irmã no horário da visita, o dia do transplante, o horário do almoço e da janta, enfim, a cronologia é formada a partir de organizações reais. Laura, 9 anos, muito ansiosa e na expectativa de ir a festa de 15 anos de sua prima, nos disse: *“Agora é maio, e a festa dela é só lá em agosto, tomara que eu possa ir, quero muito ir, eu vou fantasiada de Cinderela...mas agosto é tão longe, que se alguma coisa acontecer comigo até lá eu não sei se vou poder...”*

Thalita, de 5 (cinco) anos, ansiosa pela visita da irmã Didi, fala: *“Se agora já é a hora do almoço, daqui a pouquíssimo tempo é hora da visita e aí a Didi chega...Ai meu Deus, vou comer rápido pra chegar logo essa hora da visita!”*

Victor Henrique, 7 (sete) anos, fala: *“Agora já é a hora da Xana e depois do Hércules (seriado de TV), depois começa Malhação e aí mais um dia passou aqui dentro.”*

Carlos Alberto, de 8 (oito) anos, em tratamento ambulatorial, no hospital desde cedo e contando os minutos para ir embora, marca o tempo que falta pelas medicações que já recebeu: *“Ainda tem o Cefepime pra ‘correr’... o Aciclovir já foi, Ciclosporina ta correndo, eu acho que já fiz a reposição de Magnésio e Potássio...agora é esperar esse Cefepime que ‘corre’ bem devargazinho pra não me dar alergia e ir correndo pra casa, que saco!”*

O tempo presente das crianças é marcado pelas vias e ritmos externos (exames, punções, espera de resultados de exames, pega medular, etc), impostas pelo tratamento que se submetem. No entanto, a repetição da experiência pelo tempo que muitos já têm de hospitalização ou de suporte ambulatorial lhes dá alguma, mesmo que mínima, dimensão do ato seguinte, da continuidade das ações em torno de si, sendo capazes, em alguns momentos, de prever o que virá a lhes acontecer a partir de suas próprias necessidades e estado clínico. Como um bebê

que está sendo temporalizado e que está adquirindo o sentido de futuro, como nos diz Dias (2003), muitas crianças manipuladas e invadidas pela doença e hospitalização, conseguem identificar os cheiros ou ruídos, esperando o: “*então tal coisa irá acontecer*”.

Observamos crianças que sabem o que precisam, que reconhecem aquilo a que vão se submeter e por que a necessidade de tal procedimento é importante, como nos aponta Kely, de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia: “*Eu vim porque a minha perna tá cheia de mancha roxa, e eu acho que vou ter que tomar plaquetas.*” Assim como Victor Henrique, de 7 (sete) anos, portador de Leucemia: “*Eu sei que hoje eu vou ter que tomar plaquetas por causa dessas petéqueas, mas acho que vai ser só depois da Imuno²⁹...*” Também como Thalita, de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia: “*Acho que hoje vou ter que tomar sangue, tô me sentindo tão fraca, sempre depois do sangue eu melhoro.*”

A duração longa de uma internação, principalmente por alguma intercorrência importante, que causa na criança algum desconforto físico, faz com que o tempo se torne um grande inimigo. A temporalidade, nessa formatação, é vivida muitas vezes como eternidade, como exemplifica Bruno, de 9 (nove) anos, portador de Leucemia: “*A hora não passa, esse relógio não roda, parece que quebrou. Toda hora que eu olho a hora ta no mesmo horário, ainda nem chegou a hora da novela...ainda falta muito pra esse dia acabar.*”

Raimbault (1979) refere que o sentimento da duração, da unidade subjetiva do tempo não são os mesmos na criança e no adulto. Mesmo quando chega a imaginar, a projetar no futuro um, dois, três dias, a percepção que a criança tem dessa duração difere da percepção do adulto. Isso acarreta uma duração subjetiva do luto mais extensa para a criança do que para o adulto.

Segundo Safra (2004), a experiência do tempo infinito é vivida como quantidade insuportável, agonia impensável. Viver um tempo indefinido, imprevisto, sem o amparo de uma marca finita, é viver na dimensão do sem fim, do pra sempre! Dependendo do mal estar sentindo e da não remissão de sintomas desagradáveis, a sensação que aponta é a da ausência de marca temporal, ou seja, é a sensação que o sujeito tem que aquilo que sente não tem fim. Acreditamos que essa seja uma das grandes dores psíquicas dos pacientes gravemente enfermos e

²⁹ Imunoglobulina.

portadores de patologias que necessitam do TMO, visto que, a imprevisibilidade e a incerteza do resultado final, que esse tratamento traz é muito angustiante.

Sabemos ser difícil e ansiogênico, a sensação de ser refém de alguma coisa externa, como a doença e o tratamento, que não se têm controle e que faz com que a criança sinta-se completamente indefesa e desamparada. Mas primordialmente, como nos afirma Winnicott ([1949b] 2000), é a natureza intolerável de estar experimentando alguma coisa que não se sabe quando terminará, que é pura fonte de mal estar psíquico.

O tempo vivido, por vezes, se torna intolerável, agonizante, circunscrito na individualidade de cada sujeito. Nos parece haver um limite tênue entre o que é suportável e insuportável que se relaciona na continuidade dos tempos das invasões e manipulações corporais, internação, funcionamento da medula transplantada (pega medular), novas informações sobre o estado de saúde, expectativa pela alta hospitalar e o retorno às atividades que ficaram em suspenso. Como se o tempo da infância se tornasse tempo da medicina e de um saber que não encontra continuidade e sentido na ordem psíquica da criança. O tempo deixa de ser o da cronologia de atividades saudáveis e se torna o da cronologia do sentir corporal.

Mário, de 6 (seis) anos, portador de Leucemia, no período de uma internação longa mas estável, na espera do funcionamento da medula transplantada do irmão, nos diz: *“Caraca, nunca fiquei tanto tempo assim num hospital, já até sonhei que a nossa casa era aqui agora, que o meu quarto se transformou no CEMO...quando acordei vi que era só um sonho e me deu medo. Quanto tempo mais eu tenho que ficar aqui? Minha mãe disse que é até a hora da medula começar a funcionar, mas se ela não funciona nunca....eu vou morar aqui?”*

No entanto, quando o controle e limites internos sobre esse tempo escapa do que faz elo simbólico na cadeia psíquica daquilo que é previsto ou planejado do ponto de vista racional e consciente, uma brecha profunda pode invadir o psiquismo de forma intensa e sofrida, uma espécie de esgarçamento psíquico pode se apresentar. Queremos dizer com isso, que a criança sente que o seu limite chegou ao fim, que não dá mais para suportar tudo o que vinha agüentando, que seus arranjos internos perderam força no funcionamento defensivo que a ajudava a mobilizar recursos de enfrentamento daquilo que se passava com ela. A criança

passa a se apresentar intolerante, queixosa, com limiar baixo a frustração, pouco afetiva e irritadiça. Muitas vezes, o estado global do paciente começa a piorar: novos sintomas físicos surgem, o mal estar se potencializa, a fragilidade egóica aumenta, o ritmo circadiano e biológico fica alterado e a crise se estabelece. Pois, como nos aponta Dias (2003), não há sentido de realidade possível – nem do corpo, nem do mundo, nem do si-mesmo, fora de um espaço e de um tempo. Nesse momento, até a morte pode ser desejada, pois a vivência de uma dimensão temporal que foge a qualquer controle daquilo que é possível vislumbrar, de um tempo que não permite planejamento, espera ou reconstrução, de um tempo que não encontra marca em qualquer temporalidade e cronologia, faz com que o anseio acabe sendo pelo fim de tudo, pois só assim será possível escapar do infinito e do eterno. Esse destino, o da finitude e da mortalidade, seria a única forma de controle possível no qual o sujeito encontraria algum sentido. E isso, também é sentido ou vivido pelas crianças, como nos fala Flávia, de 8 (oito) anos, portadora de Anemia Aplástica: *“Eu não agüento mais tudo isso, me ajuda...eu prefiro morrer, só assim isso tudo vai acabar.”* Assim como Maria Eduarda, de 7 (sete) anos, portadora de Leucemia, que fala: *“Essas coisas de doença e injeção não podem acontecer com criança, eu sou uma criança e não gosto de nada disso...as vezes eu tenho vontade de morrer... toda vez que eu penso que vou dormir e depois vai a ser a hora de vir pro hospital, eu penso que era melhor morrer.”*

4.3

O encontro com o finito: quando as crianças morrem

Para Valle (2001) uma das obsessões do homem moderno é tentar afastar a criança da morte. Torres (1999) nos aponta que a morte de uma criança é um insulto, é traumática e suscita culpa. Brun (2003) reflete sobre a loucura que a eventualidade da morte de uma criança por uma doença grave pode produzir. A autora afirma que a lógica do cotidiano não pode, de maneira nenhuma, dar conta das manifestações desta loucura, que lança o sujeito, quer seja adulto ou não, em zonas desconhecidas de si mesmo.

Muitos adultos, mesmo aqueles que trabalham no campo da saúde, apresentam grande resistência e refratariedade no atendimento a crianças que

encontram-se gravemente enfermas ou em cuidados de final de vida. A dificuldade em olhar, escutar e *estar com* uma criança que encontra-se com prognóstico reservado, ou em estado agonizante e que provavelmente morrerá em poucos dias ou até mesmo horas, não é a mais fácil das tarefas.

Sabemos que a morte da criança não é uma realidade possível de ser facilmente assimilada. Ao contrário, mesmo aqueles profissionais com disponibilidade interna, formação e técnica para assistir a criança no final de sua vida sentem como se o caminho trilhado desviasse de seu curso normal, e esse atalho tão difícil, representado pela morte da criança, acabasse por suscitar as mais diversas e intensas formas de afeto.

(...) criança é sinônimo de alegria, crescimento e futuro. 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. O morrer da criança apresenta-se, assim, como a mais monstruosa, a mais impossível, a mais cruel de todas as realidades, suscitando em todos, intensa ansiedade e medo. (Valle; 2001, p.83)

Portanto, por mais que se tente reprimir, sim, as crianças também morrem. O processo do morrer, do luto e das perdas, quando advindos de uma enfermidade difícil de ser controlada, elaborada e aceita, torna todo o processo mais sofrido. As crianças acometidas por doenças graves, debilitadas e frágeis em seu corpo, lutam pela vida, para permanecerem vivas, mas, às vezes a batalha é perdida e o fim teima em chegar.

Segundo Raimbault (1979), a criança doente, assim como a criança enlutada, que vive uma circunstância tão dolorosa quanto a proximidade de sua finitude e terminalidade, é levada, como qualquer outro ser humano, a meditar sobre os acontecimentos a que tem que se sujeitar – doença, perda, morte -, e que modificam sua relação consigo mesma, com o seu corpo e com o outro.

Laura, de 9 (nove) anos, portadora de Tumor de Células Germinativa, durante um atendimento psicológico nos relata a dor de estar doente. Esse relato ocorreu na semana seguinte que seus pais receberam a notícia que o câncer de Laura não teria mais cura e que o tratamento médico da filha não seria mais curativo e que ela passaria a receber suporte paliativo: *“Eu era tão diferente antes disso tudo, minha mãe diz que eu amadureci, eu acho que não, acho que eu fiquei*

mais forte mesmo, de coração mais duro... mas eu sinto muito medo do que pode acontecer, por isso eu não vejo a hora de tudo voltar a ser como antes, até eu queria voltar a ser como antigamente.”

A criança gravemente enferma e seus familiares passam a conviver na linha tênue vida-morte, afetadas por uma dualidade psíquica esgotante e causadora de quadros psicológicos significativos e extenuantes.

Valle (2001) ressalta que para os familiares, a imposição de morte iminente de um filho leva a sentimentos bastante difíceis e complexos, pois quando têm um filho, esperam que ele cresça, tenha uma profissão, case e tenha filhos. De repente, todos estes sonhos lhe são negados e o que resta de vida é transformado em morte, uma vez que esta tem maior força.

Para a criança, a morte traz a idéia de separação definitiva do corpo, perda dos pais, familiares e amigos, transformação brusca em seus sonhos.

Thalita, de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, passando por uma intercorrência no pós-TMO que quase a levou a óbito, fala: *“Eu só tenho medo de uma coisa: de morrer e de não ver mais a minha mãe e ficar com ela...Deus me livre não gosto nem de pensar nisso, me dá até um arrepio bem aqui, bem na minha barriga.”*

Maurício, de 5 (cinco) anos, portador da Síndrome de Chediak-Higashi, que encontrava-se muito grave clinicamente, por ter se submetido ao segundo transplante e o mesmo ter falhado pela segunda vez, sendo assistido pela equipe de enfermagem após sentir fortes dores do peito, fala para o seu pai: *“Acho que eu vou sentir muita falta sua se um dia eu nunca mais ver você...”*

A criança poderá, muitas vezes, sofrer angústias intensas que se evidenciam e às vezes se escondem atrás de sintomas ou de dificuldades de conduta.

É também Maurício, de 5 (cinco) anos, que durante um atendimento psicológico, nos fala porque briga, xinga e bate em sua mãe quando ela troca com o seu pai para ficar no hospital acompanhando-o: *“Eu não quero ela aqui, ela não faz falta pra mim, eu quero só o meu pai Chico comigo, ela não sabe fazer nada, nunca cuidou de mim...eu não gosto dela! Ela é uma safada, uma ‘mulher da vida’, ela não cuida de mim...eu não gosto dela.”* Novamente ilustramos com a angústia de Maurício evidenciada em sua alteração de comportamento, que nos responde por que fica tocando a campainha de emergência do quarto (campainha

que só pode ser tocada em casos extremos como paradas cardíacas, por exemplo, e que difere da campainha normal de chamado à enfermagem), mesmo sabendo que não deve fazer isso, sorrindo e de forma irônica, ele fala: *“É pra ver se tá todo mundo ligado em mim... assim ninguém vai me esquecer.”*

Toda vez que Maurício tocava a campainha de emergência vários membros da equipe corriam para o seu quarto e o encontravam sorrindo no leito. Em um primeiro momento, a equipe profundamente irritada teve certa dificuldade em entender que o jogo criado por Maurício foi para sentir-se mais seguro e amparado, pois diante do quadro clínico que se encontrava e com uma dinâmica familiar um tanto quanto complexa, precisava acionar a equipe a cada vez que se sentisse desamparado e temeroso. Aos poucos a equipe pode perceber que o funcionamento de Maurício, que ora era agressivo, ora afetivo, que ora encontrava-se colaborando, ora atrapalhando, demonstrava um profundo sofrimento pelo que lhe estava acontecendo e pela angústia da proximidade de seu fim. Observamos, assim, a partir do funcionamento de Maurício, o quanto a aproximação da morte e seu estado clínico delicado, o deixava profundamente apreensivo, irritadiço e ambivalentemente afetivo.

Segundo Chiattonne (2001), as crianças sabem quando estão seriamente doentes. Não apenas elas se sentem doentes, sentem dor e /ou tem dificuldade de respirar, mas elas também sentem a angústia naqueles à sua volta. Para Aguiar (2005), a criança percebe que algo muito ruim está acontecendo e se sente ameaçada por este desconhecido. Observamos que a criança doente tem um contato mais direto e íntimo com seu corpo, portanto, percebe a sua deterioração, e suas perguntas pedem um maior esclarecimento do que já sabem.

Bruno, de 9 (nove) anos, em estado avançado da Leucemia e sem tratamento curativo possível, durante sua última internação, nos disse: *“Eu tô muito preocupado, cheguei aqui com muita falta de ar, agora eu melhorei...olha agora o que está acontecendo com a minha barriga, olha como ela tá grande e inchada, não sei o que é isso, mas com certeza não é bom, já conheço quando as coisas ficam ruins...”*

É também Bruno que em um momento de profundo sofrimento, em plena crise algica, fala gritando: *“Por favor, não me deixem morrer, tira ‘ELA’ (referindo-se a dor), faz ‘ELA’ passar...eu não quero morrer, a minha irmã precisa de mim, não me deixem morrer...eu preciso cuidar da minha irmã, pela*

Rhiana (referindo-se a irmã), *me salvem pela Rhiana...*” E assim, Bruno continuou até ser sedado. Rhiana, era sua irmã de apenas 2 (dois) anos de idade, que foi concebida com o intuito de ter uma medula compatível com Bruno e ser sua doadora. No entanto após o nascimento de Rhiana, os resultados de exames detectaram a incompatibilidade medular, ou seja, ela não poderia ser sua doadora. Bruno, sempre atento a tudo que cercava sua saúde, sabendo o que isso significava para a evolução de sua doença e tratamento, acabou tendo com a irmã uma profunda ligação e cuidado. Sempre que sentia-se muito mal e com receio de morrer, pedia que o salvassem pois sua irmã precisava dele.

A experiência de conviver com a doença e o tratamento que se integrou em sua vida, de uma maneira global, adquire um novo tom, pois as questões da morte e do morrer agora também são pontos de preocupação e reflexão. Sua rotina está sempre ligada à doença e ao tratamento. A criança passa a conviver com estas questões, por meio da observação da realidade que a cerca, bem como a evolução clínica dos quadros de seus companheiros de infortúnio, seus novos amigos. (Aguiar; 2005, p.76)

A partir de nossas observações clínicas, entendemos, que para algumas crianças, a morte é um alívio bem vindo para a dor e para o sofrimento de suas doenças, como bem exemplifica Carlos Alberto, de 8 anos, portador de Leucemia. Ao receber a notícia por sua mãe que Bruno havia falecido, triste, fala: *“Cadê a tia Marta (mãe de Bruno)...eu quero dar um beijo nela, quero dizer pra ela que foi melhor pro Bruno, que ele descansou mãe, agora ele vai ficar bem...só é ruim porque a gente não vai mais encontrar com ele, mas foi melhor pra ele, eu sei disso”*

Durante um atendimento psicológico, é também, Carlos Alberto que nos fala: *“Desde que eu fiquei doente e passei a ter que ir pra hospital toda hora, pra fazer consulta ou pra internar, eu conheci muita gente legal, fiz vários amigos e perdi um monte também...é ruim essa doença, porque algumas crianças ficam curadas e outras acabam...você sabe...não ficam bem...”*

Segundo Raimbault (1979), a equivalência doença = morte é um sinal freqüente de culpabilidade na criança. Qualquer sintoma, temperatura, tosse, resfriado, ferimento leve, arranhão, dor de barriga, faz com que ela tema morrer como o outro. Esse temor pode estender-se para o medo do médico, do hospital, de injeções, de tratamentos.

Paulo Jose, 7 (sete) anos, portador de Anemia Aplásica, fala: *“Eu fui andar de bicicleta, mas aí arranhei o braço no muro... quando eu cheguei em casa e minha mãe brigou comigo e disse que eu podia voltar para o hospital porque eu podia pegar uma bactéria e ter febre, eu fiquei nervoso, não consegui nem dormir. Aí eu pensei que eu podia morrer só por causa disso e depois de tudo que eu já passei, morrer por isso?”*

As oscilações provocadas por melhoras e recaídas são extremamente esgotantes. Entretanto, comumente possuem um efeito preparatório. Em algum ponto, os indivíduos se conscientizam de que a situação não melhorará. Victor Henrique, 7 (sete) anos, portador de Leucemia, doente desde os 2 (dois) anos de idade em sua quarta recaída da doença, fala: *“É um saco tudo isso, as vezes eu acho que isso não vai terminar nunca, só mesmo quando eu morrer.”*

Ana Carolina, de 7 (sete) anos, durante um atendimento psicológico, afirma: *“Sentir que vai morrer é o maior medo de todos, não tem medo igual. A criança que tá doente e que vive vendo as coisas que tem dentro do hospital, tem muito medo... duvido que alguém não concorde comigo!”*

Devido aos cuidados e aos repetidos exames a que é submetida, assim como à angústia que adivinha nos pais e que se acrescenta à sua, a criança dá a impressão, por vezes, de encarar a morte de frente. Ela o demonstra, breve mas cruamente, a ponto de falar como um velho sábio. Teria adquirido, sob o efeito do traumatismo, uma maturidade precoce? Sabe-se que o encontro com a morte transforma a relação com o tempo e o desconhecido. (Brun, 2003, p.14)

Laura, de 9 (nove) anos, nos pede para ajudá-la a confeccionar um presente para a sua mãe pelo Dia das Mães, já que está longe do colégio e estaria internada. Sugerimos que ela pintasse um quadro e que poderíamos disponibilizar todo o material que ela precisasse. Muito empolgada, ela concorda com a idéia e imediatamente ao ter acesso ao material que disponibilizamos (tinta guache, pincel e tela de tamanho médio), começa junto com seu pai a pintar o quadro que daria a sua mãe. Quando finaliza o presente, temos a imagem belíssima, de um vaso grande, sólido e muito colorido, dentro do vaso haviam três girassóis, com pétalas bem amarelas que exibiam rostos sorridentes desenhados. Quando perguntamos sobre o desenho, sorrindo, ela nos responde: *“Você é psicóloga e não sabe interpretar o meu desenho??? Eu hein?! Cada girassol é uma pessoa: meu pai, minha mãe e minha irmã!”* Falamos da beleza do desenho e que os três

girassóis pareciam estar muito felizes. Questionamos Laura, sobre onde ela se encontrava no desenho, ao que ela imediatamente nos responde: “*Você realmente não entende nada de desenhos, hein? Eu tô aqui ô* (apontando para o vaso que sustentava as três flores pintadas)...*eu sou o vaso!*” Ficamos muito mobilizados com a maturidade e entendimento de Laura sobre o seu papel nesta conjugação familiar. Percebemos nela um movimento já apontado por Rimbault (1979), que afirma que da mesma forma que a mãe tranqüiliza o filho, também é muito comum ver o filho tranqüilizar a mãe. Afinal, quando Laura, aos 9 (nove) anos, nos fala que é o vaso, vaso esse que sustenta os três girassóis sorridentes, ela nos diz, a partir do material gráfico, que é forte o suficiente para cuidar de sua família, que se preocupa em tranqüilizá-los sobre o que é possível ela própria suportar e enfrentar.

Dias depois Laura nos pede outra tela e diz que gostaria de preparar outro quadro, mas desta vez nos daria de presente. Novamente disponibilizamos o material para a confecção do quadro. Passado uma semana, Laura que fazia mistério sobre o presente que também junto de seu pai havia construído, nos chama até o seu quarto e bem emocionada nos dá o quadro que havia pintado. Era uma tela com o fundo pintado em azul claro com nuvens ao alto, novamente aparecia *Ele*, o girassol, mas dessa vez havia apenas um, bem colorido, com pétalas grandes e gordas. Mais uma vez ele sorria, sua boca sorridente era feita na forma de um coração vermelho. O girassol estava pintado dentro de um vaso grande e vermelho. Ela fala: “*É pra você de presente, está até com a minha assinatura, o nome do CEMO, o mês e o ano de hoje...é pra você sempre guardar e nunca esquecer!*” Após agradecermos e falarmos que jamais iremos esquecê-la, um pouco envergonhada, Laura fala: “*Nesse quadro que eu pintei, tá eu e você, nos duas juntas...mas como você não entende nada de desenhos, eu te explico, tá? Dessa vez quem é o girassol sou eu...e você...tãtãtã...supresa!!!! Você é o vaso!*”

Esse recorte clínico de Laura nos mostra claramente sobre o saber da criança, sobre como, sabiamente, representou sua gratidão, seu papel de filha que cuida e protege seus pais e irmã e o lugar de amparo que sentia na relação de transferência estabelecida pelo vaso-continência representando a psicóloga que a acompanhava. Laura, de maneira lúdica, simples e singela nos fala de um saber infantil, de um amadurecimento psíquico, do pedido doloroso de não ser esquecida ao marcar algo com o seu nome e lugar, produzido em um momento tão

difícil. Mas principalmente, Laura nos fala da luta de ser uma criança gravemente doente em vias de morrer.

Segundo Brun (2003) relata, quer a criança seja pessoalmente portadora de uma doença mortal, ou sobreviva à perda de um parente próximo, o encontro com a morte cria uma perturbação de suas referências identitárias e temporais, a exemplo de Bruno, 9 (nove) anos em fase avançada da Leucemia que nos diz: *“Eu acho que não sei mais nada sobre eu mesmo direito, esqueci e não lembro de muita coisa, nem sei mais que dia é hoje, porque sempre é dia de ir para o hospital... mas eu ainda gosto do Flamengo e isso eu não vou esquecer...”*

Um aspecto de relevância ressaltado por Valle (2001), é que diante desta situação, o da proximidade da morte, muitas crianças fixam-se na vida que lhes resta e no compartilhar desta com pessoas significativas.

Thor, de 9 (nove) anos, portador de Anemia Aplásica, poucas semanas antes de falecer, regredido emocionalmente, sentindo muito medo, pede a um enfermeiro: *“Você não pode me desligar da bomba (bomba de infusão de medicação que ficava ligada 24 horas por dia) só essa noite para eu dormir com a minha mãe, por favor?”*

No dia de seu aniversário, a equipe médica liberou Thor para sair temporariamente do hospital e realizar alguns dos seus desejos. Antes, comeu bolinha de queijo e lasanha no hospital, depois passou à tarde no shopping com seus pais e a noite em sua casa, pois seus pais fizeram uma festa com seus amigos da escola e vizinhos. Já na cadeira de rodas e saindo do hospital, sorrindo, nos diz: *“Não esperem por mim, porque eu não tenho hora pra voltar.”* No dia seguinte, ao retornar ao hospital, ele conta: *“Nem senti dor na perna, fiquei sem a cadeira, comi brigadeiro e bolo e aproveitei muito, só a noite que tive um pouco de diarreia e febre, mas valeu muito a pena. Não vou esquecer esse dia nem tão cedo.”*

Alguns dias depois Thor apresentou forte desconforto respiratório necessitando ir para a prótese ventilatória. Ao seu lado, Eva, sua mãe, de forma bastante afetiva, se aproxima do filho dizendo em seu ouvido: *“Pode descansar meu filho lindo, pode ficar em paz, a gente vai ficar bem. Não precisa mais lutar, a mamãe sabe que você está muito cansado. Descansa, meu anjo...”*

No entanto, nos pergunta Brun (2003): Quem pode saber a hora exata da morte de uma criança, mesmo quando o médico conclui que é chegado o

momento de renunciar ao tratamento? Todas as coisas importantes a respeito da relação da criança com a morte se passam, portanto, antes que se aproximem as últimas horas, geralmente medicadas.

Bruno, de 9 (nove) anos, em estado final da Leucemia, fala: *“Sinto medo do escuro, de ficar sozinho e da dor, eu nunca tive medo de nada disso...”*

Laura, de 9 (nove) anos, em suporte paliativo, fala: *“Era tanta coisa que eu tinha vontade de fazer...como deve ser sentir saudades de quem a gente nunca mais vai ver? Como fica uma família quando alguém morre?”*

Arthur, de 7 (sete) anos, em estado grave, muito assustado por apresentar subitamente um quadro inicial de alteração neurológica e que dias depois acabou indo à óbito, fala: *“Eu não tô mais vendo, tá tudo preto, eu tô com medo, eu não tô mais vendo....isso vai passar? Me dá algum remédio pra isso passar? Cadê a minha mãe? Me dá a mão...”*

Sofia, de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, após forte crise de dor, causado por processo infeccioso e que a levou a óbito, fala: *“Não fica assim não, vovó, eu vou ficar curada, eu vou ficar boa...eu não vou morrer não...”*

Maurício, de 5 (cinco) anos, portador da Síndrome de Chediak-Higashi, fora de possibilidades curativas, fala: *“Eu me sinto tão cansado...acho que não quero mais tomar remédio, eu não melhora...eu tô muito cansado.”*

Fernando, de 5 (cinco) anos, portador de Leucemia em estado grave por conta de DECH³⁰ aguda que o levou a óbito dias depois, fala: *“Eu não gosto mais do Papai Noel, não quero mais ser amigo dele...se ele fosse meu amigo, me tirava daqui e não deixava eu passar mal.”*

Alguns autores, como Raimbault (1979), Aberastury (1982), Valle (1997), Aguiar (2005), entre outros falam que a construção do conhecimento da morte para a criança, segue alguns estágios:

1. estou doente;
2. tenho uma doença que pode matar as pessoas;
3. tenho uma doença grave que pode matar as pessoas;
4. tenho uma doença grave que pode matar crianças;
5. estou morrendo.

³⁰ Doença do enxerto contra o hospedeiro.

Kely, de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, com a fala bem baixinha nos conta o que acabara de descobrir: *“A minha mãe que falou que essa minha doença é igual a da a Silvia, mas eu nunca mais vi ela, eu acho que ela morreu.”*

Ana Carolina, de 7 (sete) anos, portadora de uma doença hematológica rara, fala: *“Eu não conheço ninguém que tem a mesma doença que a minha, a do Victor Henrique é igual a da Thalita, mas a minha ninguém tem...”*

Cléber, de 9 (nove) anos, portador de Leucemia e apresentando uma grave intercorrência, a DECH³¹ aguda de pele, que deixou toda a pele de seu corpo, incluindo seu rosto, com bolhas de queimadura e machucados extensos, muito angustiado, nos fala: *“Eu sei que muitas pessoas não sobrevivem a doença do enxerto, eu sei que muitas crianças acabam morrendo por causa desse problema que eu estou.”*

Victor Henrique, de 8 (oito) anos, portador de Leucemia, também apresentando uma forte DECH de pele, sendo necessária a sua reinternação, pergunta para a sua mãe: *“Essa doença do enxerto é igual a do Cléber? Eu posso morrer?”*

Gesell citado por Chiattonne (2001) cita que as crianças passam, todas elas, por semelhantes fases do desenvolvimento da percepção da morte. Mas nem todas seguem o mesmo calendário. As variações são determinadas pelas vivências e pelo tipo de vida familiar. Assim, as normas etárias e os perfis determinados não devem ser tomados exatamente ao pé da letra pois podem desmerecer as capacidades e vivências individuais de cada criança.

Para Torres (1999) a criança, desde uma etapa muito precoce já tem uma representação da morte que vai gradualmente evoluindo, paralelamente ao desenvolvimento cognitivo.

Ajuriaguerra & Marcelli (1986) referem que a noção de morte para a criança se organiza em torno de dois pontos essenciais: a percepção da ausência e posteriormente, a integração da permanência desta ausência.

Já Chiattonne (2001) nos chama a atenção afirmando que na criança doente o conceito de morte pode se elaborar muito antes do conceito de vida. A sensibilização da criança doente para com a morte é prematura, pois a criança doente percebe a morte, consciente ou inconscientemente. Assim, o conceito de

³¹ Ver mais sobre DECH no Capítulo I.

morte não se limitaria a um conceito operatório ou ao registro cognitivo, mas dependeria de outros dados da biografia da criança.

As observações clínicas de Raimbault (1979), demonstraram claramente que, para a criança, desde a aquisição da linguagem, a morte tem significações sobre as quais seria muito difícil saber em que se diferenciam das do adulto. Uma aparente diferença muitas vezes invocada para negar à criança a percepção da morte prende-se à grande labilidade, à extrema mobilidade de sua atenção e de seus afetos.

Cléber, 9 (nove) anos, portador de Leucemia, fala: *“Medo de morrer eu nunca tive, mas medo de nunca mais ver meus pais, esse sim eu já tive e tenho até hoje.”*

Freud ([1900] 1996) no capítulo V de sua obra “A Interpretação dos sonhos”, nos fala sobre a representação da morte para as crianças e as associações advindas do psiquismo infantil:

(...) a idéia infantil de estar “morto” pouco tem em comum com a nossa, a não ser por essa palavra. As crianças nada sabem dos horrores da decomposição que as pessoas adultas acham tão difícil de tolerar, como é provado por todos os mitos de uma vida futura. O medo da morte não tem nenhum sentido para uma criança; daí ela brincar com a palavra terrível e usá-la como ameaça contra algum coleguinha: “Se você fizer isso de novo, você vai morrer, como Franz!” Entrementes, a pobre mãe estremece e se lembra, talvez, de que a maior parte da raça humana não consegue sobreviver aos anos de infância. Foi efetivamente possível a um menino, que tinha mais de oito anos nessa época, dizer a sua mãe, ao voltar de uma visita ao Museu de História Natural: “Gosto tanto de você, Mamãe! Quando você morrer, vou mandar empalhá-la neste quarto, para poder ver você o tempo todo.” Como é pequena a semelhança entre a idéia que uma criança faz da morte e a nossa!” (Freud, 1900 (1996), p. 281)

Brun (2003) que também ressalta essa citação de Freud, pensa na relação da criança com a morte e na coexistência paradoxal de uma familiaridade interior com a morte, algo da ordem de um pavor indizível consecutivo à tomada de consciência de sua realização.

Vendruscolo (2005) afirma que a criança que vivencia uma situação relacionada à morte, seja a possibilidade de sua própria morte, ou mesmo a perda de pessoas queridas, mantém impressa em seu psiquismo registros e emoções a esse respeito.

Gael, de 7 (sete) anos, portador de Leucemia, nos conta: *“Eu já vi uma criança que morreu sabia? Minha mãe falou pra fechar o olho pra não ver...mas*

eu vi. Foi lá no outro hospital...eu tive até pesadelo com ela...até hoje eu ainda lembro e tenho medo dela acordar. Ela também tinha Leucemia e também fazia QT... é mas ela morreu! Aí, as vezes, eu também tenho medo de morrer. Outro dia eu disse pra minha mãe que tava com dor na perna e ela não acreditou, também quando a gente tava vindo pra cá eu falei que tava enjoado e ela achou que era porque eu não queria vir e vomitei no ônibus...aí ela viu que eu tava falando a verdade.”

Segundo Raimbault (1979) na percepção infantil a morte situa-se logicamente no destino das crianças doentes que vão para os hospitais e não se curam, como nos aponta Ana Carolina, de 7 (sete) anos, após saber da morte de um amigo do hospital: *“Aqui no hospital algumas crianças se tratam e ficam boas, outras morrem...”* Andre, de 8 anos, portador de Leucemia, muito irritado e nervoso, também fala: *“Eu não gosto daqui do CEMO, não gosto de ter que vir pra cá nenhum dia, nunca...eu tenho medo de morrer aqui dentro, eu não gosto daqui, das pessoas, de nada, de ninguém.”*

A consideração da criança doente e hospitalizada demonstra a aguda capacidade de observação e de captar situações que acontecem ao seu redor, evidenciando que as crianças percebem fatos que os adultos tentam deliberadamente ocultar. Assim, a incompreensão do adulto e sua falta de respostas aos questionamentos da criança doente provocam mais dor e são causadores de conflitos.

Para Chiattonne (2001), se os adultos mentem ou ocultam a verdade à criança doente, esta sente-se confusa, abandonada, expressando sentimento de desesperança. O ocultamento da verdade, portanto, prejudica a capacidade cognitiva e afetiva da criança doente.

André, de 8 (oito) anos, portador de Leucemia, internado, com infecção generalizada apresentando risco de ser entubado, percebendo sua mãe muito angustiada e sentindo que algo de muito errado estava acontecendo com ele, chorando, fala para sua mãe: *“Mãe, me diz o que está acontecendo, porque você tá assim, porque eu tô sentindo essa falta de ar...me fala, por favor...eu vou morrer, é isso?”*

A criança tem uma grande capacidade de observação e capta tudo a seu redor. Às vezes exprime em palavras a dor da morte. Outras não. Quando a criança expressa, pode não ser compreendida. Quando o adulto mente, acreditando

defender a criança do sofrimento, é como se estivesse negando a dor e a mesma pudesse ser anulada. A verdade alivia a criança e ajuda a elaborar a perda. Há verdades muito difíceis de serem aceitas pelo adulto. Quando ele se nega a esclarecer verbalmente a morte, pode complicar a elaboração do luto da criança e sua relação com o adulto, deixando-a perturbada, não sabendo em quem confiar. (Aguiar; 2005, p.83)

A criança aprecia uma comunicação aberta sobre sua doença e seu prognóstico. Entretanto, muitas pessoas e até mesmo alguns profissionais de saúde, criticam esta posição de falar abertamente com a criança, pois isso pode significar-lhe uma negação de esperança. E afirmam a proposta do SIOP *Working Committee*³², como citado por Aguiar (2005): sempre é possível para a criança morrer sem dor, medo e ansiedade.

No entanto, o preço do silêncio pode representar o surgimento e agravamento de sintomas físicos e psíquicos. Muitos pais não admitem que seu filho saiba da verdade, preferem continuar a esconder seus afetos, recheados de tristeza, dor e angústia, por trás de uma fisionomia falsamente alegre e feliz. Na maioria das vezes, isso é percebido pela criança, que para não preocupar mais seus pais e também não confrontá-los, rompendo com o silêncio e as mentiras, acaba entrando em um jogo perigoso de escamoteamento de seus afetos. E não tem caminho diferente dos sentimentos de embaralhamento psíquico, desconfiança e solidão, assim, a criança passa a fingir da mesma forma que seus pais.

Encontramos um solitário e assustado Arthur, de 7 (sete) anos, portador de Anemia Aplásica, que sentia que seu estado clínico agravava de forma rápida. Ele nos fala: *“Cada dia diferente, eu sinto uma coisa ruim nova, você sabe porque isso ta acontecendo? Meu pai e minha mãe fingem que ta tudo igual comigo, mas não ta, será que eles não tão vendo isso...eu não quero que eles fiquem tristes, mas eu tô me sentindo estranho...queria saber porquê? Você sabe pra me dizer?”*

Dias antes da morte de Arthur o encontramos sozinho, muito triste em seu leito. Durante o atendimento psicológico, chorando, ele fala: *“Eu aproveito quando eles saem do quarto (referindo-se a seus pais) para ficar triste e chorar um pouco...eu sinto que eu fico melhor, até consigo dormir depois disso...mas não conta pra eles que você me viu assim...”*

³² Comitê de Trabalho da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica.

Para Aguiar (2005), a criança tenta dividir sua percepção com os pais. Mas frequentemente, os pais resistem a esta partilha, pois não estão preparados, ou não conseguem compreender o esforço dela externalizar tal informação. Encontramos, portanto, muitas crianças que se colocam no lugar que deveria ser de seus próprios pais: a de provedora dos cuidados familiar. Podem também, assumir o papel de adulta, tentando confortar aqueles que estão à sua volta, mesmo em um momento tão limítrofe como o da proximidade de sua morte.

Laura, 9 (nove) anos, portadora de Tumor de Células Germinativas, passou por um longo período de tratamento, se submeteu a cirurgias, ao TMO, além de sessões de quimioterapia e radioterapia. Não respondeu a nenhum tratamento, assim, sua doença acabou evoluindo desfavoravelmente, até apresentar metástase óssea e no Sistema Nervoso Central. Laura, então, acabou tendo seu prognóstico reservado e sua doença acabou sendo considerada pela equipe médica como fora de possibilidades curativas. Sua família que ao seu lado travou uma forte e incansável luta, permaneceu o tempo todo de forma afetiva e continente atendendo todas as suas demandas.

Ao descobrirem a doença de Laura moravam no Nordeste, seu pai era militar e por isso estavam morando por lá, foram para Brasília, encaminhados para um hospital com mais recursos, até chegar ao INCA e começar efetivamente a tratar o câncer.

Sempre esperançosa, de bom humor e sorridente, Laura, recebia a equipe de saúde em seu quarto. De forma resignada, aceitava todos os procedimentos médicos e seu tratamento. Uma das questões que mais a deixavam ansiosa era a sua preocupação com seus pais e sua irmã. Sentia, sabia e reconhecia a dor que todos viviam desde que recebeu o diagnóstico que estava com câncer. Tentava sempre ter uma palavra carinhosa, parecer melhor do que se sentia verdadeiramente, tudo para não preocupar seus pais. Certo dia, rapidamente confessou: *“Minha mãe é mais forte, não sei o que vai ser do meu pai se um dia eu não estiver mais com ele...”*

Laura, como Raimbault (1979) afirma, que as crianças sabem da proximidade da morte, sabia que iria morrer, sabia que a sua doença não tinha mais cura, e que seus pais iriam sofrer a sua ausência. Laura sabia que o fim estava próximo. Quando nos encontrávamos, careca, Laura gostava de colocar o nosso cabelo em cima de sua cabeça e fingir que seus cabelos haviam voltado a

crescer, dizia: “*Você é loira, eu era morena, mas sempre fui inteligente...deixa eu me sentir um pouquinho loira e ver como é? Você é a única loira que não é burra*”, dizia sorrindo.

Laura adorava experimentar as sensações da vida, adorava tirar lições de tudo, adorava fingir (seria fingir mesmo?) que era adulta: “*Você já viu ‘Procurando Nemo’ (filme de desenho animado)? Nãããã? Como assim? Você é uma psicóloga e nunca viu um filme que fala de um jeito bonito como viver junto das diferenças?*” Foi Laura quem nos ensinou que Nemo, o peixe-ator principal do filme, tinha uma deficiência física, uma de suas nadadeiras era menor, e lutava para sair da superpoteção do pai e viver como um peixe normal.

Durante sua internação, adorava ver filmes. Nos entregava uma lista com os filmes que gostaria de ver, alugávamos e Laura via todos. Um dia nos propôs fazer uma sessão de cinema em seu quarto: “*Que tal esquecer por algumas horas que isso aqui é um hospital e ver alguns filmes? Você está com tempo ou têm outras crianças para atender?*” Como recusar uma sessão de cinema junto de Laura? Muito cansada, acabou pegando no sono, na metade do primeiro filme, mas permanecemos junto dela durante quase todo o período da tarde.

Um dia recebemos uma ligação de Lídia, mãe de Laura, que encontrava-se muito angustiada pois a filha havia sido internada na Pediatria com fortes dores. Rapidamente fomos ao encontro de Lídia, que muito abalada nos conta que havia chegado do CTI Pediátrico. Havia ido conversar com alguns médicos e membros da equipe para conhecer como seria o processo dos cuidados de final de vida da filha. Emocionada ela nos conta: “*Me falaram que ela não sentirá nada. Que ela vai ser sedada, com morfina provavelmente e que nos dará a impressão que ela vai estar dormindo...sabe, foi duro escutar isso...Mas estou me sentindo aliviada por saber que ela não vai sofrer...não vai ficar com um tubo na garganta, no CTI cheia de fios...não agüento mais vê-la assim.*”

Em nosso último encontro, Laura nos recebe com um lindo sorriso. Estava muito emagrecida, com a aparência desgastada pelos sofridos últimos dias, mas com o olhar de esperança, resignação e provável aceitação. Nos recebe, como sempre, de forma afetiva e carinhosa. Ela adorava um cordão que usávamos que tinha como pingente a letra inicial do nosso nome e sempre comentava que queria um pingente com a letra L de seu nome, igual ao que usávamos. Ao sabermos do estado grave e terminal que Laura se encontrava, resolvemos comprar o pingente

com a letra L para presenteá-la. Ao receber o presente, muito surpresa, nos fala: *“Você não esqueceu ... Agora eu vou ficar igual a você ... Quer dizer, tenho uma idéia melhor...e se a gente trocar? Eu fico com o seu e você fica com o meu, eu fico com o E e você com o L? Aí, a gente vai ficar junta para sempre?”* Como recusar um pedido desses?

Dias depois Laura encontra-se no fim, quase nos deixando. Não é submetida a nenhum tratamento e procedimento invasivo. Apresenta um leve desconforto respiratório, mas fica mais sonolenta que desperta, pelo efeito da morfina que corre continuamente pelas suas veias. Em alguns momentos fala com seus pais e acorda por poucas horas.

Em determinado momento, acorda, apresenta-se levemente lúcida, olha para seus pais, fala com eles, pede para ficar de mãos dadas com o pai, sua grande preocupação. Lúcio permanece ao lado da filha durante todo o tempo. Consumido, emagrecido e sofrido pela dor, não a deixa sozinha por um minuto. Chora, faz carinho em sua cabeça, beija seu corpo e sorri lembrando da filha mais adulta que já teve, falando: *“Eu não estou perdendo uma filha com 9 (nove)nanos, mas um ser humano com muito mais experiência e inteligência que muito adulto que se encontra por aí...”* Sábias palavras as do pai da sábia Laura.

Antes de suavemente descansar e morrer, Laura, olha para seu pai e muito comovida fala: *“Papai, preciso saber se você vai ficar bem?”* Lúcio responde: *“Minha filha, isso não é hora para se preocupar comigo...”* Laura volta a insistir: *“Por favor, papai, me diz se você vai ficar bem...porque é só assim que eu posso ‘ir’ em paz !* Emocionado Lúcio responde: *Sim, minha querida, eu vou ficar bem! Você pode descansar em paz...* Poucas horas depois, Laura nos deixou.

Para Valle (2001), a criança que percebe a morte se aproximando entra com mais facilidade que o adulto em um processo de despedidas. Apega-se mais fortemente aos pais. A figura materna nos parece ser a mais demandada. Apresenta períodos de mais afastamento do mundo e ensimesmamento. As experiências de sofrimento por elas vividas não têm mais o significado que tiveram, pois agora uma experiência muito maior se apresenta, que é o enfrentamento do desconhecido.

Finalizamos esse capítulo com Raimbault(1979) que nos fala que a morte é ausência, é perda do mundo, dos afetos, do pensamento. Porém, é também doença. Longo caminho de solidão, sofrimento e exclusão. Intermináveis intervenções

sobre o corpo, sujeitas a padrões técnicos. Tratamentos, dietas e comportamentos que lembram velhas punições. Longos exílios hospitalares.

Conhecemos crianças, como Laura e muitas outras, lutadoras, esperançosas, resignadas e com a sensação que por aqui passaram e ficarão para sempre, pelo menos em nós, técnicos da saúde e que tivemos a honra e o prazer de conhecê-las. Crianças que deixam a marca da dor e do sofrimento, mas também da simplicidade frente à vida, da essência do amor, daquele amor mais genuíno, o que confia e acredita que dias melhores sempre virão. A crença na vida, mesmo diante da morte.

5

Laços de Sustentação da Vida – Histórias da sobrevivência psíquica de algumas crianças doentes

Como explicar a adaptação e a permanência do comportamento afetivo que certas crianças apresentam frente a situações de privação e sofrimento, causadas por uma doença grave ou pela proximidade de sua morte? Como entender o comportamento de algumas crianças doentes que cuidam e protegem pais, irmãos e cuidadores, mais do que a si próprio? Como compreender o funcionamento psíquico de algumas crianças que parecem lidar com os aspectos difíceis e sofridos de um tratamento tão agressivo e invasivo como o TMO, de forma compreensiva e colaboradora, tornando-se, inclusive, mais fortes e integradas do ponto de vista psíquico? Como explicar a capacidade que certas crianças têm de superar crises em seu processo vital, e que tiram lições daquilo que viveram, passando a ajudar outras crianças e pessoas que enfrentam situações semelhantes às suas?

Em alguns momentos nos deparamos com crianças que parecem ter uma capacidade acima do normal de suportar e superar as adversidades de suas vidas. Crianças que nos ensinam, a partir de seus relatos e comportamentos, como encarar situações de privação, sem perder a esperança em dias melhores. Que nos apresentam uma constituição egóica “mais” fortalecida e integrada e que entendem de forma muito pertinente e coerente o que lhes acontece.

Observamos crianças que falam de suas dores, que falam do trauma de numa idade tão precoce, adoecer e ter sua vida colocada em suspenso pelo tratamento e hospitalização. Crianças que choram e sentem por todas as dificuldades que ser doente implica, mas que têm disponibilidade interna e movimento elaborativo para vivenciar suas dores e perdas. Crianças que nos parecem ter algo como uma ‘plasticidade’ psíquica e isso não quer dizer que elas não sintam a angústia iminente da possibilidade de sua morte ou dos efeitos do tratamento a que se submetem; no entanto, o que as diferencia das outras crianças é a maneira como enfrentam as adversidades que suas doenças e tratamentos impõem.

Nessas crianças há confiança, investimento em si mesmo e em sua reabilitação. Há esperança, que não nega e não vende as dificuldades da doença e de seu estado clínico. São crianças que falam de forma perfeita sobre o problema que enfrentam, apropriadas de suas vivências; assim, temos a sensação que seus discursos embalados em afetos, preenchem os vazios e os ‘não sentido’ que a doença lhes trouxe.

Segundo Santos (2002), um indivíduo adoecerá se não for capaz de buscar seus próprios recursos e sair fortalecido da adversidade. Observamos que certas crianças doentes, diante de situações traumáticas, conseguem sobreviver psiquicamente aos apuros e rompimentos de laços, e mais ainda, conseguem superar a situação utilizando-se justamente desses momentos de dificuldade como oportunidade renovadora e transformadora de suas vidas.

5.1

Que crianças são essas que parecem tudo suportar?

Sem sentido, ninguém pode viver por longo tempo. Boff (2002) nos chama atenção para esta afirmativa, e completa refletindo sobre os aspectos de um momento de crise na vida do ser humano:

As estrelas-guias que nos orientam começam a desagregar. A pessoa percebe que se encontra numa situação na qual não pode mais continuar. Esgotam-se as possibilidades daquele arranjo existencial. As convicções que davam sentido a seus empreendimentos e criavam um cenário ordenado começaram a se desarticular. Urge romper, cortar laços e rasgar uma perspectiva nova. A crítica faz-se amarga. Num primeiro momento ela é negativa demolidora. Começa-se por demolir para poder construir novamente. Por outro lado, tem que se viver e dar sentido às coisas(...) (Boff, 2002, p.22/23)

Como já vimos, nos capítulos anteriores, o diagnóstico de uma doença grave e potencialmente fatal e a proximidade da morte juntamente com todo o contexto que envolve tal cenário, aponta uma crise na vida da criança enferma.

Encontramos nas palavras de Boff, o significado existencial do que vem a ser crise:

Crise, portanto, é uma descontinuidade e uma perturbação dentro da normalidade da vida provocada pelo esgotamento das possibilidades de crescimento de um arranjo existencial. Por uma decisão, cria-se uma purificação da vida e de sua

compreensão, abrindo um novo caminho de crescimento e rasgando um horizonte de possibilidades que moldam um novo arranjo existencial.(...) A crise é um processo normal de todos os processos vitais. Ela emerge de tempos em tempos para permitir a vida permanecer sempre vida, poder crescer e irradiar.” (Boff, 2002, p.25)

Podemos dizer, portanto, que passar por uma crise é experimentar morrer e renascer. Mas, superada a crise, irrompe um foco de forças novas que nos capacitam a suportar novas adversidades. A sensação de ser possível sobreviver a dor e aos rompimentos, para muitos funcionamentos psíquicos, é abastecedor e mantenedor de força egóica. Seria como se alguns psiquismos, tornassem-se mais fortalecidos a partir das marcas que os compõem e das crises que superam.

Apresentamos crianças³³ que atravessam momentos de crise desde a mais tenra infância. Conhecemos crianças que vivem de superar as crises que se apresentam em seus caminhos com esperança e fé em desfechos positivos. Sabemos que não é fácil esse processo e que existe do ponto de vista econômico do psiquismo, um grande dispêndio de energia. Então nos perguntamos: Como certas crianças são capazes de enfrentar tantas adversidades em fases importantes de seu desenvolvimento, e ainda assim, conseguem fazer re-arranjos psíquicos para lidar com as dificuldades que se apresentam de tempos em tempos?

Um mundo repleto de ‘não sentido’, estabelecido no mundo dos hospitais de exames e doenças, não é um mundo fácil. Um mundo de perdas, de dor e desconforto físico, também não é nada agradável. Um mundo sem garantias e certezas, onde as vitórias e sucessos acontecem a custas de muito trabalho físico, corporal e orgânico, além do psíquico e existencial, não é fácil de enfrentar e crer. Mas algumas crianças o fazem...dão lições, nos ensinam, aconselham adultos, entendem e sabem do seu estado clínico, pertencem e afirmam a vida que vivem, sem questionar os seus destinos, sobrevivendo às suas doenças físicas e nos apresentando quadros de perfeita saúde psíquica

Para entendermos melhor essas questões, recorreremos à teoria de Donald Winnicott e a teoria da Resiliência, apresentada por diversos autores. Pretendemos a partir de uma investigação teórica, chegar a uma melhor explicação para tais funcionamentos psíquicos. Afinal, algumas das crianças que nos referimos não são do jeito que são, magicamente, por sorte ou acaso, elas apresentam

³³ Ver os exemplos nos capítulos II e III.

características em sua personalidade e comportamento psíquico, que as tornam diferentes das demais, com um alto grau de superação às adversidades.

Começamos com Donald Winnicott, pediatria e psicanalista britânico que dedicou sua vida às crianças. Costumava dizer que seu ofício era ensinado por aqueles que tratava: as próprias crianças. Dizia se sentir vivo ao lado delas.

É a partir de conceitos e estudos Winnicottianos como os de mãe suficientemente boa, o sentido e relevância do um ambiente facilitador para a estruturação e desenvolvimento da saúde mental do sujeito, as noções e conceitos de confiança, segurança e holding, o valor da família na estruturação do indivíduo entre outros, que podemos entender o posicionamento e comportamento de algumas crianças que apresentamos nesse estudo.

Sabemos que o desenvolvimento infantil saudável é aquele onde o sujeito vivencia em sua história primitiva, principalmente no que diz respeito à sua relação materna, a dependência absoluta, avançando progressivamente para graus decrescentes de dependência, e assim, dirigindo-se a independência.

O desenvolvimento, em poucas palavras, é uma função da herança de um processo de maturação, e da acumulação de experiências de vida; mas esse desenvolvimento só pode ocorrer num ambiente propiciador. A importância deste ambiente propiciador é absoluta no início, e a seguir relativa; o processo de desenvolvimento pode ser descrito em termos de dependência absoluta, dependência relativa e um caminhar rumo à independência. (Winnicott, 2001, p.27)

Segundo Winnicott (1999), esse estado inicial de dependência absoluta, quando a criança ainda é um bebê em franco progresso de desenvolvimento, é de suma importância para o desenvolvimento emocional posterior da criança. Afetada por tudo o que lhe acontece neste período, consegue armazenar as impressões, sensações e afetos que vivencia deste momento. Suas experiências se armazenam em seu sistema de memória, de forma capaz de dar-lhe confiança no mundo; mas por ainda ser um bebê, não têm a compreensão que terá futuramente. O que gostaríamos de ressaltar é que o bebê, mesmo sendo um ser humano imaturo e extremamente dependente, é também um indivíduo que está tendo e armazenando experiências, boas e ruins.

Os cuidados iniciais que o bebê recebe, bem como as necessidades que são providas, ressoam em sua vida futura, trazendo conseqüências em sua forma de

enxergar e lidar com as suas relações posteriores e seu contato com o mundo externo. Existem as necessidades iniciais biológicas e orgânicas, ligadas a autoconservação do indivíduo, como as satisfações relacionadas à fome e bem estar corporal, os cuidados em relação à temperatura, ao controle de dor, quando surgem as cólicas, por exemplo, e as necessidades afetivas, também muito importantes e fundamentais.

As necessidades afetivas, para Winnicott (1999), são um tipo muito sutil, que só o contato humano poderia satisfazer. É como se o bebê, para sentir-se seguro, confiante e organizado corporal e emocionalmente, precisasse envolver-se no ritmo respiratório materno, ouvir e sentir os batimentos cardíacos de seu cuidador, bem como, identificar o cheiro daquele que o cuida, reconhecer sons que lhe transmitam vivacidade e referência de seu ambiente acolhedor. Assim, junto de um outro, tateando, dividindo e aprendendo a reconhecer o mundo que permeia, o bebê não é deixado a sós com seus ainda pobres e precários, recursos internos. Em muitos momentos, no hospital, quando a criança encontra-se grave ou muito desgastada pelo tratamento, observamos um retorno a esse estágio. De forma regressiva, a criança pode voltar a funcionar como um bebê e para se sentir segura, precisa da continência materna em sua forma mais primitiva. A exemplo de Ana Carolina, 7 (sete) anos, portadora de Blackfan Diamond, que lembra dos momentos difíceis que viveu ao se submeter ao TMO e da necessidade da presença de sua mãe ao seu lado: *“A pior época pra mim que eu lembro foi a que eu tinha um bolo na garganta e não conseguia comer nada, eu ficava com uma bacia do meu lado e cuspiava o tempo todo, e a minha mãe tinha que ficar pertinho e encostando em mim, eu ficava de olho fechado pra ver se melhorava, mas ela precisava ficar bem juntinho de mim, senão acho que eu ia ficar pior.”*

Winnicott ([1949] 2000) nos chama a atenção ao afirmar que os bebês são sujeitos às mais terríveis ansiedades que se possa imaginar. Assim, se deixados a sós por muito tempo (horas ou minutos), sem nenhum contato humano ou familiar, passam por experiências que só podem ser descritas através de palavras como: *feito em pedaços, cair para sempre, morrer e morrer e morrer, perder todos os vestígios de esperança de renovação de contatos* (Winnicott, 1999). E também não seria assim com as crianças gravemente doentes em proximidade ou não de sua morte, quando se encontram sem continência afetiva e na ausência do cuidado de seus pais?

Como Bela, 6 (seis) anos, portadora de Neuroblastoma, internada para se submeter ao TMO, que não suporta em nenhum momento a ausência de um adulto. Não consegue ficar sozinha nem mesmo para a sua mãe rapidamente ir ao banheiro. Sua mãe fala sobre a dificuldade de Bela e nos apresenta o tipo de revezamento que faz com alguns familiares para conseguir almoçar. Nos conta que tem que chamar alguém da enfermagem para ficar com ela durante o período que tem para jantar, mas entende quando isso não é possível por conta das tarefas dos profissionais e acaba deixando de jantar em vários momentos, pois a filha entra em desespero e não consegue suportar ficar sozinha. Bela, que escuta tudo atentamente, após o relato de sua mãe, fala: *“Só vou dizer uma coisa: você conhece a palavra medo? É isso e pronto, eu tenho medo...”*

O que atravessa esse cenário e o faz ser importante para o desenvolvimento emocional do sujeito é o que chamamos de provisão ambiental. Winnicott ([1952]2000) afirma que um ambiente propício para um desenvolvimento emocional saudável, integração e organização psíquica, além de futura saúde mental, seria um ambiente que privilegiasse um cuidado suficientemente bom.

O ambiente que integra e provê esses cuidados fundamentais na vida do bebê e que trará conseqüências na vida futura do sujeito, é aquele que se adapta ativamente às necessidades do bebê recém-nato. Ao contrário, um ambiente ruim e perturbador é aquele que ao deixar de se adaptar às necessidades e demandas do bebê, transforma-se numa intrusão à qual o bebê, ainda muito frágil e com poucos recursos, terá que reagir. Essa reação invade e desorganiza a continuidade do seguir vivendo do bebê. (Winnicott,[1952]2000)

Segundo Mello Filho (2001), no início, o bom ambiente psíquico é físico e concreto, o ambiente uterino, ou então, aquele que provê cuidados que tragam segurança e amparo de modo global à vida da criança. A criança, em um ambiente acolhedor e que identifique e atenda às suas demandas, sente-se confiante, fortalecida e protegida. Nesse tipo de ambiente, a criança sente-se protegida de intrusões e invasões, mesmo que elas existam; a criança sente-se compreendida, entendida, escutada e olhada.

Segundo Winnicott ([1956]2000), o fornecimento de um ambiente suficientemente bom na fase mais primitiva, capacita o bebê a começar a existir, a ter experiências, a constituir um ego pessoal, a dominar os instintos e a defrontar-

se com todas as dificuldades inerentes à vida. Posteriormente, o ambiente continua a ser fundamental para a instauração da saúde mental na criança. Winnicott (2001) afirma que é o ambiente circundante que torna possível o crescimento de cada criança; sem uma confiabilidade ambiental mínima, o crescimento pessoal da criança não pode se desenrolar, ou desenrola-se com distorções.

Por outro lado, sem a propiciação de um ambiente inicial suficientemente bom, o Eu pode dar-se ao luxo de morrer e nunca se desenvolver. O sentimento de realidade encontra-se ausente, e se não houver caos em excesso, o sentimento final será o de inutilidade. As dificuldades inerentes à vida poderão não ser alcançadas. A falha da adaptação suficientemente boa do ambiente pode produzir nos relacionamentos uma perda da sensação de ser e na pior das hipóteses, o desenvolvimento da criança como pessoa é distorcido para sempre, e em consequência a personalidade é deturpada, ou segundo Winnicott (1999), o caráter é deformado. Portanto, a saúde mental e o desenvolvimento emocional, passam a ser uma questão de prover para a criança um ambiente saudável.

O desenvolvimento emocional ocorre na criança se se provêem condições suficientemente boas, vindo o impulso para o desenvolvimento de dentro da própria criança. As forças no sentido da vida, da integração da personalidade e da independência são tremendamente fortes, e com condições suficientemente boas a criança progride; quando as condições não são suficientemente boas essas forças ficam contidas dentro da criança e de uma forma ou de outra tendem a destruí-la. (Winnicott, [1962]1983, p.63)

Sabemos que o hospital, por si só é considerado um ambiente insalubre e psiquicamente arriscado, mas será possível torná-lo um ambiente suficientemente bom? Será possível fazer com que a criança sintá-se segura, confiante e amparada nesse ambiente? Como preservar a *continuidade de ser* de crianças que se submetem a tratamentos médicos invasivos e que podem vivenciar momentos de privação física e psíquica?

Assim como todo bebê só existe na presença de sua mãe, a criança, principalmente a enferma, necessita da presença materna - ou de quem exerça esta função - acolhedora e segura, para sentir-se amparada e dar conta, por meio de seu suporte, de um ambiente que lida com a urgência, a emergência e a imprevisibilidade, como acontece no hospital. Segundo Winnicott (2001) a mãe

tem a capacidade especial de fazer a coisa certa, pois ela sabe como seu filho pode estar se sentindo. Ninguém mais sabe. Segundo ele, médicos e enfermeiros talvez saibam muito a respeito da psicologia, e certamente conhecem tudo, ou quase tudo, sobre a saúde e a doença no corpo. Mas não sabem como a criança está se sentindo a cada minuto, pois estão fora dessa área de experiência que compõe o par mãe-filho.

A teoria Winnicottiana ([1952]2000) nos apresenta expressões como: *mãe devotada comum* e *mãe suficientemente boa* a fim de explicar os caminhos do desenvolvimento emocional saudável. Winnicott (1999) afirma que é conveniente usar uma expressão como “*mãe suficientemente boa*” para transmitir uma concepção não idealizada da função materna, além da idéia que a mãe perfeita não existe.

A palavra ‘devoção’, se despida do seu sentimentalismo, pode ser usada para descrever o fator principal sem o qual a mãe não pode dar a sua contribuição, a adaptação sensível e ativa às necessidades de sua criança – necessidades que, no início, são absolutas. Essa palavra, devoção, também nos indica que, para ser bem sucedida em sua tarefa, a mãe não precisa ser muito esperta. (Winnicott, [1952]2000, p.306)

A *mãe suficientemente boa* é capaz de adaptar-se ativamente às necessidades de seu bebê. Algo proveniente de sua devoção, que se torna possível por meio de seu narcisismo, de sua imaginação, de suas memórias, e também através da identificação, saber quais são as necessidades do bebê. A *mãe devotada comum é suficientemente boa*. Se ela é *suficientemente boa*, o bebê virá a dar conta de suas falhas e erros, sentindo-se frustrado em alguns momentos. No entanto, o sentimento de frustração vivenciado pelo bebê e na medida daquilo que ele tolera suportar, tem um caráter integrador para sua constituição psíquica.

A *mãe suficientemente boa* é a responsável pela saúde mental do indivíduo. Por devotar-se ao seu bebê pode adaptar-se ativamente às necessidades e desejos dele. Isso pressupõe um estado básico de relaxamento na mãe, e também uma compreensão do modo de vida individual do bebê. Para Winnicott ([1956]2000), se a mãe proporciona uma adaptação suficientemente boa às necessidades do bebê, a linha de vida da criança é perturbada muito pouco por reações à intrusão. Por outro lado, a falha materna provoca fases de reação à intrusão e as reações interrompem o ‘continuar a ser’ do bebê. No entanto, a base

para o estabelecimento do ego é um suficiente ‘continuar a ser’ não interrompido por reações à intrusão.

A ‘mãe Winnicottiana’ não é invasiva e intrusiva, ela se apresenta como se estivesse diluída no cenário da vida do bebê, estando ali para quando e sempre ele precisar. Sua maternagem não traz sobrecarga emocional e afetiva para vida do filho. O amor e a devoção não são sufocantes e egoístas, é como se ela deixasse o bebê simplesmente ser, sentir e experienciar a vida.

E com esses cuidados maternos suficientemente bons, o bebê encontra na mãe preocupada e cuidadosa, algo fundamental para a sua saúde psíquica e desenvolvimento emocional: o *holding*. Essa expressão, utilizada quase que exaustivamente nos artigos Winnicottianos, segundo Mello Filho (2001), vem do verbo em inglês *hold*, isto é, sustentar, conter, dar um suporte.

No caso específico da mãe e da criança, isto pode ser feito através do ato físico de segurar no colo ou da situação genérica da mãe entender as necessidades específicas do filho e atendê-las de modo mais adequado, usando para isto de sua empatia (capacidade de se colocar no lugar do outro) e intuição inconsciente. Deste modo, para Winnicott o *holding* nunca foi apenas o ato físico de segurar, já que para ele a mãe sustenta a criança algumas vezes fisicamente e todo o tempo figurativamente. Portanto, o *holding* sempre inclui a comunicação silenciosa entre uma mãe e seu filho, que é segundo ele a raiz de todas as outras comunicações entre os seres humanos. (Mello Filho, 2001, p.42)

De forma geral, sempre que Winnicott (1999) cita essa expressão quer dizer: tornar seguro, firmar, amparar, impedir que caia, agarrar, conter, prender, garantir, afirmar, assegurar, tranquilizar, serenar, sossegar, não se desfazer de, conservar, apoiar-se e precaver-se. A partir dessa leitura, podemos ter a dimensão real da expressão *holding* ampliando-a dentro do contexto que discutimos nesse estudo. Pensamos ser fundamental e de extrema importância para a criança gravemente enferma, receber o *holding* materno para sentir-se confiante, segura e aderida em seu processo de tratamento. Um *holding* bem feito só pode ser realizado por uma mãe afetiva, *suficientemente boa* em seus cuidados, presente e identificada ao seu filho. Muitas das crianças que apresentamos nesse estudo, tinham ao seu lado uma mãe Winnicottiana como a descrevemos, as amparando e devotada às suas demandas.

Um *holding* bem feito facilita os processos de maturação, e um *holding* mal feito significa para o bebê, vivências de interrupção, devido às reações do

bebê às quebras de adaptação. As falhas muito grosseiras e constantes do *holding* da mãe podem despertar na criança intensos desconfortos, similares às vivências de desintegração, que Winnicott([1952]2000) chamou de angústias inimagináveis ou de aniquilamento: sensações de despedaçamento, de estar caindo em abismos sem fim, de desconexão entre partes do corpo, muitas vezes, representados pelas crianças através de crises de angústias ou pesadelos constantes.

O *holding* tem muita relação com a capacidade da mãe de identificar-se com seu bebê. Um *holding* satisfatório é uma porção básica de cuidado. A maioria dos bebês têm a sorte de terem recebido um bom *holding* na maior parte do tempo. A partir daí, eles adquirem confiança em um mundo amigável, mas, segundo Winnicott (1999), por terem recebido um bom *holding*, tornam-se capazes de atravessar bem todas as fases de seu desenvolvimento emocional muito rápido. Assim, a base da personalidade estará sendo bem assentada se o bebê receber o *holding* de forma satisfatória.

A capacidade que a mãe possui de ir ao encontro das necessidades em constante processo de mutação e desenvolvimento deste bebê permite que a sua trajetória de vida seja relativamente contínua; permite-lhe, também, vivenciar situações fragmentárias ou harmoniosas, a partir da confiança que deposita no fato concreto de receber o *holding*, juntamente com fases reiteradas da integração que faz parte da tendência hereditária de crescimento. O bebê passa, com muita facilidade, da integração para o conforto descontraído da não-integração, e o acúmulo destas experiências torna-se um padrão e forma uma base para as expectativas do bebê. Ele passa a confiar nos processos internos que levam à integração em uma unidade. (Winnicott,1999, p.86)

Assim, à medida que prossegue o desenvolvimento e o bebê adquire conhecimento do seu mundo interior e dos aspectos do mundo exterior, a confiabilidade e segurança no meio ambiente passam a ser introjetadas, baseada na boa experiência do *holding*, da *maternagem suficientemente boa* e da provisão ambiental satisfatória que apresenta certo grau de previsibilidade e cuidado.

O bebê e sua mãe estabelecem um padrão de comunicação com registros particulares e específicos, construídos a partir do afeto que circula nesta relação. Esse tipo de comunicação é silenciosa, como nos apresenta Winnicott (1999). O bebê não ouve ou registra a comunicação, mas apenas os efeitos da confiabilidade, e é algo que vai registrando no decorrer de seu desenvolvimento. Por isso, torna-se fundamental, a previsibilidade materna, a identificação com as demandas do bebê, a resposta que não ultrapasse o tempo suportável do bebê, a devoção nos

cuidados, um bom holding, uma manipulação corporal no bebê, afetiva e que inspire confiança; assim a adaptação materna bem sucedida dá ao bebê, uma sensação de segurança e um sentimento de ter sido amado.

A criança para sentir confiança e segurança precisa vivenciar a presença materna, a coerência de seus atos que lhe proporciona uma estabilidade que não é rígida, mas viva e humana, com a qual pode contar, apoiar-se e se sustentar nos momentos da falta e da privação.

Winnicott (2001) afirma que ao ser oferecido à criança a sensação de segurança, às livramos do inesperado, de um sem-número de intrusões indesejáveis e do mundo do sem sentido, daquilo que não é conhecido ou compreendido. A criança se sente protegida, inclusive, de seus próprios impulsos e dos efeitos que estes possam produzir.

No entanto, assim como existem os acertos e a expressão do cuidado adaptado às demandas do bebê, existem as falhas, que geram a falta de confiabilidade, o receio e a apreensão.

Segundo Winnicott (1999) é a partir das falhas e não acertos que se dá a diferença entre a perfeição mecânica e o amor humano.

Os seres humanos cometem muitos erros, e durante o tempo em que a mãe cuida normalmente do seu bebê ela está continuamente corrigindo suas falhas. (...) são as inúmeras falhas, seguidas pelo tipo de cuidados que as corrigem, que acabam por constituir a comunicação do amor, assentadas sobre o fato de haver um ser humano que se preocupa. (Winnicott, 1999, p.87)

No entanto, quando as falhas não são corrigidas no tempo devido, usamos o termo carência. Winnicott (1999) afirma que uma criança carente é aquela que, após tomar conhecimento de falhas que foram corrigidas, vem a experimentar uma falha não corrigida. Portanto, a tarefa da criança é provocar condições nas quais a repetida correção das falhas seja um padrão para a sua vida. Essas falhas que aqui nos remetemos, são as falhas da vida cotidiana, não aquelas fundamentais de adaptação, frutos da privação, falhas ambientais que não foram corrigidas, mais sérias e que colocam em risco o desenvolvimento psíquico do bebê, deixando marcas no desenvolvimento da futura criança.

Maria Eduarda, 7 (sete) anos, portadora de Leucemia, internada para se submeter ao TMO, a todo momento chama alguém da equipe, de forma constante, solicita a equipe de enfermagem apertando a campainha de forma permanente e

quase contínua, chegando a incomodar e desorganizar o trabalho de vários profissionais. Durante o atendimento psicológico perguntamos a ela sobre as suas solicitações constantes, ela nos fala: *“Eu no outro dia te chamei e você não veio, pedi pra sete pessoas diferentes te procurar e você não apareceu...eu chamo todo mundo porque eu gosto de vocês, na minha casa não é assim, em nenhum lugar as pessoas cuidam de mim como é aqui, eu chamo porque eu me sinto bem quando vocês ficam perto de mim...com a minha mãe nem é igual como é aqui, ela não cuida assim de mim, eu fico sozinha...”*

Para Winnicott (2001), quando o par mãe-filho funciona bem, o ego da criança acaba por se constituir de forma muito forte, pois é apoiado em todos os aspectos. O ego reforçado (e portanto, forte) da criança é desde muito cedo capaz de organizar defesas e desenvolver padrões pessoais fortes, isso só é possível ocorrer devido ao apoio do ego da mãe. Assim, se o apoio do ego da mãe não existe, ou é fraco, ou intermitente, a criança não consegue desenvolver-se numa trilha pessoal; o desenvolvimento passa então, a estar mais relacionado com uma sucessão de reações a colapsos ambientais do que com as urgências internas.

Os bebês bem cuidados rapidamente estabelecem-se como pessoas, cada um deles diferente de todos os outros que já existiram ou existirão, ao passo que os bebês que recebem apoio egóico inadequado ou patológico tendem a apresentar padrões de comportamento semelhantes como a inquietude, estranhamento, apatia, inibição e complacência. (Winnicott, 2001, p. 24/25)

O que até aqui vimos a partir da teoria Winnicottiana, nos possibilita entender um pouco do funcionamento de certas crianças enfermas que conseguem adaptar-se a realidades difíceis e ao manejo de sua saúde frágil. A partir da tese Winnicottiana, entendemos que, provavelmente, os cuidados iniciais que muitas das crianças que citamos receberam, foi fundamental para um funcionamento egóico consistente. Assim, puderam se adaptar e apresentar recursos internos de enfrentamento saudáveis que conseguiram dar conta das intrusões ambientais que o tratamento impôs. Isso só foi possível, a partir da fundamental confiança, no manejo amoroso e pessoal e no cuidado suficientemente bom que sua mãe ou quem ocupou a função materna exerceu. A marca afetiva inicial permaneceu nessas crianças, possibilitando que enfrentassem de forma menos caótica a travessia que a doença lhes trouxe.

Chegamos, portanto, no ponto fundamental de que trata esse capítulo: a saúde mental da criança doente. Pois, como vimos no decorrer deste estudo, as crianças que têm corpos biologicamente adoecidos não necessariamente tem um psiquismo também enfermo. A saúde mental de algumas crianças é fundamental para a crença em seu restabelecimento físico e até mesmo melhora de sua enfermidade. Na contramão dessa idéia, observamos que crianças com pouca continência familiar, que recebem um *holding* deficiente, que vivenciam cuidados maternos ambivalentes, muitas vezes, acabam tendo uma evolução ruim em seu tratamento, apresentando aumento dos efeitos colaterais, dificuldade em aceitar certos procedimentos, vivenciam crises de angústia e ansiedade que se confundem com sintomas físicos, dificuldades na alimentação e padrão ruim no ciclo sono-vigília. Lembramos que cuidado familiar não é aquele que se estabelece apenas pela presença física dos pais e/ou cuidadores, mas sim, no cuidado não invasivo, sereno e não ansiogênico, no cuidado que emana segurança, previsibilidade e afeto. A criança necessita dos adultos para assumirem seus cuidados e ajudá-las na travessia doença-saúde, mas o limite, por vezes, é tênue daquilo que aquieta e sossega daquilo que se torna excesso e invasivo.

Na tentativa de ampliarmos o entendimento da capacidade da criança doente de enfrentar as situações traumáticas que o tratamento e a doença, por vezes impõem apresentamos alguns aspectos da Teoria da Resiliência para enriquecer a discussão e trazermos um outro olhar sobre o funcionamento psíquico de crianças que enfrentam adversidades como as impostas pela doença conseguindo superá-las.

Das artes às ciências, passando pela filosofia, política e religião, várias personalidades da história mundial durante algum período de sua infância e/ou vida adulta, tiveram que vivenciar o enfrentamento de adversidades. Pinheiro (2004) a fim de ilustrar, nos dá o exemplo de alguns: Ludwig Bethoven, musicista, compôs parte de suas obras-primas padecendo de surdez total; Stephen Hawking, físico, formulou sua teoria da cosmologia quântica após ser acometido por esclerose lateral amiotrófica (ELA), Maomé, líder religioso, responsável pela fundação do Islamismo, teve origem humilde e ficou órfão aos seis anos de idade. Recentemente, o romancista húngaro Imre Kertész, que foi sobrevivente do campo de concentração de Auschwitz, ganhou o Prêmio Nobel de Literatura.

Alguns argumentam que toda a criança e adulto passa por algum tipo de dificuldade, seja emocional, social, física ou econômica. Afinal, não há uma existência humana plenamente feliz e completamente protegida das incertezas da vida. Mas algumas questões acerca do comportamento humano, especificamente, do comportamento infantil, que levantamos no início deste capítulo, valem a pena serem feitas novamente, mas agora tentaremos respondê-las do ponto de vista da teoria da resiliência: Como algumas crianças conseguem enfrentar situações adversas ao desenvolvimento humano? Por que algumas são mais vulneráveis que outras diante de situações de risco? Por que algumas crianças apresentam certa invulnerabilidade e competência para manejar situações estressantes?

Pinheiro (2004) aponta que a psicologia tem apresentado como via teórica para compreender e discutir essas questões o conceito de resiliência, comumente definida como a capacidade do sujeito enfrentar as adversidades, ser transformado por elas, conseguindo superá-las.

Segundo Souza & Cervený (2006), o conceito de resiliência no campo das ciências da saúde data da década de 70, e é originário das ciências físicas. Os estudos tiveram início com o interesse em entender pessoas que haviam se submetido a traumas agudos ou prolongados, fatores considerados de risco para o desenvolvimento de doenças psíquicas, e que não adoeciam como seria o esperado.

Yunes (2001) refere que no dicionário da língua inglesa se encontram dois raciocínios para o termo: o primeiro se refere à habilidade de voltar rapidamente para o seu usual estado de saúde ou de espírito depois de passar por doenças, dificuldades, etc.; a segunda definição é a habilidade de uma substância retornar à sua forma original quando a pressão é removida, ou seja, a capacidade de flexibilidade. Esta última remete-nos ao conceito originário de resiliência atribuída à física, que busca estudar até que ponto um material sofre impacto e não se deforma. Nestas definições encontramos que o termo se aplica tanto a materiais quanto a pessoas.

Aliado a teorias da psicopatologia, desenvolvimento e estresse, o conceito de resiliência foi definido a princípio como um conjunto de traços de personalidade e capacidades que tornavam invulneráveis as pessoas que passavam por experiências traumáticas e não desenvolviam doenças psíquicas caracterizando assim, a qualidade de serem resistentes.

Posteriormente, com o avanço dos estudos, novas facetas desse fenômeno foram descobertas, admitindo-se então a vulnerabilidade das pessoas a situações adversas, considerando então resilientes aquelas que conseguiam recuperar-se possuindo um desenvolvimento saudável na vida adulta. Nessa ocasião, a partir de alguns estudos, atribuiu-se grande importância ao relacionamento com figuras de apego na infância como parte do processo de recuperação e desenvolvimento saudável. Admitiu-se portanto a possibilidade do desenvolvimento da resiliência por meio do relacionamento com pessoas significativas.

Santos et al (2005) nos chamam a atenção para o conceito de resiliência e de invulnerabilidade não serem equivalentes, uma vez que resiliência refere-se a uma habilidade de superar adversidades, o que não significa que o indivíduo saia da crise ileso, como implica o termo invulnerabilidade. Invulnerabilidade passa uma idéia de resistência absoluta ao estresse, de uma característica imutável, como se o sujeito fosse inacessível a qualquer tipo de dor. Trata-se antes da capacidade para passar por uma situação traumatizante ou estressante, tomar consciência da situação como um todo, ser capaz de posicionar-se a respeito, tomando atitudes adequadas para as eventuais mudanças que se fizerem necessárias, e transcender o problema, continuando a vida numa linha de desenvolvimento e melhor qualidade do existir.

Os sobreviventes de experiências catastróficas não são necessariamente pessoas resilientes. Algumas podem centrar suas vidas em torno das experiências negativas que vivenciaram, negligenciando outras dimensões do seu viver, enquanto que as pessoas resilientes desenvolvem certas habilidades que as capacitam a responder de forma efetiva às demandas da vida cotidiana, assumindo o cuidado e o compromisso com sua própria vida e a que delas dependem. Isso não significa que não experimentem o estresse, ou que não se sintam atingidas pela situação adversa. Pelo contrário, o sujeito resiliente conserva as marcas da adversidade que enfrentou. Elas estão presentes em suas lembranças, em seus sentimentos. Sua história permanece em sua memória, mas a pessoa é capaz de se recuperar porque encontra o suporte que a ajuda a prosseguir, delineando uma trajetória que, do ponto de vista social e cultural, pode ser considerada positiva. Como nos fala Thalita, 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia: *“Eu tento esquecer a minha última internação aqui no CEMO e eu não consigo...você pode me ajudar a esquecer... eu lembro que foram dias difíceis.”*

Resiliência pressupõe, portanto, uma maneira de administrar as adversidades, reconhecendo seu potencial de risco, mas sem perder a capacidade de mobilizar os recursos (pessoais e contextuais) para enfrentar essas situações. Trata-se de um conceito valioso, especialmente em termos de promoção da saúde, que ajuda a compreender porque algumas pessoas expostas a situações com elevado potencial de risco são capazes de enfrentá-las bem e outras em situações semelhantes não conseguem responder da mesma maneira. (Silva et al, 2009, p.3)

Boris Cyrulnik (2009), psicanalista e um dos maiores estudiosos do conceito de resiliência, afirma que o sofrimento é provavelmente o mesmo em todo ser humano traumatizado, mas a expressão de seu tormento, o remanejamento emocional do que o destruiu depende daquilo que ele chama de *tutores da resiliência*, que seria um outro – uma pessoa, um lugar, um acontecimento, uma obra de arte - que estabelece amor incondicional e também corrige o desenvolvimento através da interação construída constantemente e dinamicamente, pois, psiquicamente, este tutor representará o modelo identificatório a ser procurado e repetido durante a vida do sujeito.

Esse autor nos diz que num contexto de sofrimento, qualquer pequeno sinal de humanidade é superinvestido porque faz nascer a esperança que ajuda a suportar as circunstâncias adversas. É como se a hostilidade do mundo deixasse de ser implacável e uma luzinha acabasse por acender, a exemplo de Laura, 9 (nove) anos, portadora de coriocarcinoma de ovário, que durante a internação para se submeter ao TMO, nos disse: *“Você vem aqui pra me ajudar a desabafar, né? Porque a gente melhora depois que fala? Eu falo pra mamãe que falar, desenhar e dizer das coisas que eu tenho medo e não gosto daqui de dentro pra você, me ajuda até a dormir...eu queria apenas agradecer por você!”*

Cyrulnik (2004) afirma que a faísca da resiliência depende muito da organização do meio, que não só relança a vida como também lhe dá uma direção. De forma metafórica, ele nos diz que ‘um ferido pode ficar agonizante a vida inteira se não encontrar ninguém’. Fazendo um link com a teoria Winnicottiana, sabemos que um outro-materno, provoca na criança algo da ordem da força egóica, capacitando-a à superação das adversidades. Cyrulnik (2009) aponta que a criança resiliente é servida de pais tutores de resiliência, e exemplifica apontando que estes, quando estão feridos, o que transmitem não é a ferida, mas o modo como enfrentam seus machucados.

Ao final de um atendimento psicológico a Thalita, de 5 (cinco) anos, portadora de Leucemia, onde ela falou incansavelmente de sua relação afetiva com sua mãe, muito emocionada e com os olhos marejados, nos disse: *“Eu tenho uma ‘mãe-anja’... e só por causa dela que eu to aqui agorinha, sentada aqui e conversando com você”*

Um ferimento precoce ou um grave choque emocional deixam um traço cerebral e afetivo que permanece dissimulado sob a retomada do desenvolvimento. O tecido portará uma lacuna ou uma malha particular que irá alterar a continuidade da tecedura. Poderá se tornar um tecido bonito e quente, mas será diferente. O distúrbio é reparável, às vezes até para melhor, mas não é reversível. (Cyrułnik, 2004, p.62)

Santos et al (2005) destacam algumas características do funcionamento resiliente que podem ser observados em crianças e adolescentes, tais como: independência, iniciativa, humor, capacidade de relacionar-se, criatividade, moralidade, capacidade de manter distância emocional e física diante da situação problemática, bom funcionamento intelectual, sociabilidade, autoestima, talentos individuais, rede de suporte favorável, boas figuras parentais, fé, entre outros.

A partir desses pilares podemos pensar em algumas crianças doentes que conseguem manter a calma diante do caos que enfrentam, a ponto de acalmar seus pais e a equipe de saúde; crianças que conseguem criar e elaborar a vivência traumática de forma lúdica e que estabelecem laços de afetos que sustentam a possibilidade da vida, mesmo quando esta corre efetivo risco, crianças que têm dentro de si a certeza que em algum momento a crise irá passar e a sua vida será de volta trazida para sua direção.

No entanto, Cyrułnik (2009) afirma que além de certas características comportamentais, como as citadas, a busca de sentido revela o despertar da vida psíquica. Quando a criança sabe o que ocorre em seu entorno, sente-se mais forte e menos angustiada, assim, aos poucos, a partir do sentido que dá àquilo que consigo ocorre, de vítima da situação passa quase a se tornar um especialista de si mesmo. Aprende a manejar melhor seus desconfortos, entender suas reações de forma mais organizada, ficar menos assustada e apreensiva com situações novas, conseguindo se reorganizar continuamente. O que ocorre, portanto, é que um sujeito resiliente é alguém que passa a estar mais atento às suas próprias reações ou atitudes.

Para Cyrulnik (2004) a força da resiliência provém muito mais da busca de sentido do que do próprio sentido. A força do sentido seria aquilo que apaziguaria e transformaria o caos em explicação e contorno. Não saber o que se passa e porque sofre é quase enlouquecedor. A doença traz um nome, esse nome traz uma legitimidade encontrada em sintomas esperados e tratamentos científicos já estudados. No entanto, cada um vivencia o *estar doente* da sua forma, a partir de sua história, com seus traumas e desafios internos. A criança em desenvolvimento assim como o adulto, precisa encontrar um sentido no caos que a sua vida se tornou desde o início de sua doença, para assim, ir remanejando e acessando alguns recursos de enfrentamento.

Não é possível se orientar num mundo insensato, não é possível se adaptar a um mundo confuso, mas quando aparece uma forma, a pessoa se sente melhor, porque o insensato, ao se tornar explicável, dá uma clareza que ordena uma estratégia de vida. Agora é possível saber o que fazer, onde se esconder, quem enfrentar. Ao sair da bruma e da agonia, qualquer explicação devolve vida. (Cyrulnik, 2009, p. 71)

Segundo Cyrulnik (2009), qualquer coisa é melhor que nada, o psiquismo tem horror ao vazio e o ansioso fica aliviado quando dá ao mundo uma forma coerente. Para um psiquismo humano, o caos corresponde ao rompimento traumático e a resiliência responde aos remanejamentos do sistema que encontram-se em desordem. A vida psíquica não pode se desenvolver no meio do caos, o tumulto da realidade pode nos impedir de dar uma ordem ao mundo. Não é possível agir racionalmente num mundo caótico, pois é impossível mover-se em todas as direções. É preciso dar forma ao mundo para responder a ele e nele se comportar, é preciso lhe dar sentido para adaptar uma estratégia de vida.

As crianças que neste estudo colocaram em palavras seus afetos, fantasias e medos, puderam se esvaziar de algumas angústias que permeiam sua vida, puderam *elasticizar* sua dor, transformando-a em narrativa, em enredo de suas próprias histórias. Santos et al (2005) apontam que a palavra tem muito mais a função afetiva do que informativa, se fala para estabelecer laços e depois transmitir transformações. Poderíamos dizer, portanto, que as palavras da resiliência são afeto e sentido. Quando se fala não há cisão, mas sim transformação, a sua versão passa a valer, a contar, a partir daquilo que se viveu e se narrou.

Sabemos que enfrentar a adversidade da doença, sendo ainda criança, torna a jornada da vida mais pesada. O conceito de resiliência, portanto, nos explica que é a partir da adversidade que soluções criativas passam a existir para o melhor viver do sujeito que enfrenta a crise. A adversidade tem, então, um efeito potencializador de amadurecimento, crescimento e enriquecimento pessoal e que na sua ausência, certamente não teriam se explicitado. Segundo Santos et al (2005), é a adversidade que produz resiliência; é condição para o desenvolvimento da resiliência.

Cyrulnik (2006) recorre a Freud ([1893]1996) para diferenciar trauma de adversidade e novamente ressalta a importância da narrativa e da transformação da dor em enredo discursivo.

(...) para haver um trauma é necessário que se produza uma fratura, esta pode ser física, meu corpo está quebrado, ou psíquica, como aquilo que contém um sistema protetor contra as excitações, aquilo que me permite permanecer sendo eu mesmo, quando o meio varia, quando os golpes e adversidades se apresentam e causam danos. O traumático se apresenta, o que fazer com ele? Quando é possível falar sobre a ferida, fazer algo com essa ferida, se pode construir uma narrativa íntima 'eu sou aquele que adoeceu, sofri inúmeras perdas, fui abandonado. (Cyrulnik, 2006, p.48)

Santos et al (2005) refutam essa idéia de Cyrulnik (2006) quando afirmam que diante do traumático o sujeito pode recorrer a sua narrativa interna como um *tutor de resiliência*. Nesse sentido, a resiliência não deve ser entendida como um conceito que desvaloriza o traumático no sentido de que ele não tem nenhum lugar, o trauma representará uma morte psíquica parcial da qual se poderá renascer metamorfoseado e transformado.

A seguir apresentamos um caso clínico de uma criança resiliente que conseguiu metamorfosear a sua história de dor, solidão e quase morte, transformando-a em narrativa de vida, de superação das adversidades e lição do bem viver.

5.2

Do deserto ao Oásis – A história de Cléber, escrita e contada por ele mesmo

Existem crianças diferentes, que pensam a vida de forma encantadora, que iluminam o lugar por onde passam, que preenchem os espaços com resignação, calma e sabedoria, muitas delas estão doentes e passando por graves enfermidades. Existem crianças que sentem e enfrentam a vida de forma autêntica e marcante, muitas delas também encontram-se em leitos de hospital. Existem crianças que vivem 1 ano de sua vida com a experiência de quem viveu 10, seu crescimento e amadurecimento psíquico é raro de se encontrar por aí, mas muitas tiveram que aprender a equilibrar-se na corda bamba da vida e da morte. Também existem crianças assim como as descritas, só que, são crianças saudáveis, com saúde física e orgânica para dar e vender, sem problemas de enfermidades graves que podem levá-las a morte. Mas aqui, neste estudo, não falamos destas crianças, falamos das outras, daquelas crianças que muitos adultos costumam a crer que sobreviverão diante de tantos problemas que já enfrentaram. Essa é a história contada por uma dessas crianças, especiais, e é ela mesma que nos ajuda a contar a sua própria história de dor, de quase morte, mas acima de tudo de superação e de vida.

Quem nos conta a sua história é Cléber que se descobriu doente aos 7 anos de idade.

Tudo começou quando ele começou a sentir muitas dores pelo corpo, principalmente na cabeça e febre alta: (...) *certa noite comecei a sentir dores, elas mudavam de lugar pelo corpo(...)* Meus pais passaram a noite em claro comigo, minha mãe fazia compressa, e até aliviava por alguns minutos as dores. Mas de repente a dor voltava e eu gemia em voz alta. Quando amanheceu eu estava acabado, me sentia muito fraco que nem conseguia levantar.”³⁴

Ele conta algumas das muitas intercorrências pelas quais passou antes de descobrirem o que finalmente tinha: “*Não demorou e logo me levaram a UTI, fiquei com as juntas inchadas e vermelhas, emagreci muito, tomei várias bolsas*

³⁴ Trechos do livro ‘O meu deserto’.

de sangue, eu estava péssimo, não conseguia nem andar. Vivia a base de morfina para suportar a dor e precisei de calmante para poder dormir.”

Após uma longa e extenuante investigação diagnóstica, depois de muitos meses em longo desconforto físico, descobriram que o problema de Cléber tinha nome, e se chamava Leucemia: *“Naquela hora me senti abraçado por Deus e até comecei a agradecer e sorrir, de tanta alegria! Pois só depois de 7 meses que descobriram a minha doença e eu estava morrendo aos poucos, já que não podiam tratar de algo que não sabiam o que era.”*

Cléber não é do Rio de Janeiro, mas para se tratar teve que se mudar e vir morar aqui no Rio: *“Quando o hospital é perto de sua casa, alguns amigos ainda te visitam, mas são poucos, só que eu estava em um hospital a 3.000 km de minha casa e nem a mamãe poderia estar comigo. Meus amigos passaram a ser as enfermeiras e os médicos...E o meu pai que me dava a maior força. Eu não estava nada bem.”*

Já estabilizado no Rio com toda a sua família, aos poucos e com o tratamento correto, conta que foi começando a se sentir melhor e a retomar algumas de suas atividades, chegou a voltar a ir para a escola, mas algumas coisas em sua vida não estavam indo nada bem: *“Na escola comecei a ser motivo de piada para alguns garotos, por causa das minhas bochechas inchadas (reação do corticóide) e que não entendiam o que eu estava enfrentando. Chegava em casa chorando e muito triste. Eu perguntava para o papai e para a mamãe se eu era feio e explicava o que acontecia na escola. Papai sempre me dizia: ‘Filho, você está passando por um deserto, que logo vai chegar do outro lado. O ano já está acabando e o tratamento chegando ao fim. Isso tudo vai passar, confia em Deus!’ Essas palavras me confortavam e me davam esperanças.”*

Cléber sentia muito os efeitos do tratamento e das medicações que fazia uso. Elas traziam grande desconforto físico e psicológico. Associado a isso, a Leucemia parecia não ter sido completamente erradicada: *“Em setembro comecei a sentir muitas dores na cabeça e nas costas, estava vomitando, ficava muito nauseado, fraco e cansado. Havia engordado tanto, que perdi todas as minhas roupas, ganhei 30 kg. Eu olhava no espelho e não me reconhecia. Minha pele rompeu, mamãe disse que aquilo se chamava estrias e que depois poderíamos tratá-las.”*

Após algumas recaídas e não sucesso com o esquema quimioterápico, Cléber foi encaminhado para o CEMO para se submeter ao TMO. Muito esperançoso e com muitas expectativas em sua melhora, aceitou junto com a sua família a fazê-lo o quanto antes. Como sua situação clínica não podia esperar por muito tempo e a fila para o transplante no CEMO estava longa, foi encaminhado para São Paulo, onde se submeteu ao TMO. Sua irmã caçula foi sua doadora: *“Fomos encaminhados para o INCA, onde foram feitos os exames de compatibilidade de meus dois irmãos. Graças a Deus a minha irmã foi 100% compatível. (...)estava tudo certo para agendarmos o transplante. Mas o problema é que tinham mais de seis pacientes na lista de espera e não podíamos esperar, porque o meu caso era urgente! Foi aí que os meus médicos nos encaminharam para São Paulo.”*

Cléber conta das lembranças de São Paulo e das amizades que fez no hospital onde se submeteu ao TMO; de como é ruim perder alguém, mesmo que tenha conhecido há pouco tempo, mas principalmente, por perder pessoas que têm o mesmo problema que o seu: *“Me lembro de uma garotinha, Paola, ela tinha Leucemia também e seu irmão foi doador. Estava super bem até que um dia receberam a notícia que a medula não havia pegado. Tudo foi muito difícil para ela e a família. (...)sabiam que as chances eram poucas, mas faziam tudo para salvá-la. Ela foi transplantada novamente, mas infelizmente foi piorando...e não resistiu. (...)depois eu soube que mais outros dois amigos também não resistiram”* Ele continua: *“Não tenho dúvidas de que todos esses amigos, foram guerreiros pois tentaram até o fim. Sentirei saudades e me lembrarei sempre deles, porque me ensinaram muitas coisas, como lutar sempre.”*

Mas quando a jornada de Cléber parecia que chegaria ao fim, um novo caminho e dessa vez, muito tortuoso apontou. Cerca de 15 dias após o TMO, Cléber, desenvolveu uma das seqüelas com maior índice de mortalidade no TMO: a DECH³⁵. A forma que a DECH se apresentou em Cléber foi muito grave, atingindo toda a extensão de sua pele: *“A doença de enxerto estava bastante avançada. Minha pele estava escura e descamando! Tinha muitas feridas, além do mais a pele estava solta e estava cheia de bolhas. Era como queimaduras de 3°*

³⁵ Para melhor entender ver o Capítulo I e II.

grau e desta vez ninguém podia me ajudar para sentar, levantar ou deitar, porque não havia lugar onde eu pudesse ser tocado.”

Cléber foi encaminhado de volta ao Rio, nessa situação gravíssima, pois os únicos centros de TMO que tratam esse tipo de DECH com aparelhagem sofisticada e específica é o do Rio de Janeiro e Curitiba.

Ele lembra como foi a volta ao Rio: *“Minha mamãe foi muito corajosa! Estava sozinha comigo, mas resolveu tudo! Pegou autorização e conseguimos embarcar em um avião direto para o Rio de Janeiro.”*

Ele conta da emoção de encontrar seus familiares a sua espera no aeroporto e do susto que sua irmã, a doadora, teve ao vê-lo no estado em que se encontrava: *“Quando Amanda me viu perguntou: ‘Minha medula fez mal a você, Cléber?’ Expliquei para ela o que tinha acontecido: ‘O meu corpo queria expulsar a medula, mas como ela não queria sair, ele ficou chateado e estava fazendo aquilo comigo. Porém, ela não podia ir embora até que o corpo se acostumasse. Eu estou fazendo um tratamento para melhorar a pele, ajudar meu organismo a aceitar a medula e combater a doença do enxerto.”*

E foi assim, nesta situação e neste cenário devastador, que pela primeira encontramos Cléber. Ele encontrava-se no ambulatório, a espera da autorização para subir ao Centro Cirúrgico, para a colocação de um novo cateter. Encontrava-se coberto por um pano cirúrgico de pouco atrito, sem roupas pois as mesmas colavam em sua pele que se desfazia na medida em que as horas passavam: *“(...)quando eu acordei na sala de cirurgia, eu comecei a gritar de dor. A dor era tão grande que eu não podia suportar. Os médicos me manusearam muito e minha pele havia soltado. Também as bolhas estouraram e a roupa havia se prendido na pele. Diluíram morfina no meu soro para tirar a minha dor e mesmo assim, não passava. Fui internado, pois o meu estado era grave.”*

E diante desse quadro dramático, acompanhamos a internação de Cléber. Percebíamos estar de frente a uma criança diferente, dessas especiais e que carregamos para sempre conosco. Ele chorava de dor, mas pedia desculpas por não estar suportando o mal estar e pelo seu descontrole: *“Eu não sabia, mas depois os médicos disseram que eu só tinha 30% de chances de sobreviver. Se eu desistisse, o meu deserto acabaria ali, mas eu queria continuar.”*

Após o início do efeito da morfina, e sentindo-se levemente melhor, Cléber quis conversar. Falamos para sua mãe que encontrava-se o dia todo em

jejum e já passavam das 18:00 hrs, que descesse para comer algo, respirar um pouco e telefonar para seu marido que ansioso aguardava notícias do filho.

Depois de enfrentar um dia inteiro de dor, apreensão e fortíssimo mal estar, Cléber quis falar, precisava dividir a sua angústia, se esvaziar dos desconfortos psíquicos e das fantasias que o amedrontavam, ele falou por aproximadamente 1 hora. Nos contou a sua história de vida, falou de seus irmãos, de seus pais, da experiência em São Paulo, das mudanças em seu corpo, na sua aparência e em sua vida por conta das medicações e tratamento, do que sentia saudades, dos seus medos, da sua fé e da sua esperança...mesmo no estado em que se encontrava.

De forma surpreendente, pede para pegarmos o laptop de sua mãe para nos mostrar o livro que estava escrevendo e que contava toda a sua história e de tudo que vinha enfrentando desde que recebeu o diagnóstico da Leucemia: *“Talvez, quem saiba, eu possa com esse livro ajudar outras pessoas que estão passando pela mesma situação. Papai disse que fará de tudo para conseguir uma editora...eu não escrevo sempre, as vezes fico cansado, mas sempre que me sinto bem, corro para escrever as coisas que eu sinto.”*

Só tinham dois capítulos escritos, mas ele já sabia qual seria o título: *“O Meu Deserto”*.

Em seu livro no capítulo chamado *Sinais de Seca*, hoje já escrito e publicado, Cléber conta o porque da escolha do título:

O deserto, como você sabe, é um lugar muito seco e árido. Não tem água pra nada! A água representa vida e alegria. Com a presença da água tudo fica verdinho e florido, as árvores dão fruto e há animais e pássaros. Mas no deserto o calor é quase insuportável e poucos animais ou plantas resistem. As plantas geralmente são cheias de espinhos e os animais são perigosos, como a serpente do deserto. É assim que eu me sentia quando estava internado por meses, sem saber quando eu ia sair ou quando tudo iria acabar. Eu ficava sonhando em brincar com meus irmãos e com meus amigos, mas logo acordava para a realidade. Por muitas vezes eu perguntava para o meu pai: ‘Papai, quando isso vai acabar?’ E ele me dizia: ‘Filhinho, você está atravessando um deserto e logo vamos chegar do outro lado! Tenha fé e seja forte, tudo isso logo vai passar. (Firme, 2010: p.13/14)

Durante as mais de quatro semanas que permaneceu internado, chorava de dor, principalmente na hora do banho: *“Até que um dia os enfermeiros disseram que eu tinha que tomar banho debaixo do chuveiro. Não gosto nem de pensar nesse momento. Mal podia acreditar no que ouvia. Se eu não agüentava nem as*

toalhas umedecidas, quanto mais água caindo na carne viva! A minha pele estava tão sensível que, se o clima estivesse fresco, tremia de frio, e qualquer calor me queimava. Quando eu entrei debaixo do chuveiro comecei a sentir muita dor. Era desesperador! Eu gritava muito! Quando eu saí do banho, a dor ainda continuava. De novo tiveram que colocar morfina para poder aliviá-la...” Terminado o banho, Cléber pedia desculpas e agradecia a cada membro da equipe que havia dado banho nele, sempre pedia desculpas à equipe pelo trabalho que estava dando, e pelo choro constante.

Seus pais permaneceram ao seu lado durante todos os períodos da internação e ainda hoje, em acompanhamento ambulatorial, são incansáveis no cuidado com o filho. Muito afetuosos e atendendo as demandas de Cléber, procuram inseri-lo no tratamento conversando e explicando a ele tudo o que se passa, nunca esconderam seus sentimentos do filho, e sempre que possível compartilhavam a dor, a angústia e o medo de perdê-lo, sempre com muita serenidade e calma. Cléber tem em seus pais seu grande suporte: *”Meus pais não me deixaram em nenhum momento, sofriram e choravam comigo.”*

Aos poucos, ele foi melhorando, fazia Fotoferese³⁶, usava medicação tópica, além de uma série de antibióticos, antifúngicos entre outros medicamentos profiláticos pelo risco de contrair algum tipo de infecção: *“Além de fotoferese era necessário intercalar com várias pomadas e óleos em horários diferentes. Com o tempo, a minha pele foi melhorando e as lesões foram diminuindo.”*

Depois desse episódio, Cléber reinternou por diversas outras vezes. Era trazido pelos seus pais com febre alta e hipotensão, teve que trocar o catéter por quatro vezes e sempre apresentava algum tipo de infecção que obrigava a sua internação. Em todas elas seu comportamento permaneceu o mesmo, sempre disponível e solícito, triste por estar novamente hospitalizado, mas aderido ao tratamento e sabendo que isso fazia parte da sua reabilitação. Nunca se queixou ou reclamou, pelo contrário, aproveitava as internações para estudar, ler e fazer alguns exercícios de escoteiro, atividade que adorava e que referia sentir muitas

³⁶ Fotoferese extracorpórea, é uma modalidade de terapia celular que tem demonstrado eficácia e segurança em pacientes portadores de doenças auto-imunes e mediadas por células T, incluindo esclerodermia, linfoma de células T cutâneo/ Síndrome de Sézary e doença enxerto-contrahospedeiro após transplante de células-tronco hematopoiéticas. O tratamento se baseia no efeito biológico de uma substância fotossensibilizante, o 8-metoxipsoraleno, e da radiação ultravioleta A, nas células mononucleares coletadas por aférese e reinfundidas ao paciente. (Silva & Bouzas, 2008, p.119)

saudades: *“Os dias passavam muito devagar e eu ficava estressado entre aquelas quatro paredes. Eu tirava meu estresse conversando com meus irmãos por telefone que estavam em casa. Também aproveitei para fazer várias especialidades de desbravador, já que tinha tempo de sobra! Ainda fiz um quadro de nós e amarras lá dentro! Queria aproveitar a vida lá fora, brincar, ir à escola, mas não podia.”*

Resignado, Cléber aceitava a sua condição de hospitalização e conseguia criar e produzir mesmo diante da privação que vivia nas muitas internações que passou: *“Pensei que enquanto estivesse ali, poderia fazer coisas interessantes, que talvez não faria se estivesse lá fora...aproveitei então para fazer tudo o que sabia e de que gostava, e que às vezes não fazia quando estava lá fora. Desenhei, pinte, joguei no computador, dei até uma de escritor. Criava estórias em quadrinhos e fiz até a caricatura de uma psicóloga que gostava de me visitar e que me dava muita força.”*

Com o tempo a vida de Cléber pode, aos poucos, voltar ao normal, e ele pode novamente, retomar algumas atividades que estavam paradas desde o TMO: *“As coisas já estavam bem melhores. Eu já estava em casa e podia passear em lugares abertos, sem aglomerações, e usando sempre máscaras de proteção para não pegar nenhum vírus. Nesse tempo já estava falando sobre o vírus da gripe suína e isso me preocupava, pois várias pessoas estavam morrendo por causa dela.”*

Uma de suas grandes preocupações era em relação ao colégio, com suas tarefas da escola e de conseguir passar de ano: *“(...)comecei a receber trabalhos, pesquisas e provas para fazer em casa. Era muita coisa...não podia passar de qualquer jeito, para isso precisava me esforçar e estudar muito. Estava animado e queria recuperar e acompanhar meus amigos de turma. Sonhava em passar de ano e poder estudar com eles novamente em 2010.(...)tinha que ganhar tempo e aonde eu ia levava comigo meus trabalhos. Estava completamente concentrado. A maioria deles fiz no hospital, ou tomando medicações ou fazendo foterese, já que passava muito tempo por lá.”*

Nem mesmo os efeitos colaterais das medicações e mal estar físico comuns, por ainda estar em tratamento, tiraram o foco e o desejo de recuperar o tempo que teve que se ausentar das suas atividades estudantis. Ele realmente foi incansável: *“Era muita correria. Às vezes sentia dor de cabeça, mas não queria*

parar. Tive que fazer resumos de História, um mapa do Brasil com os estados, as suas capitais e o rendimento financeiro de cada um deles para Geografia. Em Português fiz interpretações de textos, atividades, redações. Em Matemática, estudei equação de 1º grau e números negativos. Sem falar de Ciências, Inglês, Espanhol, Artes, Educação Física e Religião. (...)fui entregando tudo e esperando ansioso. No fim do bimestre eu recebi a notícia de que eu havia passado de ano! Dei graças a Deus que mesmo fazendo tratamento consegui ser aprovado! (...)eu não tirei nenhuma nota abaixo de 7,0.”

A cada dia, Cléber sentia o gosto de uma nova vitória pois sua saúde em franca melhora, evoluía positivamente. A vida podia ir, levemente, voltando ao normal, e o esperado oásis, começava a ser avistado: *“Sentia aliviado por ter conseguido chegar ao oásis e conseguido passar pelas dificuldades do deserto. Não tenho dúvidas de que, se eu não tivesse passado por tudo isso, não teria desenvolvido a fé e confiança que hoje tenho em Deus. Muito menos daria tanto valor a minha vida e a minha família que é o maior presente neste mundo.”*

Mas o significado simbólico da representação do TMO, permaneceu: *“Já estava com seis meses de vida, pois com o transplante, nasci novamente. (...)sei que agora, mais do que nunca, eu tenho que ter paciência, é como eu disse, nasci de novo! E ao nascer, você não vai fazendo de tudo o que um adulto faz, é preciso aprender muitas coisas e até mesmo criar resistência para poder fazer outras. A perseverança e a fé são o segredo de todas as coisas(...)ainda preciso tomar muitos remédios, meu tratamento de pele não é mais fotofereze, e sim, fototerapia. Estou com a pele bem recuperada.”*

E com a vida se reorganizando, Cléber nos deixa algumas lições: *“Não desista, pois em todo o deserto existe um oásis. E por mais difícil que pareça o deserto, é necessário manter-se sempre ocupado. Desesperar-se ou esmorecer não ajuda, atrapalha. Não é nada fácil, mas com paciência e fé, logo você chegará do outro lado da travessia. Eu estou chegando, Graças a Deus”*

Cléber hoje encontra-se em acompanhamento ambulatorial e sua saúde melhora a cada dia. Encontra-se na expectativa de conseguir voltar ao colégio esse ano e fazendo planos para retornar as atividades no clube de escoteiros desbravadores, atividade que ainda não pode realizar. Mas, orgulhoso, conta que conseguiu se formar junto com a sua turma, pois realizou muitas atividades teóricas quando esteve internado.

Não podemos esquecer que Cléber ainda é uma criança e que seus desejos são do lugar da infância. Costumamos ressaltar isso para a equipe e para a sua família, afinal, por muitos momentos podemos mesmo nos confundir. Afinal, existe algo no funcionamento psíquico de Cléber que nos causa certa estranheza, tamanho a sua força e habilidade de restabelecer-se e reequilibrar-se mesmo diante de adversidades que confrontaram a sua vida. Constantemente, ainda percebemos Cléber se *re-arrumando* frente a uma dificuldade que o tratamento ou a doença lhe apresenta. Será ele, resiliente? Será que suas bases seguras de apego iniciais marcaram seu funcionamento psíquico a ponto de permitir a sua travessia pelas privações que a doença e o tratamento lhe causaram, de maneira serena, confiante e conseguindo transformar o caos e a desordem em processo dinâmico resultante de recursos e arranjos internos? Será apenas mecanismo defensivo psíquico?

Ele chama atenção por onde passa, no hospital é conhecido e adorado por todos da equipe, não por ser solícito, educado, colaborador e atencioso, mas pela sua capacidade de ajudar outras crianças, de explicar como são alguns procedimentos, por acalmar alguns colegas que choram por mal estar ou se recusam a fazer determinados procedimentos. Muitos adultos gostam de conversar com Cléber e escutar a sua história de luta e superação, espelhando-se em sua força e capacidade de enfrentamento.

Estivemos presente no lançamento de seu livro, guardamos com cuidado e carinho a dedicatória escrita por ele. Enquanto todos a sua volta queriam tirar fotos e desejavam uma assinatura de seu livro, de longe, ficamos observando Cléber, lembrando do nosso primeiro encontro e contato, na ternura e afeto contra-transferenciais que já se estabeleciam naquele momento. Pensamos que a travessia pelo deserto realmente não foi fácil, sua pele, literalmente, sofreu os danos do forte calor e privação que um deserto causa a qualquer ser humano, por vezes, pensamos que a sede e o cansaço pudessem ser mais fortes, mas bastava uma fala de Cléber para nos lembrarmos que a sua sede era pela vida, que o seu cansaço era em busca do viver e que ele tinha certeza absoluta, e nunca se questionou que iria encontrar o seu oásis. A esperança por dias melhores o manteve em pé.

Pensamos que Cléber escolheu viver, escolheu permanecer conosco, nessa vida, nesse mundo. Aprendeu, e não teve outra escolha senão essa, a conviver

com as perdas, lutos e dores de estar doente. Aprendeu a lidar com as frustrações, a receber notícias difíceis, a ter paciência e segurar a ansiedade na espera de um resultado de exame, a sentir saudades e conviver com as ausências, a desejar mesmo sabendo que não poderia alcançar aquilo que desejava.

Cléber aprendeu a utilizar, e até hoje o faz com frequência, os atendimentos psicológicos como restabelecimento de suas fontes de energia psíquica, sempre gostou de falar e conversar sobre tudo, se esvaziando de tudo aquilo que o angustia, que não gosta e que não entende; utilizando esse espaço para tirar dúvidas ou para ser apenas uma criança.

Cléber chora, sofre e é de verdade, real, não é uma ficção, não é uma idéia ou fantasia. Assim, podemos dizer, que Cléber, frente aos traumas que viveu, pode construir narrativas íntimas, formando enredos de sua história a partir do seu próprio olhar, transformando-os em letra, amalgamados em sua rede simbólica. Através da palavra, pode formar laços com outras pessoas, com o externo, com aquilo que desconhecia, que tinha medo e que buscava sentido.

Ao escrever um livro, Cléber pode dividir a sua história, tornando-a um pouco de todos aqueles que a lêem; não fica, dessa forma, amarrado à dor e nem refém de lembranças traumáticas. Seu afeto é consistente, é investido e retroalimentado em suas relações familiares tão continentais e essenciais para que Cléber seja, simplesmente, esta criança tão especial.

Considerações Finais

Esta dissertação teve como objetivo principal investigar as implicações envolvidas no processo de adoecimento infantil a partir de um estudo teórico-clínico, onde utilizamos como referencial teórico autores da psicologia hospitalar e da teoria psicanalítica. A fim de ilustrar a teoria apresentada, utilizamos falas significativas de crianças que se encontram em tratamento médico no Centro de Transplante de Medula Óssea do Instituto Nacional de Câncer, local onde exercemos nossa atividade profissional como psicóloga.

O material de campo apresentado, foi colhido de maneira informal e apresentou-se espontaneamente no decorrer do tratamento das crianças, alguns durante os atendimentos psicológicos ou em conversas informais com outros pacientes, outros durante a assistência da equipe multidisciplinar de saúde. Assim, não foi necessário a realização de entrevistas, nem utilização de roteiro prévio ou qualquer questionário investigativo.

Algumas perguntas nos guiaram no decorrer da escrita desta dissertação, tais como: O que sabem as crianças a respeito de suas doenças e tratamento? A criança tem alguma noção ou saber daquilo que se passa com ela? Como as crianças lidam com as enfermidades graves que possuem? Como é para as crianças a vivência do processo de internação onde submetem-se a um tratamento tão agressivo e com risco iminente de morte como o TMO? Como a criança age quando seu estado clínico se agrava? Que capacidade psíquica é essa que algumas crianças possuem que as fazem acionar recursos internos de enfrentamento para conseguirem superar as adversidades que a doença e tratamento lhes apresentam? Como as crianças lidam com a proximidade de sua morte?

As questões que puderam ser delineadas no decorrer deste estudo surgiram em nossas próprias observações clínicas na prática diária como psicóloga do CEMO. Muitas vezes, nos impressionamos e percebíamos o estranhamento da equipe de saúde após uma fala da criança que era atendida, após a criança dividir seus medos e angústias durante algum procedimento onde utilizava recursos verbais que demonstravam de forma óbvia seu amadurecimento emocional, após escutar a criança que pedia para não deixá-la morrer e que sabia que seu

tratamento não tinha mais cura. Ao longo do tempo, a prática nos demonstrava que a criança tinha um saber particular, lúdico e infantil a respeito de sua doença e tratamento, e que a infância angelical e romântica tão idealizada pelo adulto, no espaço hospitalar, é rompida por uma infância cruel e dolorosa, uma infância que para muitos têm fim.

Nos sentimos a vontade para dizer que essa dissertação, de certa forma, foi escrita pelas crianças doentes. As falas que ilustram os teóricos referenciados, são falas de verdade, reais, colhidas no “ao vivo” daquilo que se passava. Toda a dor e saber compartilhados para que pudéssemos entender como vivenciam tudo o que se submetem, são a partir de seus próprios relatos, de suas próprias associações, de suas agonias, lutos e medos.

Aprendemos no decorrer desse estudo, que além do saber infantil, pois as crianças falam do tudo que passam, elas sofrem muito em sua condição de doentes, têm muito medo de não vencerem a luta contra a enfermidade; e em sua singela ingenuidade, aspecto fundamental da infância, as crianças nos mostram seus disfarces e mecanismos de defesa para darem conta da invasão que o hospital, o tratamento e a doença trouxe para as suas vidas.

Descobrimos também que as crianças não precisam de conceitos filosóficos, religiosos, intelectualizados ou técnicos para conhecer e entender suas doenças. Seu saber ocorre a partir das marcas deixadas em seus corpos, através das angústias introjetadas pelos medos e fantasias do mundo real que vivem, pelos procedimentos concretos e repetitivos que têm que se submeter, elas sabem pelo olhar daqueles que lhes cuidam e pelo silêncio que muitas vezes lhes rodeiam.

Foi na teoria psicanalítica e na teoria da resiliência que entendemos como certas crianças conseguem, mais do que outras, absorver as informações que recebem, superar os traumas de ser portador de uma doença grave, crer em sua reabilitação física, apaziguar o sofrimento de seus pais e colaborar com seu tratamento. Identificamos que isso só seria possível pelo cuidado de um adulto inteiro, afetivo, identificado às demandas e necessidades da criança doente. Averiguamos que a criança só consegue encontrar a força necessária para enfrentar as dificuldades que a doença apresenta, a partir de certa capacidade de organização psíquica, do encontro de sentido nas vivências caóticas que o tratamento apresenta, na sobrevivência do encontro no desejo pela vida, no

contato com pessoas significativas e na certeza do recebimento da continência e apego nos dias difíceis.

No decorrer deste trabalho, fomos constatando que seria impossível concluir ou demarcar nossas impressões de forma enquadrada e concreta, analisando dados e interpretando as narrativas das crianças, pois não é possível quantificar dados da lógica do sentir, da ordem das tramas do inconsciente. Esse material pede uma escuta e leitura sensível, circunscrita na linguagem dos afetos, assim, só nos resta sentir aquilo que ele evoca em nós mesmos, em quais ecos internos irão ressoar.

Este estudo tem um caráter absolutamente subjetivo, qualitativo e vivencial. Não acreditamos ser possível dizer que é fácil, natural e técnico assistir uma criança que sofre, que sente dor, que tem medo, que vive a angústia de estar morrendo. Não acreditamos ser possível dizer que o tempo nos faz ser absolutamente neutros ao ver uma criança partir, que nos acostumamos a ver as despedidas entre pais e filhos. Também não acreditamos ser possível dizer que a entrega ao vínculo e amor pelo trabalho que realizamos, nos protege da dor de perder crianças tão especiais, também sofremos por aquelas que partem depois de longo sofrimento.

Durante a investigação para a realização deste estudo, onde acabamos refletindo sobre a nossa prática no CEMO, aprendemos que a vida tão frágil e acometida por uma patologia grave pode tornar também a vida intensa e forte, mesmo diante de seu fim. Acompanhar crianças gravemente doentes, morrendo, dando o último adeus a vida, é uma experiência de entrega, de possibilidade de encontro com a nossa própria finitude. Assistir crianças ameaçadas pela morte, afligidas em seu mal, no interior de seu pleno desenvolvimento emocional e cognitivo, imersas na dissolução de sua imagem corporal e que apresentam suas falas, gestos, sonhos e relatos, nos faz viajar para um lugar até então desconhecido de nós mesmos.

Podemos concluir, portanto, que para além de um conhecimento tecnicista, biológico, formal e detentor de um saber estruturado, as crianças doentes sabem sobre aquilo que sentem, sobre aquilo que fantasiam, sobre aquilo que vivenciam em sua realidade. As crianças entendem que estão doentes, percebem quando a doença está evoluindo e sentem quando estão morrendo. As crianças sofrem no decorrer deste percurso, sentem o medo e a violência de serem arrancadas de suas

vidas para um lugar desconhecido – o hospital - onde terão que se adaptar as novas rotinas e sofrer os efeitos do tratamento que terão que se submeter. As crianças se cansam da ausência, da distância das pessoas amadas, da perda de referências, do tempo que funciona quase que na dimensão daquilo que é eterno. As crianças contam as histórias de suas doenças desde o diagnóstico, as características e especificidades de seus tratamentos, utilizam jargões hospitalares, algumas conseguem, até mesmo, ler seus exames, pedem para discutir e questionar as indicações médicas.

Nesta dissertação as crianças nos ensinam como sobrevivem as suas doenças, ao hospital e a falta de saúde. E aprendemos com elas, que no vazio biológico, na perda do status de saudável, existe um inteiro de vida psíquica, um sem fim de lutas. Aprendemos que quando damos voz às crianças, elas nos ensinam que na doença que traz dor, solidão, perda, sofrimento e exclusão, é possível se fazer alguns re-arranjos e re-dimensionamentos da vida, a fim de uma melhor adaptação a tudo aquilo que invade e dói em sua integralidade de sujeito.

Referências bibliográficas

ABERASTURY, A. **Psicanálise da criança** – teoria e técnica. 8.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

AGUIAR, M.F. A morte de si mesma: a criança gravemente enferma. IN: **Luto na infância** – intervenções psicológicas em diferentes contextos. São Paulo: Livro Pleno, 2005. P. 73-89.

AJURIAGUERRA, J., MARCELLI, D. **Manual de psicopatologia infantil**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

AZEVEDO, A.M.; SOUZA, C.A.; AZEVEDO, W.M. **Transplante de Medula Óssea na prática médica**. Medical Máster: Anais de atualização médica. v.2, p. 153-160, 1995.

BARRETO, E. M. T. **A criação de um centro de transplante de medula óssea num hospital especializado: um desafio para o serviço de enfermagem do INCA (1982-1984)**. 2003. 125 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

BEE, H. **A criança em desenvolvimento**. 7 ed., Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BENJAMIM, W. Brinquedo e brincadeira. In: **Obras escolhidas**. São Paulo: Brasiliense, 1987.

BEZERRA, B. Winnicott e Merleau-Ponty. In:___ **Winnicott e seus interlocutores**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2007.

BITTENCOURT, M.I.G.F. **Reflexões sobre o tempo**: instrumentos para uma viagem pelo ciclo vital. *Psyquê*, ano IX, n.15, p.93-104, 2005.

BRAZELTON, T.B. **Momentos decisivos do desenvolvimento infantil**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BROMBERG, M.P.F. “Ele não vai voltar?” A criança diante da morte. In: BERTHOUD, C.M.E.; BROMBERG, M.H.P.F.; COELHO, M.R.M. **Ensaio sobre a formação de vínculos afetivos**. 2.ed. São Paulo: Cabral Editora Universitária, 1998. p.47-68.

BRUN, D. **A relação da criança com a morte**: paradoxos de um sofrimento. *Psychê*, ano VII, n.12, p.12-25, 2003.

BRUN, D. **A criança dada por morta** - riscos psíquicos da cura. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

- BOOF, L. **Crise: oportunidade de crescimento**. Campinas: Verus, 2002.
- CARVALHO, D.C.; COSTA, C.L. Câncer infantil: as reações emocionais da criança internada na UTI pediátrica e a atuação da psico-oncologia. In: **Psico-oncologia em discussão**. São Paulo: Lemar, 2009. p.73-87.
- CARVALHO, M.M.M.J. (org.). **Psico-oncologia no Brasil – Resgatando o viver**. São Paulo: Summus, 1998.
- CHIATTONE, H.B.C. A criança e a morte. In: ANGERAMI-CAMOM, V.A.(Org.) **E a psicologia entrou no hospital...** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2001. p. 69-102.
- CHIATTONE, H.B.C. A criança e hospitalização. In: ANGERAMI-CAMOM, V.A. (Org.) **A psicologia no hospital**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.
- CYRULNIK, B. **Os patinhos feios**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- CYRULNIK, B. La resiliencia em el curso de las interacciones precoces: La adquisición de los recursos internos. In: CYRULNIK et al. **La resiliencia: desvictimizar la victima**. Cali: Editora Feriva, 2006.
- CYRULNIK, B. **Autobiografia de um espantalho – história de resiliência: o retorno à vida**. São Paulo: Martins Fontes, 2009.
- COPELAN, E. Hematopoietic stem-cell transplantation. **The New England Journal of Medicine**, v.354, n.17, p.1813-1826, 2006.
- COVEY, S. R. **Princípios essenciais das pessoas altamente eficazes**. Rio de Janeiro: Sextante, 2004.
- CURTIS, R.E. et al. **Solid cancers after bone marrow transplantation**. The New England Journal of Medicine, v.336, n.13, p.897-904,1997.
- DIAS, E.O. **A teoria do amadurecimento**. Rio de Janeiro: Imago, 2003.
- DICIONÁRIO Oxford escolar para estudantes brasileiros de inglês. Oxford University Press, 2007.
- DOLTO, F. **A imagem inconsciente do corpo**. 2 ed. São Paulo: Perspectiva, 2007.
- DULLEY, F.L.; SABOYA, R. Transplante de células hematopoéticas. **Net**, Rio de Janeiro, out. 2009. MEDulley. Disponível em <<http://www.medulley.com.br/index.html>> Acesso em 24 de set. 2010.
- FIRME, A. **O meu deserto**. Rio de Janeiro: Editora Ados, 2010.
- FREITAS, L.V. O ser humano: entre a vida e a morte. In: KOVÁCS, M.J. (coord.). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2002. p. 111-141.

FREUD, S. (1893) **Estudos sobre a histeria**. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996, vol. II.

_____. (1900) **A interpretação dos sonhos**. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996, vol. IV.

_____. (1909) **Análise de uma fobia em um menino de cinco anos**. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996, vol. VII.

_____. (1914) **Sobre o narcisismo: uma introdução**. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996, vol. XIV.

_____. (1920) **Além do Princípio de Prazer**. Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996, vol. XVIII.

FURMAN, E. A child's parent dies: studies in childhood bereavement. **Yale University Press**, v. 63, n.40, p. 86-105, 1996.

KOVÁCS, M.J.(coord.) **Morte e desenvolvimento humano**. 4. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

JOB, F. Transplante de medula óssea. **Revista do hospital das clínicas de Porto Alegre**, v.14, n. 31, p.5-11, 1994.

GARCIA, C.A. Continuidade e ruptura no processo de constituição psíquica. **Revista Psicologia Clínica**. v.21, n.1, p.73-89, 2009.

GARCIA-MARQUEZ, G. **Viver para contar**. Rio de Janeiro: Record, 2003.

HOLANDA, T. C. M.; LAGE, A. M. V. Atenção psicológica à criança hospitalizada. In: LAGE, A. M. V.(org.) **Psicologia hospitalar – teoria e prática em um hospital universitário**. Fortaleza: Edições UFC. 2007. p. 87-106.

LYONS-RUTH, K. The interface between attachment and intersubjectivity: perspective from the longitudinal study of disorganized attachment. **Psychoanalytic Inquiry**, v.26, n.4, p.595-616, 2006.

HOLLAND, J.C.; ROWLAND, J.H. (eds) **Handbook of psychoanalysis**. Nova York: Oxford University Press, 1989.

LEWIS, M. **Tratado de psiquiatria da infância e da adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

MAHLER, M.S. On sadness and grief in infancy and childhood. **Psychoanal Study Child**. n 6: p.332-351, 1961.

MARTINS, M.S. **A escolha pelo transplante de células tronco hematopoéticas: um olhar sobre a vida e a morte**. 2006. 71p. Monografia (Especialização em Psicologia em Oncologia) - Instituto Nacional de Câncer.

MELLO FILHO, J. **O ser e o viver**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MOURA, M.L.S.; FERREIRA, M.C.; PAINE, P.A. **Manual de elaboração de projetos de pesquisa**. Rio de Janeiro: Ed. UERJ, 1998.

OLIVEIRA, E.R.; COSTA, C.L. A visão da criança com câncer diante da morte. In: **Psico-oncologia em discussão**. São Paulo: Lemar; 2009. p.93-100.

OLIVEIRA, E.A. Intervenções da psicologia, psiquiatria e terapia ocupacional no transplante de células-tronco hematopoéticas. In: **Transplante de células-tronco hematopoéticas**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2009. p.1099-1118

ORTIZ, M.C.M. **À margem do leito – a mãe e o câncer infantil**. São Paulo. Arte & Ciência, 2003.

PATTISON, E.M. Psychosocial factors in coping with dying. In: Mc Mullin, E. (ed). **Death and decision**. Cap.3, pág. 45-62 , 1978.

PERES, R.S.; SANTOS, M.A. **A exclusão do afeto e a alienação do corpo**. São Paulo: Vetor, 2006.

PERINA, E.M. Câncer infantil: a difícil trajetória. In: Carvalho, M.M.M.J. (coord.) **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994. p. 79-94.

PIAGET, J.; INHELDER, B. **A psicologia da criança**. 7 ed. São Paulo: DIFEL, 1982.

PINHEIRO, D.P.N. A resiliência em discussão. **Psicologia em estudo**. Maringá,v.9, n.1, jan/abr 2004.

RAIMBAULT, G. **A criança e a morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979.

RAPPAPORT, C.R.; et al. **Psicologia do desenvolvimento - A idade pré-escolar**. São Paulo: EPU, 1981.

RIUL, S.; AGUILLAR, O.M. **Transplante de medula óssea**. São Paulo: EPU, 1996.

ROMANO, B.W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. 3. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

ROUSSILLON, R. **Paradoxos e situações limite da psicanálise**. Vale dos Sinos: Unisinos, 2006.

RUDGE, A.M. **Trauma**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2009.

SADALA, M.L.A.; ANTÔNIO, A.L.O. Interagindo com a criança hospitalizada: utilizando técnicas e medidas terapêuticas. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. Ribeirão Preto, v.3, n.2, p.93-106,1995.

SANTA-ROZA. E.S. Um desafio às regras do jogo – o brincar como proposta de redefinição do tratamento da criança hospitalizada. In: Roza, E.S.; Reis, E.S. (orgs) **Da análise na infância ao infantil na análise**. Rio de Janeiro: Contra-Capa, 1997. p.161-188.

SANTOS, M.E.M. **A criança e o câncer – desafios de uma prática em psico-oncologia**. Recife: Publicações A.G. Botelho; 2002.

SANTOS et al, Um encontro resiliente: câncer, um paradigma entre a vida e a morte. In: **PsicoOncologia em discussão**. São Paulo: Lemar, 2005. p.169-196.

SETÚBAL, D.C.; DÓRO, M.P. Transplante de célula-tronco hematopoiética: visão geral. In: **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus; 2008. p.172-186.

SILVA, M.M.; BOUZAS, L.F.S. Fofofereze extracorpórea. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São José do Rio Preto, v.30, n.2, p. 1-19, Mar./Apr. 2008.

SILVA et al. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. **Texto & Contexto – Enfermagem**. Florianópolis, v.18, n.1, Jan/Mar 2009.

SOUZA, M.T.S.; CERVENY, C.M.O. Resiliência psicológica: revisão da literatura e análise da produção científica. **Revista Interamericana de Psicologia**. São Paulo, v.40, n.1, pag. 119-126, 2006.

TORRES, W.C. **A criança diante da morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

TORRES, W.C. As perdas do paciente terminal: o luto antecipatório. In: **Psicologia Argumento**.v. 9, n. 28, pág. 7 - 12, abril 2001.

VALLE, E.R.M. **Câncer infantil – compreender e agir**. Campinas: Editorial Psy, 1997.

VALLE, E.R.M. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. 1.ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

VALLE, E.R.M. ; RAMALHO, M.A.N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: CARVALHO et al. **Temas em psico-oncologia**. São PAULO: Summus, 2008. p. 505-555.

VENDRUSCOLO, J. Visão da criança sobre a morte. In: **Medicina (Ribeirão Preto)**. v. 38, p. 26-33; 2005.

WIKIPÉDIA: a inciclopédia livre. Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Hematopoiese>> Acesso em 13 de out. 2010 a.

WIKIPÉDIA: a enciclopédia livre. Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Clorexidina>> Acesso em 20 de out. 2010 b.

WINNICOTT, D.W. O lugar em que vivemos. In: **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975. p.145-162.

WINNICOTT, D.W. **Os bebês e suas mães**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

WINNICOTT, D.W. (1949) A mente e sua relação com o psicossoma. In: **Da pediatria à Psicanálise: obras escolhidas**. Rio de Janeiro: Imago; 2000. p. 332-346.

WINNICOTT, D.W. (1951) Objetos transicionais e fenômenos transicionais. In: **Da pediatria à Psicanálise: obras escolhidas**. Rio de Janeiro: Imago; 2000. p. 316-331.

WINNICOTT, D.W. (1952) Ansiedade associada à insegurança. In: **Da pediatria à Psicanálise: obras escolhidas**. Rio de Janeiro: Imago; 2000. p. 163-167.

WINNICOTT, D.W. (1956) A preocupação materna primária. In: **Da pediatria à Psicanálise: obras escolhidas**. Rio de Janeiro: Imago; 2000. p. 399-405.

WINNICOTT, D.W. (1962) Provisão para a criança na saúde e na crise. In: **O ambiente e os processos de maturação**. Porto Alegre: Artmed, 1983. p. 62-69.

WINNICOTT, D.W. O relacionamento inicial entre uma mãe e seu bebê. In: **A família e o desenvolvimento individual**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001. p. 21-28.

WINNICOTT, D.W. Segurança. In: **A família e o desenvolvimento individual**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001. p. 43-48.