



Luana Flores Pereira

Cicatrizes invisíveis: o impacto da leucemia infantil

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Rio como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia Clínica.

Orientador(a): Profa. Monah Winograd

Rio de Janeiro

Março de 2016.



Luana Flores Pereira

Cicatrizes invisíveis: o impacto da leucemia infantil

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

Profa. Monah Winograd

Orientador(a)

Departamento de Psicologia – PUC-Rio

Profa. Maria Inês Bittencourt

Departamento de Psicologia – PUC-Rio

Profa. Lilian Miranda

Departamento de Psicologia - UFRRJ

Profa. Denise Berruezo Portinari

Coordenadora Setorial de Pós-Graduação e
Pesquisa do Centro de Teologia e Ciências
Humanas (CTCH) – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 11 de março de 2016

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

Luana Flores Pereira

Graduada em Psicologia pela PUC-Rio, especialista em Psicologia Clínica com Crianças pela PUC-Rio, atende como psicóloga clínica no consultório particular, e trabalha como psicóloga hospitalar na pediatria do Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti (HEMORIO).

Ficha Catalográfica

Pereira, Luana Flores

Cicatrizes invisíveis: o impacto da leucemia infantil / Luana Flores Pereira ; orientadora: Monah Winograd. – 2016.

113 f. : il. color. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Psicologia, 2016.

Inclui bibliografia

1. Psicologia – Teses. 2. Leucemia infantil. 3. Trauma. 4. Psicanálise. I. Winograd, Monah. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Psicologia. III. Título.

CDD: 150

Para todas as crianças que lutam contra a morte,
e nos ensinam sobre a vida.

Agradecimentos

À Monah Winograd, pela orientação cuidadosa;

Aos meus pais, Rosane e Felipe, pelo afeto e incentivo permanentes;

Ao meu marido, Paulo Mauricio, pela paciência e companheirismo;

Aos meus amigos por todo o apoio ao longo do processo;

Aos meus colegas de equipe, pela parceria dentro e fora do hospital;

Às pediatras do HEMORIO, pela troca genuína;

Aos pacientes, pela inspiração e motivação para trilhar caminhos por vezes áridos;

Ao CAPES e à PUC-Rio, pelo auxílio e pela oportunidade de realizar esse trabalho.

Resumo

Pereira, Luana Flores; Winograd, Monah (Orientadora). **Cicatrizes invisíveis: o impacto da leucemia infantil**. Rio de Janeiro, 2016. 113p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O presente estudo tem como objetivo analisar o impacto da leucemia infantil na subjetividade das crianças. Assim, busca descrever os aspectos particulares desta experiência que inclui tratamentos agressivos, uma série de restrições, procedimentos médicos invasivos e dolorosos, além do risco de morte. A pesquisa pretende então investigar como estes aspectos incidem sobre a criança, ainda em fase de desenvolvimento, considerando que tais vivências apresentam um potencial traumático pelo desafio imposto pela doença e hospitalização. O trabalho é norteado pela teoria psicanalítica e apresenta o conceito de trauma principalmente em Sigmund Freud, Donald Winnicott e Sándor Ferenczi. Para escutar sobre as experiências das crianças internadas em tratamento para leucemia, foram realizadas entrevistas semiabertas no Hemorio (Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti). Uma análise qualitativa das narrativas evidencia os aspectos próprios do trauma, como o excesso, o desamparo, as invasões, o desmentido e a ameaça de morte. Assim, diante do impacto, resta a necessidade de elaboração: através do narrar e do brincar.

Palavras-chave

leucemia infantil; trauma; psicanálise

Abstract

Pereira, Luana Flores; Winograd, Monah (Advisor). **Invisible scars: the impact of infant leukemia**. Rio de Janeiro, 2016. 113p. MSc. Dissertation – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The present study aims to analyze the impact of infant leukemia on children's subjectivity. Thus, it attempts to describe the particular aspects of this experience that includes an aggressive treatment, a series of restrictions, invasive and painful medical procedures, and the risk of death. The research aims to investigate how these aspects relate to the child still in the development period, considering these experiences as presenting a traumatic potential for the challenge imposed by the disease and hospitalization. This work is guided by the psychoanalytic theory and introduces the concept of trauma by Sigmund Freud, Donald Winnicott and Sándor Ferenczi. To listen about the experiences of children in treatment for leukemia, semi open interviews were conducted in Hemorio (State Institute of Hematology Arthur de Siqueira Cavalcanti). A qualitative analysis of the narratives highlights the specific aspects of trauma, such as the excess, the helplessness, the invasions, the denial and the threat of death. Thus, from the impact remains the need to elaborate: through narrating and playing.

Keywords

infant leukemia; trauma; psychoanalysis.

Sumário

| | |
|-----------------------------------------------------------|-----|
| 1. Introdução | 11 |
| 2. Sobre a leucemia | 14 |
| 2.1. O diagnóstico | 14 |
| 2.2. O tratamento | 17 |
| 2.3. A hospitalização | 22 |
| 2.4. A remissão | 24 |
| 2.5. A terminalidade | 25 |
| 3. Sobre o traumático | 30 |
| 3.1. Freud e o conceito de trauma | 31 |
| 3.2. Contribuições de Ferenczi | 44 |
| 3.3. Winnicott: as falhas do ambiente | 47 |
| 4. Os testemunhos do trauma | 53 |
| 4.1. Metodologia | 53 |
| 4.2. Testemunhos | 58 |
| 4.2.1. O corpo invadido | 63 |
| 4.2.2. As perdas: angústia e castração | 71 |
| 4.2.3. A mãe fragilizada e o desamparo | 76 |
| 4.2.4. O brincar: da ferida à cicatriz | 81 |
| 4.3.5. Morrer em silêncio | 86 |
| 5. Considerações finais | 92 |
| 6. Referências Bibliográficas | 97 |
| 7. Anexos | 105 |
| 7.1. Anexo A – Roteiro de entrevistas | 105 |
| 7.2. Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 106 |
| 7.3. Anexo C – Termo de Assentimento | 107 |
| 7.4. Anexo D – Desenhos | 108 |

Lista de figuras

| | |
|-----------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1 – E., 5 anos, “sem título”. | 65 |
| Figura 2 – M., 5 anos, “ladrões de brinquedos e o menino sem cabelo”. | 72 |
| Figura 3 – J., 9 anos, “sozinho”. | 77 |
| Figura 4 – E., 6 anos, “as borboletas brincando”. | 82 |

A vida, por mais breve que seja, merecerá ser vivida em toda a sua plenitude.

Sigmund Freud

1

Introdução

O interesse na presente pesquisa surgiu a partir do início de um trabalho no setor de psicologia na pediatria do Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti (HEMORIO). Esse hospital é um Hemocentro, referência no Estado do Rio de Janeiro, e no Brasil, em tratamento de doenças hematológicas.

A equipe de psicologia deste hospital oferece atendimento para os pacientes internados, que na maioria das vezes acontece no próprio leito, e para os seus familiares que os acompanham durante a internação ou comparecem à visita. Também é oferecido atendimento ambulatorial semanal para os pacientes que fazem tratamento na instituição, mas que não estão internados. Além das reuniões da equipe de psicologia, e da participação na discussão dos casos em reuniões clínicas, também são realizadas interconsultas com os demais profissionais da equipe multidisciplinar como médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, etc.

Na pediatria, as crianças internadas tratam tanto doenças hematológicas crônicas como a anemia falciforme ou a hemofilia, quanto doenças agudas como a leucemia ou a aplasia medular. Cada uma dessas doenças possui características muito próprias e suscitam questões específicas além das que abarcam o sofrimento de crianças enfermas hospitalizadas em geral. Neste sentido, todas instigam, a seu modo, um trabalho detalhado que contemple as suas particularidades.

Optamos, portanto, por um recorte das crianças em tratamento para a leucemia diante do seu impacto tanto em relação ao risco de morte quanto ao processo a que a criança é submetida na luta pela cura. O próprio tratamento da leucemia já se constitui uma ameaça pelo caráter agressivo com que se apresenta. Tanto o diagnóstico como o tratamento, implicam em uma série de intervenções sobre o corpo, incluindo sucessivas hospitalizações.

Diante da realidade encontrada neste espaço, surgiram muitas questões relacionadas ao sofrimento físico e psíquico destes indivíduos. Em primeiro lugar, o risco de morte se faz constantemente presente pela gravidade e imprevisibilidade da doença. Em segundo lugar, destacam-se a dor e a angústia

sentidas pelas crianças diante do afastamento do lar e da escola, de diversos exames e procedimentos médicos, das mudanças em sua aparência, de um mundo estranho que se apresenta de forma repentina, e da privação de uma infância “normal”.

As observações e as falas tanto dos pacientes, como dos familiares e da equipe, nos levaram a refletir sobre as marcas na criança que vivencia essa experiência, considerando os prejuízos da doença que a acomete, e o tratamento extremamente invasivo para esses sujeitos, ainda em desenvolvimento.

Assim, o objetivo geral dessa pesquisa é analisar o impacto da leucemia na subjetividade das crianças. Para além de seus corpos feridos, pretendemos lançar luz sobre as possíveis cicatrizes advindas dessa batalha pela vida.

Para isso, procuramos descrever os aspectos particulares dessa experiência que inclui além dos tratamentos agressivos, uma série de restrições, excessos de procedimentos médicos, e o risco de morte. Então, buscamos investigar como esses aspectos incidem sobre a criança e qual o seu impacto no desenvolvimento subjetivo. Por fim, propusemos uma articulação do conceito de trauma na teoria psicanalítica com o impacto da leucemia infantil.

Para apresentar melhor a realidade vivida por essas crianças, discorreremos no primeiro capítulo sobre o processo ao qual elas são submetidas desde o adoecimento até o tratamento. Em primeiro lugar, fizemos uma breve descrição da doença e suas características próprias, incluindo a incidência na população e também seus estigmas sociais. Em seguida, abordamos o momento do diagnóstico, quando tanto a criança como a família são surpreendidos por uma mudança radical em suas vidas. Feito o diagnóstico, tem o início o tratamento, que é descrito explicitando seu caráter agressivo, ao fim do qual são possíveis ao menos três conclusões: a remissão (a cura), a recaída (a volta da doença), ou a terminalidade. É destacada, ainda, a hospitalização como fator de grande sofrimento pela criança devido ao seu afastamento do lar, restrição de atividades, furadas de agulhas e consequentes efeitos emocionais.

No segundo capítulo, procuramos refletir sobre o conceito de trauma na teoria psicanalítica, considerando a hipótese de que tais experiências podem ser traumáticas. Assim, retornamos ao início da obra de Freud, em suas descobertas sobre a histeria e a hipótese dos dois tempos do trauma: o trauma *a posteriori*. Em seguida, passamos pelo modelo econômico do trauma em Freud quando ele

apresenta os excessos pulsionais e o efeitos da ruptura do trauma no psiquismo, produzindo a compulsão à repetição, momento em que ele se debruça sobre as neuroses de guerra. Por fim, retomamos o que ele produziu principalmente em seus últimos escritos sobre os danos precoces sofridos pelo ego diante do trauma, prejudicando o desenvolvimento psíquico.

Incluimos também nesse segundo capítulo as contribuições de Ferenczi para o conceito de trauma, principalmente a importância do desmentido como efeito desestruturante para o sujeito. Por fim, lançamos mão da teoria de Winnicott, que complementa a ideia de trauma como uma falha do ambiente, e mais especificamente dos cuidados maternos, enfatizando a invasão, o desamparo, e a falta de sentido para a criança diante da ruptura traumática.

No terceiro e último capítulo, trazemos *Os testemunhos do trauma*, onde apresentamos a escolha por uma metodologia qualitativa, utilizando a própria psicanálise e as entrevistas semiestruturadas para analisar as narrativas das crianças sobre suas vivências durante o tratamento da leucemia. Enfatizamos ainda o possível caráter terapêutico do narrar para essas crianças ao participarem da pesquisa, no que diz respeito à tentativa de um início de elaboração de tais experiências.

A partir da análise das narrativas, foram identificadas cinco categorias que serão discutidas ao longo desse terceiro capítulo, no intuito de articular as falas ao conceito de trauma de que trataremos no capítulo anterior. As categorias são: *O corpo invadido*, *As perdas: angústia e castração*, *A mãe fragilizada e o desamparo*, *O brincar: da ferida à cicatriz*, e *Morrer em silêncio*.

Observamos que tais categorias, além de apontarem para as características próprias do trauma, também se sobrepõem entre si, em uma rede propícia para os chamados *estados traumáticos*¹ (UCHITEL, 2001/2011). Diante disso, propomos refletir sobre quais são as possibilidades das crianças que se encontram diante desse desafio. Será que todas vão apresentar sintomas ou traumas desestruturantes? Se não, o que possibilita uma elaboração de vivências tão violentas, que as ameaçam pela crueza do Real e pela pouca robustez egóica para lidar com elas?

¹ Esse conceito será melhor explicado ao final do trabalho.

2

Sobre a leucemia

2.1

O diagnóstico

A doença que não bate na porta antes de entrar (SONTAG, 1984, p. 5).

No Brasil, o câncer é o tipo de doença que mais mata crianças, sendo a segunda causa de morte de indivíduos entre 5 e 18 anos, depois das causas externas (INCA, 2014). De acordo com os dados do INCA (2014), estimou-se, para o ano de 2014, 11.840 novos casos de câncer infanto-juvenil, e a leucemia é o tipo de câncer mais comum em crianças (25% a 35%).

A leucemia, do grego *sangue branco*, ocorre quando um determinado tipo de leucócito perde a capacidade de amadurecer e começa a se reproduzir de forma descontrolada. Assim, ocorre a proliferação de células imaturas, os blastos, que ocupam o espaço medular e impedem a multiplicação de células normais do sangue. Ela se origina na medula óssea e alguns dos sintomas apresentados são decorrentes da parada de produção do sangue e da infiltração de células leucêmicas em outros órgãos. São eles: febre, fraqueza e fadiga, infecções frequentes, perda de apetite e peso, sangramentos com facilidade, manchas roxas na pele (hematomas e equimoses), suores noturnos, palidez, dor nos ossos e nas juntas, e dor abdominal devido ao aumento do baço (HAMERSCHLAK, 2008).

As leucemias agudas são as de melhor prognóstico, entre elas, a linfóide (LLA) e a mielóide (LMA), sendo a primeira apontada com mais de 70% de chance de cura. A maior incidência está em crianças de 1 a 4 anos de idade. Tanto a LLA como a LMA resultam de uma alteração genética adquirida (não herdada) no DNA de células em desenvolvimento na medula óssea. Uma vez que as células leucêmicas (blastos) não são capazes de realizar as funções normais do sangue, os pacientes com leucemia frequentemente desenvolvem infecções (pela diminuição do número de linfócitos), anemia (pela baixa produção de hemoglobina) e sangramentos (pela deficiência de plaquetas).

Para o diagnóstico, é feito um exame de sangue e o mielograma, que é a aspiração da medula óssea com anestesia local que permite identificar o tipo específico de leucemia. A caracterização do subtipo da leucemia é feita pela análise morfológica da medula óssea, complementada por estudos de marcadores celulares específicos para linhagem linfóide ou mielóide e que irão conduzir o protocolo terapêutico a ser seguido (ARMSTRONG & LOOK, 2005).

Segundo Sontag (1984), o câncer é uma doença revestida de estigmas e o seu diagnóstico é recebido como uma sentença de morte. Em primeiro lugar, desempenha um papel de enfermidade cruel e furtiva. Ela descreve o desenvolvimento do olhar sobre a doença, considerada obscena, como mau presságio, abominável e repugnante aos sentidos. Sontag (1984, p. 8) destaca a definição de câncer no Oxford English Dictionary como “algo que desgasta, corrói, corrompe ou consome vagarosa e secretamente”.

O câncer é comumente associado ao símbolo do caranguejo por ser um animal noturno, que vive em locais profundos, comporta-se de maneira imprevisível e descoordenada em seus movimentos e procura manter-se invisível. “Agressivo, de olhos fixos, apodera-se de forma inexorável de sua presa, a qual tortura até a morte” (NEERWEIN, 1981, apud TORRES, 1999).

Até meados do século XIX, a leucemia não era identificada como um câncer pois este era associado ao tumor palpável ou externo, e até o final dos anos 1940, “a opinião médica comum era de que as leucemias eram doenças incuráveis e devia ser permitido que as crianças morressem em paz” (CAPONERO & LAGE, 2008, p. 157). Acreditamos que o caráter fluido deste tipo de doença, por não apresentar um tumor visível e localizado, prejudica a sua simbolização. Muitos pais de início questionam o diagnóstico de câncer ou descrevem a doença como invisível, pela sua dificuldade de representação. Para as crianças, o desafio seria ainda maior: o que mais além de seu corpo estaria sendo consumido ou desestruturado secretamente?

Antigamente, acreditava-se que o paciente canceroso era invadido por células estranhas, as quais se multiplicavam, causando assim atrofia ou bloqueio das funções corporais. Para Sontag (1984, p. 45), “o câncer é uma metáfora para o que é mais ferozmente energético. E essas energias constituem o supremo insulto à ordem natural”. Assim, o diagnóstico da leucemia infantil é um corte, uma desestruturação de um plano normal de amadurecimento, uma avalanche surpresa

que se torna um desafio para a criança e seus familiares.

Pelo fato de o câncer ser considerado uma doença grave e crônica, as implicações afetivas do adoecimento têm sido destacadas na literatura especializada. As características do tratamento, que atuam sobre todos os âmbitos da vida da criança e da família, impõe a necessidade de que, principalmente no campo da pediatria oncológica, os cuidados sejam estendidos para além daqueles estritamente médicos. (BEARISON & MULHERN, 1994).

O diagnóstico de câncer para a criança demarca o início de inúmeras mudanças na sua vida que anunciam experiências muito sofridas e que tendem a acarretar sintomas de depressão, associados principalmente ao período delicado de hospitalização durante o tratamento (LOPES et al, 2000).

Perina (1994) descreve o tempo do diagnóstico de uma doença grave infantil como um tempo de catástrofe, incertezas e medo. A criança pode sofrer angústias persecutórias e depressivas, além do medo da morte e um estado de confusão mental. Tanto a criança como a família costumam enfrentar grande dificuldade em entender e aceitar a nova realidade da doença, esboçando reações de incredulidade e questionamentos, uma vez confirmado o diagnóstico (VALLE, 1994). Além disso, também são apontadas outras consequências negativas diante da comunicação do diagnóstico, como disforia, ansiedade, irritabilidade e insônia, que podem durar por várias semanas (APTER et al, 2003).

Diante da surpresa do diagnóstico, pode surgir tanto para a criança como para a família a necessidade de encontrar uma explicação para o adoecimento. Nessas hipóteses construídas, é comum uma tentativa de relacionar o aparecimento da doença a uma situação que para eles faça algum sentido, como problemas de alimentação da criança, algum erro ou conflito entre os pais, alguma travessura da criança, ou como sendo um castigo por algo que foi ou deixou de ser feito. Assim, é importante a equipe estar atenta aos modos pelos quais a família e a criança entendem o adoecer para que facilite o processo de elaboração desse momento e que eles se sintam incluídos na realidade que estão experimentando, e não excluídas diante do discurso médico, muitas vezes incompreensível (OPPENHEIM, 1989).

Para Carvalho & Costa (2009), a crise provocada pelo adoecimento pode levar a uma desestruturação do sistema biopsicossocial da criança, a interrupção do processo de desenvolvimento psicossocial e intelectual, e regressão dos

estágios de desenvolvimento. Santos (2002) acredita que a criança que em sua plenitude adoece, encara uma experiência traumática por não entender o sentido de seu sofrimento e não compreender as mudanças repentinas em sua vida.

Isso nos leva a outra questão importante, que é a dúvida de como comunicar o diagnóstico à criança. Os pais mostram-se resistentes diante da necessidade de explicar a situação, afirmando em geral que o filho é muito pequeno para entender o que se passa, e ficam surpresos ao perceberem que os pacientes, de uma forma ou de outra, captam as informações e tiram as suas próprias conclusões. Para Valle (1997), a criança, mesmo a de tenra idade, sente necessidade de saber o que está acontecendo consigo. Ela percebe a angústia dos pais e entende que o que ela tem é grave. Carvalho & Costa (2009) ressaltam a importância da criança doente compreender a situação em que se encontra, e conforme a sua capacidade cognitiva, ser informada de maneira simples sobre a doença e plano de tratamento. Assim, deve-se permitir que ela pergunte sobre o que se passa com ela, e participe dentro de suas possibilidades.

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

2.2

O tratamento

O tratamento das leucemias é realizado principalmente com quimioterapia e segue os esquemas terapêuticos que visam tratar os diferentes grupos prognósticos, evitando subtratar ou supertratar, mantendo os índices de cura. As principais fases do tratamento quimioterápico são: indução de remissão, consolidação, tratamento do sistema nervoso central (SNC) e manutenção.

No primeiro mês, o paciente fica internado para a terapia quimioterápica de indução, que é a tentativa de destruir o maior número de células leucêmicas no menor tempo possível. Na maioria das vezes, é indicada a instalação de catéteres para a administração de infusões contínuas prolongadas de drogas irritantes para as veias, principalmente em pacientes com acesso venoso difícil. Nesse período,

os pacientes podem precisar também de variados antibióticos e de transfusões de sangue pois durante todo o tratamento, devido à doença e à própria quimioterapia, eles estão mais propensos a contrair uma infecção.

A fase seguinte, chamada de consolidação, acontece trinta dias após a indução, visando atingir a chamada doença residual mínima, nem sempre detectada pelo mielograma e algumas vezes detectada apenas pela imunofenotipagem. O tratamento do SNC é feito com doses altas de quimioterapia associadas à administração de drogas aplicadas diretamente no SNC, após punção do líquor. A radioterapia poderá ser indicada em alguns casos especiais para profilaxia e nos pacientes com doença presente no SNC, já no momento do diagnóstico.

Já a manutenção é uma fase de duração variável de acordo com os diferentes subgrupos; pode se prolongar por dois a três anos após do diagnóstico e é realizada ambulatorialmente. Alguns protocolos utilizam ainda reindicações durante o período de manutenção, no intuito de melhorar significativamente os índices de cura de alguns casos. Os transplantes de medula óssea não têm papel no tratamento de primeira linha das crianças portadoras de LLA mas poderão ser indicadas em casos de recidiva da doença.

Os quimioterápicos por serem substâncias tóxicas contribuem para o surgimento de inúmeros efeitos colaterais indesejáveis, e alguns particularmente graves. Como a sua ação não distingue as células leucêmicas das células normais, seu efeito atinge a todas as células de rápida divisão, causando assim a diminuição da atividade proliferativa da medula óssea. Assim, a mielosupressão acarreta a diminuição da quantidade de glóbulos brancos e do número de plaquetas, além da redução do número de hemácias, provocando anemia. O sucesso do tratamento quimioterápico depende então, de um delicado equilíbrio entre eficácia e toxicidade.

As principais consequências negativas da quimioterapia envolvem enjoos; infecções, que podem chegar à sepse e morte por choque séptico; mucosite que além de causar dor, atrapalha a alimentação; e a já mais conhecida popularmente, a queda dos cabelos (alopecia) e, dependendo do tempo de tratamento, dos cílios, sobrancelhas e demais pêlos do corpo.

Além disso, grande parte dos pacientes apresenta fadiga e problemas neurocognitivos, como incapacidade de concentração, configurando um comprometimento cognitivo pós-quimioterapia (TANNOCK et al, 2004). Na

tentativa de minimizar esses efeitos, são administrados também medicações de suporte, como os antieméticos, anti-histamínicos e corticosteróides. Entretanto, essas medicações também provocam eventos adversos que muitas vezes são confundidos com os efeitos da quimioterapia. Os corticosteróides, por exemplo, podem causar epigastralgia, aumento do apetite, alterações do sono e, em alguns casos, mudanças de comportamento, podendo levar até ao desenvolvimento de quadros psicóticos orgânicos, provocando mais sofrimento para o paciente e à família.

Um dos problemas mais temidos das crianças com câncer é a dor, geradora de estresse e com efeitos fisiológicos e psicológicos (CALISSENDORF-SELDER & LUNGMAN, 2006). Complicações comuns da experiência da dor são a depressão e ansiedade, e costumam estar relacionadas aos procedimentos dolorosos. A dor causada pela própria doença é mais comum em pacientes terminais ou em estágio avançado. Crianças podem ser submedicadas em relação aos adultos, por apresentarem dificuldade de expressar seus sintomas dolorosos (APTER et al, 2003). Além disso, as crianças podem minimizar os sintomas dolorosos para evitar mais procedimentos e internações, ou por não quererem preocupar seus pais.

Cecily Saunders contribuiu para a compreensão do sofrimento de pacientes oncológicos graves introduzindo o conceito de *dor total* (LIONE, 2008). Segundo ela, a experiência da dor englobaria os aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais do sujeito em sofrimento. Assim, podemos encontrar pacientes apáticos ou com ausência completa de prazer pela maneira como a dor influencia no humor de modo geral, pela sensação de perda de controle da situação e sofrimento prolongado. Da mesma forma, fatores emocionais também influenciam na sensação física da dor, aumentando-a ou diminuindo-a. Portanto, o medo, o desamparo, a sensação de isolamento ou sentir-se mal compreendido podem exacerbar a sensação dolorosa (LIONE, 2008).

Prognósticos desfavoráveis pela característica da doença ou a recidiva (recaída) da doença implicam em uma abordagem terapêutica mais agressiva, com doses altas de quimioterapia administradas à tolerância máxima. De modo geral, o tratamento resume-se em longas internações e na interrupção das atividades regulares da criança, como frequentar a escola, praticar esportes, e realizar atividades recreativas.

Devido à imunossupressão das defesas naturais, alguns cuidados específicos devem ser tomados para proteger as crianças de complicações graves da doença e do tratamento. Elas não devem ter contato com pessoas portadoras de doenças infectocontagiosas (rubéola, varicela, gripes); não devem permanecer em lugares fechados com muitas pessoas; em caso de febre, devem ser levadas imediatamente ao hospital onde realizam o tratamento pois tentar controlar a febre por conta própria pode custar a vida da criança; não podem ingerir alimentos crus, entre outros; não se deve permitir que a criança realize atividades como jogar bola, andar de bicicleta ou correr, pois podem ocasionar hemorragias se a criança sofrer quedas ou impacto.

Diante de tantas restrições, o sucesso do tratamento depende também da atenção de uma equipe multidisciplinar capaz de oferecer o suporte a todos os aspectos envolvidos. A criança e a família estão constantemente submetidas a fortes impactos físicos e psíquicos devido ao peso do diagnóstico, à agressividade do tratamento e à sensação de risco iminente de morte. O suporte terapêutico para todos que participam dessa experiência é de extrema importância e poderá fazer a diferença na adesão ao tratamento. Mesmo que o prognóstico de leucemia aguda em crianças seja em geral favorável, enfrentar essa doença potencialmente fatal é sempre muito perturbador para a família e para a criança. A rotina familiar é transformada rápida e violentamente e os pais tem que se adaptar à nova vida em uma complicada dinâmica.

As famílias dessas crianças relatam inúmeros conflitos como sentimentos de impotência diante da doença; mudanças na dinâmica familiar; alterações significativas na autoestima parental; frustração; e preocupação em avaliar a qualidade do atendimento que seus filhos estão recebendo. Os irmãos dos pacientes também costumam ser afetados de forma particular ao experimentar sentimentos de ambivalência, de medo intenso pela doença do irmão/irmã e sentimentos de ressentimento pelo abandono por parte dos pais. Assim, diante da atenção dispensada quase exclusivamente ao irmão doente, podem surgir sentimentos de culpa pela raiva ou por ser uma criança sadia (APTER et al, 2003).

Ao considerarmos alguns aspectos particulares da fase de desenvolvimento de cada faixa etária, é possível também supor como o adoecimento e hospitalização podem impactar as crianças. Para Erikson (1972), em bebês de até dois anos, a presença física e emocional dos pais é indispensável,

de maneira que eles devem apresentar sensibilidade diante das necessidades do bebê e demonstrar que existe um senso de confiança e esperança a partir de padrões consistentes, oferecendo o suporte essencial.

Entre os 3 e 5 anos, Holland e Rowland (1989) destacam o fato de que as crianças podem sentir-se culpadas quando adoecem. Além disso, costumam apresentar níveis altos de estresse durante procedimentos médicos (como colocação de catéteres ou punções lombares) ao se sentirem confusas e ameaçadas, ou punidas por suas supostas más ações. Nesse sentido, a criança precisaria se sentir realmente protegida pelos pais, pois caso contrário, suas respostas à dor e o medo podem tornar-se exacerbados, e a criança pode apresentar retraimento, pânico, acesso de raiva e agitação motora como maneiras de reagir ao estresse.

Já dos 6 aos 11 anos, a enfermidade pode interferir também nos relacionamentos com os colegas, pois as constantes internações implicam faltas às aulas da escola, mudanças corporais, como queda de cabelo e perda ou aumento de peso, cansaço e restrições na participação em jogos e brincadeiras. No modelo eriksoniano, o senso de competência e atividade pode ser prejudicado se a criança se sente inadequada entre seus pares, insegura em relação à sua capacidade de realização, com perda da autoestima e um sentimento de inferioridade, provocando uma falta de perspectiva e descrença quanto ao retorno à vida normal.

Independente da idade, a realização de exames invasivos como a punção lombar e a aspiração da medula (e o medo de ter que os repetir no futuro) são uma causa comum de ansiedade. O tratamento prolongado e os procedimentos médicos altamente aversivos provocam sensações dolorosas mais perturbadoras que a própria doença. As mudanças físicas como a queda de cabelo e a perda ou excesso de peso afetam a autoestima e causam raiva, tristeza e medo. Após a remissão, os efeitos da quimioterapia adquirem a conotação de “segunda doença” (VALLE, 1997).

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. Tudo devidamente institucionalizado. (Carlos Alberto Linger, apud TORRES, 1999, p. 128)

2.3

A hospitalização

Ao ser hospitalizada, a criança é retirada do seu meio familiar e é lançada em um ambiente diferente, desconhecido e imprevisível, a instituição hospitalar. Ela vive uma experiência de desintegração pelo duplo ataque que sofre à sua identidade: alteração do seu esquema corporal e abandono do lugar de sujeito para se comportar passivamente e ser considerada um “bom doente” e não ser rejeitada (TORRES, 1999). Essa situação implica para a criança uma perda de identidade, uma vez que deve se adaptar às normas institucionais e abdicar de seus hábitos e seus pertences. As perdas relativas à doença se somam às da própria hospitalização, configurando uma experiência análoga à castração e suscitando reações de agressividade ou passividade (GONÇALVES, 2001).

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 sensório-motor; excedem os estímulos gerados pela necessidade de intervenção médica: agulhas, máscaras de oxigênio, aparelhos que apitam e 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).

Os efeitos da hospitalização na criança podem também comprometer o processo de desenvolvimento (Valladares, 2004) e ocasionar distúrbios de afetividade, empobrecimento do pensamento abstrato e dificuldades cognitivas (Ceribelli et al., 2009). Soares (2011) acredita que esses problemas existentes na hospitalização infantil acontecem pelo descuido dos aspectos psicológicos, pedagógicos e sociológicos envolvidos nessa experiência. Da mesma forma, Assumpção Jr e colaboradores (2000) ressaltam que a abordagem da doença não pode ocorrer apenas no âmbito biológico do ser humano, mas também serem consideradas as vivências emocionais diante do adoecimento e hospitalização.

A partir desses questionamentos, foi criado o programa *Mãe Participante*, fundamentado no pressuposto de que a presença da mãe é essencial para o bem estar da criança durante a hospitalização, amenizando seus efeitos (Oliveira; Dantas; Fonseca, 2004). Além disso, por uma iniciativa da Sociedade Brasileira

de Pediatria no Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), foi aprovada a Resolução número 41, de outubro de 1995, que trata dos direitos dos menores hospitalizados. Entre eles, além do direito de ser acompanhado de sua mãe, pai ou responsável, bem como receber visitas, os direitos de não sentir dor quando existam meios para evitá-la, de ter conhecimento de sua enfermidade dentro de suas capacidades cognitivas, de receber amparo psicológico, de desfrutar de alguma forma de recreação, de respeito à sua integridade física, psíquica e moral, entre outros. A resolução expressa uma tentativa de assegurar que o crescimento e desenvolvimento das crianças e adolescentes sejam preservados durante a hospitalização, como por exemplo, a implantação das Classes Hospitalares que visa garantir o processo de aprendizagem e manter dentro do hospital algo do universo de vida infantil que ficou do lado de fora.

Ainda assim, as crianças reagem de formas diversas à hospitalização e ao tratamento, de acordo com o acolhimento oferecido e suas próprias possibilidades. Pela intensidade do estresse envolvido nessa experiência, as crianças podem apresentar sintomas como distúrbios do apetite e do sono, intensificação do comportamento de apego (mais agarradas e exigentes), ansiedade de separação intensificada, comportamento regressivo (chupar dedo, fala regredida, dificuldade no controle dos esfíncteres), e passividade diante dos procedimentos invasivos (Lewis, 1995). Outras reações ao grave estresse observadas em crianças hospitalizadas são a regressão, estado depressivo, fobias e transtornos de comportamento (Santa-Roza, 1997).

Segundo Kuczynski (2002), a criança com leucemia perceberia sua doença como o problema que acompanha e desestabiliza sua família, sobrecarregando principalmente a mãe que em geral permanece acompanhando a criança no hospital. Muitos dos pacientes, mesmo os pequenos, mostram-se preocupados com o cansaço emocional e físico que os familiares apresentam.

Diante de todos esses fatores, podemos acreditar que o impacto emocional causado pela hospitalização da criança é uma experiência potencialmente traumática. Envolve além de um ambiente estranho a sua realidade, um estado de desamparo diante da fragilidade corporal em decorrência do adoecimento (Soares, 2011). Por conta da hospitalização, a criança pode apresentar ainda sentimento de abandono pelo afastamento de familiares, e sensação de culpa ou punição, ao se

responsabilizar por estar doente e causar o sofrimento que ela testemunha nos pais (Carvalho & Costa, 2009).

Mesmo com o grande avanço no tratamento das leucemias nas últimas décadas e aumento de chances de cura, o tratamento ainda é baseado em esquemas muito tóxicos de quimioterapia, com efeitos colaterais dos mais diversos, a curto e longo prazo, e em alguns casos, fatais.

2.4

A remissão

A remissão ocorre quando não é mais encontrado vestígios da leucemia, mas isso não caracteriza a cura. Deve ser mantido um acompanhamento para diminuir as chances de recaída, a volta da doença. Mesmo ao final do tratamento, as crianças voltam periodicamente ao hospital para avaliar o desenvolvimento infantil e se a doença não recidivou. Inicialmente semanal, esse retorno ambulatorial é gradativamente ampliado. Costuma-se dizer que, após cinco anos sem a doença, as chances de recaída são mais remotas.

Tanto os pais quanto os pacientes curados devem receber informações sobre o que podem esperar para os próximos anos, já que a maioria dos sobreviventes de câncer infantil tem chances de apresentar ao menos um efeito tardio, que pode trazer sequelas graves limitantes ou risco de vida.

Após a remissão, o medo e apreensão pelo retorno da doença costumam manter-se presentes. Por um lado, os sobreviventes e suas famílias se sentem aliviados com o fim da guerra contra a doença, e a volta para casa, mas por outro, podem ficar inseguros sem os medicamentos e com a fantasia de que podem ser surpreendidos a qualquer momento com um exame novamente alterado, ou com os sintomas já bem conhecidos.

Por mais feliz que seja a volta para a rotina do lar, pode ser difícil retomar a vida normal, depois de tantas experiências aflitivas. Além disso, encontram problemas práticos que envolvem o retorno à escola, com uma turma diferente; a procura da mãe ou pai por um novo emprego caso tenham se afastado do trabalho durante as internações; e a elaboração do trauma que foi vivido.

Assim, mesmo depois da remissão, a sobrevivência da criança acometida pela leucemia deve levar em conta aspectos que ultrapassem os biológicos e alcancem

também os emocionais e sociais, caracterizando uma garantia de qualidade de vida após a doença. Fisicamente, as sequelas do tratamento estão relacionadas com a alta toxicidade da terapia, podendo resultar futuramente na deficiência de crescimento e desenvolvimento, infertilidade, disfunções miocárdicas, endócrinas e neurológicas (PERINA et al, 2008).

Para além das consequências físicas, alguns pesquisadores apontaram para o impacto psicossocial da doença, como Jannoun e Chessells (1987) em um estudo no qual 50% das crianças tratadas por leucemia revelaram problemas de aprendizado cinco anos após o término do tratamento, e 61% apresentaram concentração diminuída. Moore, Copeland, Ried e Levy (1992) identificaram ainda déficit cognitivo de atenção e memória nas crianças curadas. Essas sequelas são apontadas mais especificamente como consequência da toxicidade da quimioterapia e do isolamento a que a criança foi submetida ao longo do tratamento. Wasserman (1992) completa afirmando que além disso, as reações das crianças à doença e ao tratamento refletem outros aspectos: seu estágio de desenvolvimento; o desconforto gerado pela doença e pela dor; o tipo de tratamento e as limitações impostas; os efeitos colaterais; entendimento da doença e dos significados atribuídos a ela; reações da família; e constituição emocional de cada criança. A partir disso, chegamos mais perto da toxicidade a que pretendemos analisar. Quais os outros efeitos tóxicos, subjetivos, podem ser identificados na experiência da criança com leucemia?

Apesar de estatísticas de curas favoráveis, o câncer infantil ainda é uma doença que mata. Ao longo do tratamento, a criança pode ter muitas intercorrências médicas, incluindo passagens pelo CTI, recaídas, ou comprometimentos emocionais mais graves. No caso da recaída, o tratamento recomeça com um protocolo em geral mais intensivo. Além disso, pode ser indicado um transplante de medula óssea (TMO), caso o paciente tenha doador compatível, em geral um irmão dos mesmos pais ou um doador não aparentado cadastrado no Banco de Medula (REDOME), em que sua chance de encontrar alguém passa para 1 em 100.000.

2.5

A terminalidade

Há tão pouca semelhança entre a idéia que uma criança faz da morte e a que nós fazemos!
(Freud, 1900/1969, p. 270).

A ameaça de morte assombra os pacientes e familiares, que muitas vezes ao se depararem com um prognóstico difícil, se vêem as voltas com a questão da terminalidade. Muitos estudos procuram analisar a maneira como a criança entende o conceito de morte, de como essa idéia é construída ao longo de seu desenvolvimento. Os resultados apontam para uma relação entre a evolução do conceito de morte pela criança e seu período de desenvolvimento cognitivo (TORRES, 1979). É destacada também a influência de fatores relacionados à experiência individual vivida pela criança (FÁVERO & SALIM, 1995). Mas e quando a criança se depara com a ameaça da própria morte?

O poder enxergar a finitude, sua mortalidade, será sua maior ferida, que carregará para sempre. Neste momento, a criança-adolescente antes ‘bebê que se acreditava um Deus’, descobre que é apenas um Homem (TORRES, 1999, p. 17).

Em um estudo sobre terminalidade (TORRES et al, 1980), foi apontado que as crianças terminais teriam pleno conhecimento de que irão morrer. Qual seria exatamente a complexidade dessa compreensão? Para Kübler-Ross (1974), as crianças apresentam uma compreensão impressionante sobre a morte, e acredita que o conhecimento que elas possuem vai muito além do que ensina a psicologia do desenvolvimento. Além do seu potencial cognitivo e suas experiências anteriores relacionadas ao tema da morte, o papel da fantasia parece fundamental. Assim, Wright (1974) destaca a importância de se conversar com a criança, uma vez que a fantasia dela em relação à morte pode ser ainda pior do que a realidade, e afirma que criança pode se sentir aliviada ao se discutir abertamente o fato de estar morrendo.

Quanto à diferença de idade, Morrissey (1963) ao observar pacientes pediátricos com leucemia, diferencia, de um lado, uma tendência de crianças menores apresentarem mais angústia quanto à separação das mães, enquanto de outro, crianças maiores expressarem uma angústia ligada diretamente com a morte. Easson (1974) explica isso afirmando que a criança responde à experiência de sua morte em função do seu nível de desenvolvimento cognitivo e emocional. Assim, para que ela considere que seu self físico individual possa deixar de

existir, ela precisa de um nítido e estável conceito de sua existência, como única e distinta.

O medo da morte como finitude ainda não está presente aos 5 anos. Entretanto a ameaça do rompimento de laços afetivos com as figuras de apego mantêm-se como ponto comum desde etapas anteriores (Vendruscolo, 2005).

Para Bluebond-Langner (1974), a criança saberia que está morrendo antes mesmo da iminência de sua morte, mas que ela mantém essa percepção em segredo. Para ele, ocorreria uma espécie de pacto de silêncio entre a criança e seus cuidadores, que adotam uma simulação mútua perante a aproximação da morte.

A maior dificuldade experimentada pela equipe médica e pela família é conviver com a ideia de 30% de óbito. Esse dado estatístico, quando se trata de crianças, é aterrorizante. O ser humano, na maioria das culturas, tem muita dificuldade de conviver com essa inversão. Podemos aceitar a morte dos idosos, porém jamais a perda de um filho. (ANDRÉA, 2008, p. 491).

Segundo um estudo que pretendia avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de LLA, os pacientes estariam conscientes da gravidade da doença e da possibilidade de morte, de acordo com a sua compreensão cognitiva. Eles chegariam a essa percepção por si só, ao presenciar a morte de outros amigos na enfermaria, ou por atestar o pavor de seus pais quanto ao seu futuro (Kuczynski, 2002).

Além disso, os pacientes graves costumam procurar na família ou na equipe médica indícios sobre o que está acontecendo com eles, seja no olhar, nas mudanças com os cuidados, ou nas conversas privadas entre médicos e pais. Dessa maneira, procuram alguma confirmação para o que já suspeitam.

Na aproximação da morte são muito comuns os distúrbios de comunicação. A discordância entre uma mensagem verbal e uma não-verbal revela a dificuldade dos familiares e médicos às vezes em abordarem abertamente a situação clínica real do paciente. Principalmente em pacientes infantis, os intensos sentimentos de medo, tristeza, ou pena transbordam nos olhares que falham na sua tentativa de mascarar os reais sentimentos. Quando isso acontece, parece haver uma dupla proteção, nem paciente nem família podem falar de como se sentem ou o que temem, aumentando o sofrimento por, de certa forma, superficializarem a relação nesse momento delicado. Glasser e Strauss (1965) acreditam que muitos desses pacientes gostariam de poder falar mais abertamente

sobre suas angústias referentes à doença e aproximação da morte, o que configuraria um cuidado mais completo e uma facilitação do luto para os familiares.

Ainda sobre a dificuldade de lidar com a morte de uma criança, observa-se que por ela estar em crescimento e desenvolvimento, a equipe médica oferece mais chances para a recuperação de doenças, em relação à população adulta. O risco é ter como consequência tratamentos mais prolongados e invasivos mesmo diante de um prognóstico reservado, aumentando o sofrimento. Nesses casos, a adoção de uma postura diferente se faz necessária, da cura para a palição, assumindo todos os cuidados de fim da vida (BARBOSA, 2010).

Segundo a OMS, o cuidado paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, o que requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (CARVALHO & PARSONS, 2012). O objetivo maior é maximizar o potencial da criança enquanto reconhece os empecilhos impostos pela doença, o que permite manter o desenvolvimento emocional e cognitivo da criança pelo maior tempo possível. Isso significa que os cuidados paliativos incluem a qualidade de vida, espiritualidade, envolvimento familiar e quaisquer outros aspectos importantes para a manutenção de um conforto físico e emocional.

Os principais sintomas que tais pacientes podem experimentar são dor, fadiga, insônia, náusea e vômitos, dispneia, ansiedade e depressão. A dor, que é o sintoma mais temido, configurando 90% das queixas, pode ser a porta para avaliação de outros sintomas já que a sua presença está relacionada com o sofrimento total, o que permite o acesso a outras dimensões da experiência: psicológicas, sociais e espirituais.

Trabalhar diante da morte de uma criança implica um desafio intelectual, emocional e prático, e faz-se necessário um bom cuidado paliativo para dar conta desses desafios. Se pensamos que paliar é confortar, aliviar sintomas, ouvir, respeitar, compartilhar, acolher e acompanhar até o fim da vida, precisamos nos debruçar sobre as possibilidades diante da terminalidade. A meta principal é “o viver bem, com qualidade, é dar vida aos dias da criança, e não simplesmente dar dias à sua vida” (BARBOSA, 2010, p. 133).

Para Hennezel (1997), com a aproximação da morte e o aumento da angústia, as defesas podem se tornar frágeis, os sistemas de proteção falham e há uma sensação de vulnerabilidade. Por isso, é extremamente importante que seja criado um ambiente de segurança e acolhimento “como um abraço que envolve com amor e firmeza” para um processo de morte com dignidade e humanidade. Segundo ela, essa é uma das maneiras de cuidar de uma pessoa para que ela se sinta viva até o fim. Se clinicamente, o paciente está fora de possibilidades terapêuticas (FPT), ainda há muito o que possa ser feito por ela, como cuidados corporais, escutar suas histórias, e acolher seu sofrimento.

Quero estar vivo na hora da minha morte. (Winnicott, 1988/1990, p. 12)

Em uma carta à Freud, em 20 de julho de 1930, Ferenczi (FALZEDER & BRABANT, 2000) escreve sobre suas preocupações com as doenças e estabelece uma relação entre a teoria do traumático e a questão da morte. Segundo ele, o traumático poderia ser percebido melhor nos momentos de perigo de morte, real ou suposto, e os problemas psíquicos seriam o resultado desse confronto. Isso porque tais perigos se relacionam com a sensação de forte desamparo vivido, inassimilável, que coloca em funcionamento poderosos mecanismos de defesa, como a clivagem do ego, característico dos eventos traumáticos.

Knobloch (1998) também faz a associação da morte com o traumático:

O acesso ao morrer se dá, pois, nessa dimensão absolutamente instantânea, imprevista, fulgurante do traumático. É o acontecimento traumático sempre único, sempre inédito. Num instante e nessa vertigem da ferida, cria-se uma brecha, na qual o eu, o que somos, precipita-se num abismar-se, sendo obrigado a confrontar-se com seu próprio desconhecido (esse estranho), com o que em si é outro. Nessa alteridade que se abre no seu eu pelo morre-se (não sou eu quem morre, morre-se) (KNOBLOCH, 1998, p. 133).

Ela destaca, assim, o inédito da experiência de morte, a ruptura brutal nas condições de realidade na fronteira entre o humano e o inumano, configurando um excesso intolerável (KNOBLOCH, 1998). Freud (1915/1976) escreveu que não há, no inconsciente, representação da própria morte. Morrer é irrepresentável. Ele encontra entretanto nas produções literárias, na religião e na arte alguma representação da angústia de morte. Ele vai associar essa angústia à angústia de castração, que seria seu representante, dentro da temática de separação e perda (FREUD, 1925-1926/1976).

3

Sobre o traumático

(...) o trauma designa uma ferida, uma perfuração, uma ameaça radical, um perigo que põe em risco a sobrevivência. (UCHITEL, 2001/2011, p. 20).

Antes de nos debruçarmos sobre as obras clássicas de Freud, Ferenczi e Winnicott, no que diz respeito ao conceito psicanalítico de trauma, partiremos da proposta de Bokanowski (2005) de diferenciar os três modelos do trauma que perpassam as obras freudianas, os quais nos aprofundaremos mais a diante: o modelo *a posteriori*, o modelo *econômico* e o modelo *narcísico*.

O psicanalista francês sugere que o termo traumatismo se refere, de um modo geral, ao impacto psíquico de um acontecimento que marcou dolorosamente a existência de uma pessoa, como um acidente, uma doença ou uma separação. Ao descrever o modelo do *a posteriori*, ele propõe um nível de desorganização do processo secundário, relativo ao traumatismo sexual da teoria freudiana da sedução. Essa desorganização seria proveniente de um colapso, um bruto encontro, e a dissolução das barreiras entre fantasia inconsciente (interna) e realização (externa) de um desejo. Esse traumatismo acarretaria, então, um funcionamento psiconeurótico do sujeito, sendo o núcleo da neurose de transferência em análise (BOKANOWSKI, 2005).

O modelo *econômico* estaria relacionado a neurose traumática típica das chamadas neuroses de guerra, e das catástrofes naturais, e sociais, no curso da vida do sujeito. Diante do traumático, configuraria sempre um resto, uma marca impossível de elaborar que se repete: “uma luta contra o ‘terror’, repetindo o ‘terror’(...)” (BOKANOWSKI, 2005, p. 31). Assim, o traumático traduziria a marca própria do trauma, propulsora da compulsão à repetição, diante do desamparo (*Hilflosigkeit*) e do defeito no aparato para-excitatório.

Já o modelo *narcísico*, estaria ligado a uma lógica traumática mais precoce e arcaica, que comprometeria a própria constituição do ego. Dessa forma, o trauma seria uma ação negativa e desorganizadora que atacaria o processo de ligação pulsional, e essa “ferida precoce” poderia ocasionar “zonas psíquicas mortas” ou “um Estado dentro de um Estado”. Ele explica que isso se deve às respostas inadequadas do objeto, incapaz de metabolizar ou conter a descarga

pulsional, e que deixa a criança exposta a um estado de terror. O curto-circuito provocado nos mecanismos de recalçamento, induz a um fortalecimento de mecanismos de defesa mais primitivos como a negação, a clivagem e a identificação projetiva patológica causando graves danos ao desenvolvimento psíquico (BOKANOWSKI, 2005).

Se em toda neurose está presente ao menos um dos modelos propostos de trauma, será que todo trauma resulta, necessariamente, em uma neurose? Uchitel (2001/2011) propõe pensarmos, antes, em *estados traumáticos*, deixando em aberto o seu destino, considerando a sua possibilidade, ou não, de inscrição e elaboração.

3.1

Freud e o conceito de trauma

No início da obra freudiana, a idéia de trauma estava estreitamente relacionada à histeria. Nos estudos com Charcot sobre o desencadeamento da histeria, o trauma é introduzido para descrever uma lesão cortical de caráter dinâmico e funcional que se relacionava com a história de vida da paciente, ainda que esta fosse considerada como um fator coadjuvante (FREUD, 1888-1893/1974).

Se, por um lado, Charcot (FREUD, 1893b/1976) pareceu limitar a idéia de trauma a um evento externo, que causaria uma ameaça à vida do indivíduo (os graves traumas), Freud (1888-1893/1974, p. 238) já apontava para a hipótese de um trauma menos físico e mais psíquico, determinante para os sintomas somáticos: “se a pessoa é incapaz de, ou reluta em, eliminar esse afeto excedente, a lembrança da impressão passa a ter a importância de um trauma e se torna a causa de sintomas histéricos permanentes.” Em um texto posterior, ele confirma essa idéia afirmando que mesmo diante de um fator físico proveniente do exterior, o que produz os sintomas histéricos é “o afeto do terror, o trauma psíquico” (FREUD, 1893b/1976, p. 43).

A ênfase no trauma como desencadeador de manifestações históricas se destaca ainda quando Freud (1893b/1976, p. 47) conclui que “toda histeria deve ser encarada como histeria traumática, no sentido de que implica um trauma

psíquico e que todo fenômeno histérico é determinado pela natureza do trauma”.

Ainda sobre o desenvolvimento dos sintomas histéricos, ele afirma:

...e se tivermos acesso à história da vida do paciente e descobrirmos alguma ocasião, algum trauma, que evocaria de maneira adequada, exatamente aquelas expressões de sentimentos – então tudo apontará para uma solução: o paciente está num estado de espírito especial, no qual todas as suas impressões, ou suas lembranças delas, não são mais reunidas em uma cadeia associativa, um estado de espírito no qual é possível a uma lembrança expressar seu afeto através de fenômenos somáticos, sem que o grupo dos outros processos mentais, o ego, tome conhecimento disso, ou possa intervir para evitá-lo (FREUD, 1893a/1976, p. 30)

Esse estado de espírito descrito anteriormente vai sendo desenvolvido na teoria em termos de um processo dissociativo, onde começa a ficar evidente que a representação não associada à cadeia, e os afetos não descarregados lançam luz ao mecanismo do evento traumático e suas possíveis terapêuticas. Entretanto, se de início o trauma em si era considerado o desencadeador desse estado dissociativo, aos poucos Freud (1892-1893/1976) vislumbrou o caráter conflituoso da formação do sintoma neurótico, ao constatar a existência de uma vontade e uma contravontade, já considerando o mecanismo do recalque.

Nesta época, Freud (1893b/1976) descrevia o trauma psíquico como o resultado de afetos que não puderam ser descarregados adequadamente: “(...) quando não se pode liberar o acréscimo do estímulo através de sua ‘ab-reação’, deparamos a possibilidade de que o evento em questão permaneça um trauma psíquico” (FREUD, 1893b/1976, p. 50). Neste momento, Freud (1893b/1976) apresentava a hipnose como a técnica que permitiria o paciente histérico experimentar novamente a situação traumática, podendo nesta nova oportunidade agora liberar o afeto ‘estrangulado’, aliviando a tensão relativa a esse acúmulo, antes impossibilitado de ser adequadamente esvaziado.

No mesmo ano, em *Sobre o mecanismo psíquico dos fenômenos histéricos: comunicação preliminar*, Freud (1893c/1976) reforçou a ênfase do susto no dano físico como determinante do trauma psíquico nas histerias traumáticas, e neuroses traumáticas, mesmo que essas últimas possam advir de acontecimentos que deixem marcas no corpo. Ele descreveu os traumas psíquicos desencadeantes da maioria dos sintomas histéricos como “qualquer experiência que possa evocar emoções aflitivas – tais como as de susto, ansiedade, vergonha ou dor física” (FREUD, 1893c/1976, p. 46). Assim, a lembrança de um trauma

atuaria como um corpo estranho, ainda mostrando seus efeitos, tempos depois: “os histéricos sofrem principalmente de reminiscências” (FREUD, 1893c/1976, p. 48).

Freud (1893c/1976) caracterizou essas lembranças, carregadas de afetos independente do tempo em que ocorreu o incidente, como advindo de traumas que não foram ab-reagidos porque ou a situação, ou o conteúdo, não permitiram uma reação adequada. Assim, em ambos os casos, as idéias patológicas persistiram com tanta força pois, além da impossibilidade de desgaste da carga emocional através da reação, também não ocorreu a elaboração por meio da associação. Sobre a não inclusão dessa experiência na cadeia associativa, ele ainda afirmou: “Verificamos, todavia, que um grave trauma (...) pode ocasionar uma separação de grupos de idéias” (FREUD, 1893c/1976, p. 53).

Neste mesmo texto, Freud (1893c/1976) começou a trazer de maneira mais clara a etiologia sexual do trauma, assim como o conceito de defesa: “a sexualidade parece desempenhar um papel principal na patogênese da histeria como fonte de traumas psíquicos e como motivo para ‘defesa’ – isto é, para reprimir idéias da consciência.” (FREUD, 1893c/1976, p. 37). Mais a frente ele reafirma isso: “no fim chegamos invariavelmente ao campo da experiência sexual”, constatando que a histeria é caracterizada pelo uso da defesa contra representações, em sua maioria sexuais, intoleráveis para o ego. (FREUD, 1896b/1976, p. 226)

Uma das mais importantes novidades teóricas desta época é a hipótese que Freud (1896a/1976; 1896b/1976) traz de que as experiências sexuais caracterizadas como traumas teriam acontecido em tenra infância, estando associadas à algum tipo de estimulação dos genitais, e apresentando ainda uma condição de passividade por parte do sujeito. Além disso, essas experiências seriam mantidas no inconsciente e então lembradas na puberdade. Aqui ele começa a construir o modelo *a posteriori* do trauma:

E já que as experiências infantis de conteúdo sexual só podem afinal exercer efeito psíquico através de seus *traços de memória*, não seria essa concepção uma bem-vinda ampliação da descoberta da psicanálise que nos diz que *os sintomas histéricos só podem emergir com a cooperação de lembranças?* (FREUD, 1896b/1976, p. 229)

A partir disso, ele introduz os dois tempos do trauma: o primeiro ocorreria na infância, com uma ou mais ocorrências de experiências sexuais prematuras, inicialmente sem grandes efeitos. A ação patogênica surgiria depois, com a lembrança dessas vivências, mantidas no inconsciente, a partir de um evento atual que remetesse à primeira experiência, durante ou após a puberdade. Assim, o evento só se tornaria traumático neste *a posteriori*, com a ressignificação da primeira impressão em um momento de maturidade sexual. Essa temporalidade do trauma aponta para uma complexidade de associações:

O acontecimento traumático não fecha, nem cicatriza. Como ferida pouco perceptível, mas candente, fica propensa a se abrir diante de qualquer nova agressão externa que circunde ou atinja o foco pela associação. Para o trauma não há passado, só há o presente. (UCHITEL, 2001/2011, p. 35).

Se ainda nesse período Freud (1986b/1976), supunha que essas primeiras experiências sexuais seriam derivadas de abusos de estranhos, de relações sexuais precoces com adultos da família, ou entre as próprias crianças, em cenas em que as crianças foram seduzidas, pouco tempo depois ele abandona essa teoria da sedução e a substitui pela teoria da fantasia: “não acredito mais em minha neurótica” (FREUD, 1897/1976). Neste sentido, ele não exclui de todo a possibilidade de uma cena real, mas coloca a importância da fantasia por ela ser também elaborada a partir de elementos da realidade externa, por estímulos visuais ou auditivos: “as fantasias provém de coisas que foram ouvidas, mas só posteriormente entendidas” (FREUD, 1887-1904/1985). Não obstante, foi apontada a indistinção para o inconsciente entre fantasia e realidade no que diz respeito ao desencadeamento de traumas e neuroses: a ênfase recai não sobre o trauma em si, mas sobre o significado da experiência para o sujeito.

Assim, além de destacar o caráter estruturante da fantasia para o psiquismo, ele enfatiza agora mais o conflito do que o acontecimento traumático em si como promotor dos sintomas neuróticos, em um funcionamento psíquico mais dinâmico. Ele apresenta então a teoria edipiana para construir um substrato que abarque as concepções das fantasias inconscientes, da sexualidade recalcada e dos conflitos, que seria a matriz de todos os relacionamentos futuros daquele sujeito.

Mais à frente, Freud (1916-1917/1976) diferenciou as neuroses espontâneas das neuroses traumáticas. Segundo ele, as primeiras são originadas

por um perigo pulsional. Seriam traumatismos e conflitos encarados em referência às fantasias originárias e as angústias que derivam delas e estando, assim, em relação com a força das pulsões sexuais e com a luta defensiva do ego. Já as raízes das neuroses traumáticas estariam em uma fixação do acidente traumático, levando os pacientes a repetirem essa situação. Com isso, começava a destacar o caráter econômico do traumatismo: “Aplicamo-lo a uma experiência que, em curto período de tempo, aporta à mente um acréscimo de estímulo excessivamente poderoso para ser manejado ou elaborado de maneira normal, e isto só pode resultar em perturbações permanentes da forma em que essa energia opera” (FREUD, 1916-1917/1976, p. 325).

Freud (1893a/1976; 1893c/1976) já havia mencionado anteriormente as neuroses traumáticas quando estas ainda se indiferenciavam das histerias traumáticas, pois ambas apresentavam como condição um grave trauma, advindo do exterior que, pela sua intensidade, provocava um impacto emotivo. Outra característica indispensável para essas condições seria o caráter de ameaça à vida, seja ela física ou psíquica, ocasionada pelo grande choque de uma sobrecarga que impossibilitaria uma resposta. Neste sentido, ocorreria uma falha na defesa contra essa invasão, e o perigo é reconhecido pelo aumento de excitação, que ultrapassa os limites do tolerável. Essa paralisação de reposta diante do susto do episódio ocorrido seria uma condição essencial do traumático, e colocaria de lado a idéia de que estaria presente qualquer fator sexual ou de conflito.

(...) um tipo de neurose na qual os sintomas aparecem consecutivamente a um choque emotivo, geralmente ligado a uma situação em que o sujeito sentiu ameaçada sua vida. Manifesta-se, no momento do choque, como uma crise de ansiedade paroxística, que pode provocar estados de agitação estupor ou confusão mental. (LAPLANCHE & PONTALIS, 1977, p. 264)

Com o advento da primeira guerra mundial e, com ela, das chamadas neuroses de guerra, Freud (1919/1976) se debruça sobre o tema na tentativa de descrever esses fenômenos, que se apresentavam diferentes das neuroses comuns, de etiologia sexual. Ele conclui que “as neuroses de guerra são apenas neuroses traumáticas, que, como sabemos, ocorrem em tempos de paz também, após experiências assustadoras ou graves acidentes, sem qualquer referência a um conflito no ego” (FREUD, 1919/1976, p. 261). Assim, ele reforça a idéia de que as neuroses traumáticas estariam relacionadas aos perigos provenientes do

exterior, e nas neuroses de transferência, o ego se defenderia das exigências da própria libido. Segundo ele, nas duas situações o ego se vê ameaçado por um perigo, seja ele interno ou externo: “em ambos os casos, o ego tem medo de ser prejudicado” (FREUD, 1919/1976, p. 263)

Nessas neuroses traumáticas do pós-guerra, era observada uma fixação da situação traumática recorrente em sonhos e *flashbacks*. Freud (1914/1976) já havia caracterizado manifestações onde as repetições aconteciam, porém estas seriam diferentes, como veremos a seguir.

Em 1914, quando Freud (1914/1976) justifica brevemente as mudanças na técnica psicanalítica, desde a catarse, a hipnose, até a completa instituição da associação livre, ele fala da resistência como obstáculo ao acesso às lembranças inconscientes. Ao concluir que a associação livre e a interpretação das resistências eram as melhores formas de trabalhar com o inconsciente, ele diz “contenta-se em estudar tudo o que se ache presente, de momento, na superfície da mente do paciente, e emprega a arte da interpretação principalmente para identificar as resistências que lá aparecem” (FREUD, 1914/1976, p. 193).

Ele segue descrevendo como os sintomas oriundos das lembranças reprimidas aparecem como repetições na vida do sujeito, e também na relação com o analista:

Devemos estar preparados para descobrir, portanto, que o paciente submete-se à compulsão à repetição, que agora substitui o impulso de recordar, não apenas em sua atitude pessoal para com o médico, mas também em cada diferente atividade e relacionamento que podem ocupar sua vida na ocasião. (FREUD, 1914/1976, p. 197).

Segundo Freud (1914/1976), para não recordar as lembranças aflitivas, o paciente as atua inconscientemente (*acting out*). Na análise, através da interpretação da neurose de transferência, essa compulsão à repetição vai favorecer que os instintos patogênicos entrem em cena para serem recordados e então elaborados: “a partir das reações repetitivas exibidas na transferência, somos levados ao longo dos caminhos familiares até o despertar das lembranças, que aparecem sem dificuldade, por assim dizer, após a resistência ter sido superada” (FREUD, 1914/1976, p. 201). Neste sentido, as repetições seriam consideradas como material clínico oportuno para elaboração dos conflitos neuróticos.

As repetições observadas nas neuroses traumáticas apontam para outro fenômeno, sobre o qual tratou em 1920. Freud (1920/1976) chamou a atenção para a introdução de um ponto de vista econômico na metapsicologia ao considerar que o psiquismo é regulado pelo princípio do prazer. Isso significa que o prazer e o desprazer estariam relacionados à quantidade de excitação no aparelho psíquico, e que o aumento dessa excitação seria sentido como um desprazer. Assim, pelo princípio do prazer, haveria uma tendência de redução dessas tensões, mantendo-as tão baixas quanto possíveis, ou ao menos, constantes. Entretanto, ele alerta sobre a existência de outras forças presentes no psiquismo, uma vez que não observa uma dominância do princípio de prazer, apenas uma tendência.

Entre essas forças, ele relembra o princípio da realidade, influenciado pelos instintos de autopreservação, o qual substituiria o princípio do prazer diante de dificuldades do mundo externo, adiando o alcance ao prazer, supondo uma tolerância temporária do sentimento de desprazer. Mesmo assim, Freud (1920/1976) reconhece que apenas um pequeno número de experiências desagradáveis poderiam ser atribuídas ao princípio de realidade: ele coloca o desprazer neurótico como um prazer que não pode ser sentido como tal, pelo processo de repressão. Além disso, ele caracteriza como desprazer as percepções de instintos insatisfeitos ou de expectativas desprazerosas de estímulos externos que sejam reconhecidos como um perigo.

Ao discutir novamente as neuroses traumáticas que, segundo ele, ocorreriam após graves acidentes e desastres que envolvam risco de vida, ele volta a enfatizar a surpresa, ou o susto, como principal fator para a causa desse tipo de neurose, pois seria um perigo para o qual a pessoa não estaria preparada, e, portanto não poderia se proteger.

Freud (1920/1976) descreve, então, os sonhos traumáticos, próprios das neurose traumática, onde o sujeito repetidamente revive o momento do acidente, em um novo susto. Ele aponta para um caráter diferente de fixação do trauma das históricas, e coloca em questão a função do sonho apenas como realizador de desejos inconscientes, procurando responder a esses sonhos como tendências masoquistas do ego.

Ao observar a repetição de certas brincadeiras infantis, Freud (1920/1976) foi levado a concluir que além da repetição natural de brincadeiras prazerosas, as

repetições que encenavam momentos não reconhecidos como agradáveis teriam a função de possibilitar à criança vivenciar aquele momento em uma atitude mais ativa do que passiva: “é claro que em suas brincadeiras as crianças repetem tudo que lhes causou uma grande impressão na vida real, e assim procedendo, ab-reagem a intensidade da impressão, tornando-se, por assim dizer, senhoras da situação” (FREUD, 1920/1976, p. 28). Como ilustração, o metapsicólogo citou a situação de um exame ou procedimento médico desagradável vivido pela criança, o qual se torna tema de suas próximas brincadeiras para que, nessas repetições, ela possa reagir ativamente e se “vingar” em outro sujeito. Aqui, tais repetições não contradizem o princípio do prazer, pois apesar da haver a repetição de momentos de desprazer, existe no final a possibilidade de prazer pela elaboração de tais vivências.

No mesmo texto, ele retoma o que foi dito em *Recordar, repetir e elaborar* (FREUD, 1914/1976) dizendo que o paciente “é obrigado a repetir o material reprimido como se fosse uma experiência contemporânea, em vez de, como o médico preferiria ver, recordá-lo como algo pertencente ao passado” (FREUD, 1920/1976). Assim, ele esclarece que o próprio ego, que é em grande parte, inconsciente, seria o responsável pelas resistências, e que a compulsão à repetição, o material que insiste em se repetir, seria oriunda do reprimido inconsciente. Se, por um lado, ele admite que a resistência, consciente ou não, está relacionada ao princípio do prazer, por evitar as lembranças aflitivas, ele coloca em dúvida a que princípio se deve a compulsão à repetição, quando esta não apresenta qualquer possibilidade de prazer, mesmo a longo prazo.

Se levarmos em consideração observações como essas, baseadas no comportamento, na transferência e nas histórias da vida de homens e mulheres, não só encontraremos coragem para supor que existe realmente na mente uma compulsão à repetição que sobrepuja o princípio do prazer, como também ficaremos agora inclinados a relacionar com essa compulsão os sonhos que ocorrem nas neuroses traumáticas e o impulso que leva as crianças a brincar. (FREUD, 1920/1976, p. 36)

Ao supor uma nova força, além do princípio do prazer, para a compulsão à repetição, principalmente no que diz respeito ao sonhos traumáticos, Freud (1920/1976) se aproxima da sua nova hipótese, a qual será intitulada logo adiante, de pulsão de morte: “não é a serviço desse princípio (do prazer) que os sonhos dos

pacientes que sofrem de neuroses traumáticas nos conduzem de volta, com tal regularidade, à situação em que o trauma ocorreu” (FREUD, 1920/1976, p. 48).

Antes disso, ele parte do exemplo do funcionamento do escudo protetor da vesícula viva para explicar o mecanismo do aparelho psíquico no que diz respeito aos estímulos recebidos do mundo exterior ou interior. Esse escudo protetor teria o papel de amortecer o impacto dos estímulos, no sentido de possibilitar que apenas quantidades razoáveis incidam sobre o ego, evitando o desprazer. Isso funcionaria em geral de maneira mais satisfatória em relação aos estímulos oriundos da realidade externa, pois os estímulos internos (pulsões), provenientes das camadas mais profundas, não passariam pelo escudo, incidindo diretamente. No caso de uma excitação interna excessiva, que produza demasiado desprazer, é acionado o mecanismo defensivo da projeção, onde os estímulos internos são tratados como externos para que, assim, sejam operados a partir do escudo protetor (FREUD, 1920/1976).

Assim o ego combate em duas frentes: tem de defender a sua existência contra um mundo externo que o ameaça com a aniquilação, assim como contra um mundo interno que lhe faz exigências excessivas. Ele adota os mesmos métodos de defesa contra ambos, mas a sua defesa contra o inimigo interno é particularmente inadequada. (FREUD, 1939/1975, p. 229)

A partir disso, Freud (1920/1976) considera como traumáticas as excitações oriundas do exterior que sejam suficientemente fortes para transpor o escudo protetor. A ruptura da barreira colocaria em funcionamento todas medidas defensivas, ao passo que o princípio do prazer se encontraria suspenso. Em tais casos, o aparelho psíquico já se encontraria inundado de estímulos, e o seu trabalho passaria a ser no sentido de vinculá-los psiquicamente para que sejam descarregados.

Assim, Freud (1920/1976) aproxima a idéia anterior de que a neurose traumática derivaria de um grande choque, ou susto, aos efeitos agora descritos de um grande rompimento da barreira protetora de estímulos. Se antes ele destacou a importância do susto pelo despreparo como produtor da neurose traumática, aqui ele associa esse despreparo à falta de um superinvestimento dos sistemas receptivos de estímulos, que poderiam amenizar e proteger o impacto sobre a barreira, a menos que o trauma exceda certo limite, quando nem mesmo qualquer tipo de investimento ou preparo poderia evitar os efeitos traumáticos.

Segundo ele, os sonhos traumáticos, então, se repetiriam no esforço por dominar retrospectivamente o estímulo excessivo, desenvolvendo a própria angústia que foi responsável pela neurose traumática. Aqui Freud (1920/1976) já não consegue mais apreender onde, nesta situação, poderia ser reconhecido o princípio do prazer. Ele começa, então, a assumir a existência de uma força, de caráter instintual, que atuaria de forma “demoníaca”, em oposição ao princípio do prazer, um impulso a restaurar um estado anterior, inorgânico: “o objetivo de toda vida é a morte” (FREUD, 1920/1976, p. 56).

Freud (1920/1976) transforma, então, a teoria das pulsões que antes se caracterizava pela distinção entre libido sexual e libido do ego (que passaram a ser vistas simplesmente como libido, seja ela narcísica ou objetal), para admitir outras duas grandes forças contrárias: pulsão de vida e pulsão de morte (destrutiva). Apesar de contrárias, essas forças estariam, desde o início associadas: “o princípio de prazer parece, na realidade, servir às pulsões de morte.” (FREUD, 1920/1976, p. 85).

Não nos aprofundaremos na densa teoria das pulsões neste trabalho, e por isso retomaremos o caminho do trauma: a partir dessas novas idéias, podemos agora refletir sobre a diferença das repetições que propusemos acima. Neste sentido, as repetições traumáticas apontam mais para uma repetição do mesmo por uma tentativa primitiva de dominar um excesso, do que para uma tentativa de elaboração, como descrita em 1914. Sobre isso, Uchitel (2001/2011, p. 72) escreve: “Para Freud, a compulsão à repetição, presente no trauma e na neurose traumática, segue o movimento da pulsão de morte: da redução completa das tensões, do regresso ao estado inorgânico, da não ligação, do não prazeroso, do não sexual”.

A fixação traumática então implica em uma não representação, em uma percepção sem forma e sem sentido, que insiste em se fazer presente: “a dor e o sofrimento deixam de ser um mero sinal de alarme para se constituírem num fim em si mesmos” (UCHITEL, 2001/2011, p. 74).

Freud (1925-1926/1976) continua abordando a questão da neurose traumática ao longo de sua obra, relacionando-a aos perigos externos e à reação defensiva do ego. Embora ele tenha definido que esse tipo de neurose se caracterizaria pela fuga da morte iminente, ocasionada pelo medo e pela ameaça à sobrevivência, mais profundamente, permanecia a questão sobre se um perigo

objetivo por si só poderia acarretar uma neurose, sem qualquer participação de níveis mais profundos do aparelho psíquico. Ao considerar que no inconsciente não há representação da morte e, portanto, “o medo da morte deve ser considerado como análogo ao medo da castração, e que a situação à qual o ego está reagindo é a de ser abandonado pelo superego protetor – os poderes do destino –, de modo que ele não dispõe mais de qualquer salvaguarda contra todos os perigos que o cercam”, Freud (1925-1926/1976, p. 153) enfatizava o desamparo como fator principal de perigo reconhecido pelo ego.

Ao falar de desamparo, Freud (1925-1926/1976) descreveu a situação da criança que se vê altamente dependente da mãe e que se angustia diante da possibilidade de perdê-la ou de separar-se dela: “é a ausência da mãe que agora constitui o perigo e, logo que surge esse perigo, a criança dá o sinal de angústia, antes que a temida situação econômica se estabeleça” (FREUD, 1925-1926/1976, p. 161). Ora, a situação econômica referida não é outra senão o excesso pulsional somado aos possíveis excessos de estímulos externos não filtrados, ambos configurando a experiência de desamparo. Pode-se concluir a partir disso que ambos os perigos (internos e externos) podem estar presentes na situação traumática, já que “a angústia é um produto do desamparo psíquico da criança, o qual é uma símile natural de seu desamparo biológico” (FREUD, 1925-1926/1976, p. 162). Tal conclusão encontra uma ilustração, menos nas referências específicas aos perigos internos ou externos, mas principalmente na apresentação das diferenças entre angústia automática e angústia como um sinal. Se a primeira se refere a ocorrência real de uma situação traumática — uma experiência de desamparo por parte do ego diante de um acúmulo de excitação (interna ou externa) que excede a sua capacidade de lidar de forma favorável —, a segunda é uma resposta do ego frente à ameaça da ocorrência de uma situação traumática.

Em relação à situação traumática, na qual o paciente está desamparado, convergem perigos externos e internos, perigos reais e exigências instintuais. Quer o ego esteja sofrendo de uma dor que não para ou experimentando um acúmulo de necessidades instintuais que não podem obter satisfação, a situação econômica é a mesma, e o desamparo motor do ego encontra expressão no desamparo psíquico (FREUD, 1925-1926/1976, p. 193).

Freud (1932-1933/1976) voltou a enfatizar mais tarde o que já havia destacado em 1920: o caráter econômico do trauma. Ele propôs que seria a

quantidade de excitação no aparelho psíquico o que transformaria uma impressão excessivamente intensa em um trauma, uma vez que, mais do que ser experimentado como desprazer, este excesso seria impossível de ser dominado devido à intensidade com a qual se apresenta e ao despreparo contextual ou estrutural do psiquismo.

Em *Moisés e o monoteísmo*, Freud (1939[1934-1938]/1975) apontou características próprias do trauma, e além de seu papel na etiologia das neuroses e do fator econômico amplamente explorado, destacou os seus efeitos para a constituição narcísica do sujeito. Primeiro, ele sugeriu que os traumas que ocorrem na primeira infância, aproximadamente até os cinco anos de idade, seriam posteriormente esquecidos (amnésia infantil). Além disso, os traumas estariam relacionados à impressões de natureza sexual ou agressiva: “os traumas são ou experiências sobre o próprio corpo do indivíduo ou percepções sensórias, principalmente de algo visto ou ouvido, isto é, experiências ou impressões” (FREUD, 1939[1934-1938]/1975, p. 93). Essas experiências estariam relacionadas também a danos precoces, que ele chamou de mortificações narcísicas: “alterações do ego, comparáveis a *cicatrizes*” (FREUD, 1939[1934-1938]/1975, p. 96).

A partir disso, ele fez uma distinção entre efeitos positivos e negativos do trauma. Os efeitos positivos estariam associados à compulsão à repetição no intuito de recordar o trauma, no sentido de revivê-lo em uma nova situação ou relacionamento, que ele chamou de fixação de traços característicos no ego, com tendências permanentes. Já os efeitos negativos do trauma foram descritos como o oposto dos positivos: nada do trauma é recordado ou repetido, embora seus efeitos se expressem em reações defensivas através de evitações, inibições ou fobias (FREUD, 1939[1934-38]/1975)

As neuroses que se originam de traumas precoces só se manifestariam posteriormente, como um efeito retardado durante a ou depois da puberdade. No caso do surgimento na puberdade, Freud (1939[1934-1938]/1975) associou à nova maturação física e intensificação das pulsões com o final do período de latência e, mais tarde, poderia ser explicado pelas exigências do mundo externo que tornam um estorvo as alterações do ego, as partes expelidas pela defesa e dominadas pelo trauma. Essas partes isoladas dificultam também novos processos de simbolização, uma vez que não estão inseridas nas cadeias associativas e

permanecem impossíveis de integrar: “são, poder-se-ia dizer, um Estado dentro de um Estado, um partido inacessível, com o qual a cooperação é impossível, mas que pode alcançar êxito em dominar o que é conhecido como partido normal e forçá-lo a seu serviço” (FREUD, 1939[1934-1938], p. 95).

No *Esboço de Psicanálise*, Freud (1939/1975) também abordou a questão dos traumas na terna infância, por ser justamente um período em que o ego imaturo é incapaz de lidar com certas tarefas que talvez não fossem de grande importância em outros estágios do desenvolvimento: “O ego desamparado defende-se delas por meio de tentativas de fuga (repressões), que posteriormente se mostram ineficazes e que envolvem restrições permanentes ao futuro desenvolvimento” (FREUD, 1939/1975, p. 213). Assim, diante dessa fragilidade, os danos aparentemente desproporcionais e as exigências tanto internas como externas operariam no psiquismo como traumas, os quais, dependendo de sua intensidade, podem ou levar o psiquismo ao trabalho de reorganização através da elaboração, ou à desorganização.

Nota-se que ao final de sua obra, o modelo do trauma é pautado no modelo *narcísico*, pelos danos precoces do trauma na constituição da subjetividade, ainda que este não exclua, mas se relacione aos modelos *a posteriori* e *econômico*. Verificamos que alguns aspectos do trauma, comum aos três modelos propostos apontam para a impossibilidade da inscrição psíquica de uma percepção ante o trauma. Dessa forma, ao não ser simbolizado, traduzido em palavras, e ao ser impedido de ser transcrito para outros registros, ele permanece alheio no psiquismo, como uma marca de não memória, do sem sentido: “o evento traumático impressiona, imprime, inscreve, mas não simboliza” (UCHITEL, 2001/2011, p. 99).

A fragmentação dos elementos não simbolizados do trauma é também apresentado por Reis (2004), ao conceber a memória corporal como signos de percepção não registrados de acordo com a lógica das inscrições psíquicas, e apresentando o corpo que é atravessado por uma vivência traumática de excesso como possuindo uma marca, que age como uma memória. Segundo ela, essa memória não irá atuar por formações substitutivas, mas por repetições, não circulando, portanto, pelas redes associativas e mantendo-se restrita a uma dimensão fragmentada. Na perspectiva de Reis (2004), o corpo é o lugar da experiência sensível e, ao ser atravessado por um excesso pulsional sem

possibilidade de inscrição, pode acionar uma memória que passa a se comportar como um elemento exógeno e traumático para o próprio eu.

3.2

Contribuições de Ferenczi

Ferenczi ao tratar do trauma, retorna à teoria da sedução de Freud, enfatizando a importância do evento externo real, do abuso sofrido pela criança por um adulto. Entretanto, ele complementa a ideia de abuso para além do sexual, incluindo a violência física e a alienação psíquica. Ele reafirma também o caráter econômico do trauma ao apontar para o excesso de excitação e o fator surpresa como propulsores da compulsão à repetição (UCHITEL, 2001/2011).

Mais do que uma sedução sexual induzida por um adulto, trata-se de um esmagamento do psiquismo nascente da criança que compromete a constituição de sua psique. Que o objeto seja ‘presente demasiadamente’ ou ‘demasiadamente ausente’; de toda maneira, há um objeto ‘demais’ que deixa uma marca quantitativa constituição do objeto primário interno. (BOKANOWSKI, 2005, p. 29)

Dessa forma, ele parte de Freud, mas inova a teoria do trauma de forma singular, principalmente pela introdução do conceito do *desmentido*. Segundo Ferenczi (1932/1992), essa situação colaboraria para o processo traumático, uma vez que revelaria uma ausência de resposta ou uma resposta inadequada do ambiente, reforçando o desamparo ao ponto de torná-lo paralisante e impossível de ser elaborado. Ele apresentou esse conceito afirmando que o "comportamento dos adultos em relação à criança que sofreu o traumatismo faz parte do modo de ação psíquica do trauma" (FERENCZI, 1932/1992, p. 111). As possíveis reações dos adultos, no sentido de produzir o traumático na criança, seriam: dar provas de incompreensão; punir a criança; exigir dela um heroísmo da qual ela ainda não é capaz; ou reagir com um silêncio mortífero. Segundo Bokanowski (2005, p. 29), “a desqualificação por parte do objeto (a mãe ou o meio em que vive) adquire o valor de um verdadeiro estupro psíquico que acarreta um estado de sideração do ego, ou a agonia da vida psíquica”.

Ferenczi (1917/1988) também reconhece as neuroses traumáticas como distintas das psiconeuroses por não apresentarem relação direta com os conflitos

libidinais, mas serem advindas de graves choques, de agressões físicas e psíquicas intensas que causariam um retorno da libido para o ego em uma regressão narcísica.

Ele ainda enfatiza o que, em Freud, reconhecemos o modelo narcísico do trauma: os efeitos do evento traumático para o ego, que seria profundamente alterado diante da comoção do trauma. Essa neoformação do ego devido ao estrago causado pelo trauma é comparado por Ferenczi (1985[1932]/1992) ao aniquilamento do sentimento de si e da capacidade de resistir ou se defender. Para ele, diante de um evento insuportável que o sujeito não pode modificar, ele modifica a si mesmo, criando lacunas no ego, o que impede o processo de introjeção, e assim, a apropriação de sentido. Ferenczi (1932/1990, p. 73) descreve a comoção psíquica do trauma: “Uma criança é atingida por uma agressão inevitável; consequência: ela 'entrega a alma' com a convicção de que esse abandono total de si mesma (desmaio) significa a morte”.

Assim, Ferenczi (1985[1932]/1992) caracteriza o trauma explicando que o

choque inesperado, não preparado e esmagador age por assim dizer como um anestésico no aparelho psíquico... [produzindo uma] suspensão de toda espécie de atividade, somada à instauração de um estado de passividade desprovido de toda e qualquer resistência. A paralisia total da motilidade inclui também a suspensão da percepção, simultaneamente com a do pensamento. (FERENCZI, 1985[1932]/1992, p. 113)

Ferenczi (1932/1992) também privilegiou a visão de que o trauma ocorreria por uma falha na relação com o outro e fez uma distinção entre o que considerava ser um trauma estruturante ou desestruturante. O primeiro seria inevitável e necessário à constituição do sujeito, como o desmame e a descoberta da diferença sexual. Neste sentido, a relação mãe-bebê seria naturalmente traumática por desafiar a onipotência incondicional do bebê a partir de certos limites impostos, fazendo com que a criança experimentasse o desprazer e causando modificações no aparelho psíquico que levariam à sua complexificação necessária (FERENCZI, 1913/1988). Assim, os traumas sexuais infantis seriam condição para o desenvolvimento da fantasia, necessária para o sujeito e, caso contrário, haveria um empobrecimento da capacidade de fantasiar: “certa quantidade de experiências sexuais (...) longe de prejudicar mais tarde a normalidade (...) antes a favoreceriam” (FERENCZI, 1924/1993, p. 248). Dessa forma, Ferenczi valorizava o papel do trauma estruturante, chamando atenção para

um limite não patologizante da sedução do adulto em relação à criança.

Já os traumas desestruturantes e desorganizadores colocariam em risco o projeto identificatório do sujeito, mantendo aspectos não integrados ao psiquismo. Ferenczi (1933/2003) apresentou como uma das características desse tipo de trauma a confusão de línguas entre adultos (linguagem da paixão) e crianças (linguagem da ternura). Ele explica essa confusão no desencontro da criança, em sua sexualidade não genital, que se aproxima do adulto e obtém dele como resposta uma invasão da sexualidade passional em um excesso que para a criança não pode ser significado. Esse enigma sentido tanto como violência, como confusão, impediria a criança de se defender através do recalque, obrigando-a a lançar mão de uma medida drástica: a clivagem do ego.

Esse efeito traumático seria ainda reforçado pelo desmentido, quando a criança ao procurar um sentido para o que lhe ocorreu, não é legitimada pela sua vivência. Diante dessa situação, a inscrição da experiência é vetada, de forma que permanece apenas uma ferida inacessível à memória e à simbolização, que se mantém como uma ameaça desestruturante para o sujeito, prejudicando os processos de identificação (PINHEIRO, 1993).

Assim, Ferenczi apresenta três principais consequências do trauma: a clivagem do ego, a autonomia narcísica, e a progressão traumática (UCHITEL, 2001/2011). A primeira, como já foi descrita, aponta para a cisão do ego, onde os elementos ficam fora de representação. Esse mecanismo é uma tentativa de preservar partes ainda saudáveis do ego, de outras destruídas pelo trauma, como se o sujeito tentasse evitar que o trauma, em parte, ocorresse.

A autonomia seria um mecanismo semelhante à clivagem, onde partes do ego que foram expostas ao grave impacto do trauma seriam, de certa forma, descartados com o intuito de se desfazer do sofrimento. Ferenczi (1915/1993, p. 276) a descreve como uma “fuga psíquica diante de sentimentos demasiado intensos de desprazer”. Segundo Figueiredo (1999, p. 135), essa seria uma tentativa de proteção “contra a dor, contra o trauma, contra a catástrofe, na qual se deixa algo morrer para preservar a vida”.

A progressão traumática aponta para um amadurecimento precoce, e ao mesmo tempo, parcial. O grave desamparo diante do trauma obriga a criança a cindir parte de seu ego para que seja seu próprio cuidador, na tentativa de dar conta de uma função que o adulto não exerceu: “o ser que fica só deve ajudar-se a

si mesmo e, para esse efeito, clivar-se naquele que ajuda e naquele que é ajudado” (FERENCZI, 1985[1932]/1992, p. 240). A tradução clínica seria a do *wise baby* (bebê sábio), de uma criança intelectualmente hipermadura mas afetivamente imatura. Nesse tipo de cisão, o psiquismo da criança é composto de uma "parte sensível, brutalmente destruída, e uma outra que, de certo modo, sabe tudo mas nada sente" (FERENCZI, 1931/1992, p. 77).

3.3

Winnicott: as falhas do ambiente

Winnicott (1963/1983) postulava que o indivíduo possui um potencial inato para crescer e se desenvolver mas que depende fortemente de que o ambiente ofereça a provisão necessária para que isso aconteça. Por ambiente, ao menos de início, ele se referia principalmente à mãe (ou o cuidador que se ocupasse dessa função). Para descrever os estágios de desenvolvimento, ele introduziu as três etapas que descrevem essa relação do indivíduo com o ambiente: os estágios de dependência absoluta, dependência relativa, e rumo e à independência.

Segundo ele, para que a mãe pudesse se oferecer como um ambiente altamente adaptado às necessidades do bebê nesse primeiro estágio de dependência absoluta, ela precisaria estar profundamente identificada com ele. Assim, Winnicott (1963/1983) chamou de *preocupação materna primária*, o estado em que a mãe se encontra desde o final da gestação até as primeiras semanas da vida do bebê, no qual ela está sensivelmente devotada à ele. Neste período, não se distingue o bebê da mãe, pois eles formam uma unidade: “*there is no such thing as a baby*” (WINNICOTT, 1949/1992, p. 91).

Winnicott (1949/1978) afirmava que os fatores ambientais devem então ter uma continuidade igual à continuidade do desenvolvimento interno da criança. Para ele, tais processos de desenvolvimento formam a base da saúde psíquica do indivíduo. No cerne disso, estaria a mãe, que funcionaria como um ambiente propício para processos complexos chegarem a termo. A aproximação que a mãe faz do mundo externo, na medida que o bebê possa ter, de início, a ilusão de tê-lo criado, deve ser adaptada às necessidades dele.

O psicanalista britânico lança luz aos primórdios da organização subjetiva, em seus momentos inaugurais, onde o corpo e contato com o ambiente é destacado. Sobre isso, Pinheiro (2012, p. 152) diz: “A conquista de uma existência psicossomática como fruto desses movimentos se constitui como fundamental para as conquistas emocionais futuras, as quais dependem do exercício das funções maternas”.

Assim, Winnicott (1949/1978) introduz os conceitos de *holding* e *handling* para explicar essas funções maternas indispensáveis para a constituição subjetiva. Segundo ele, o *handling* diz respeito à manipulação, ou manejo, que a mãe exerce nos cuidados físicos com o bebê, desde o nascimento: “a experiência de entrar em contato com as diversas partes do corpo através das mãos cuidadosas da mãe” (COUTINHO, 1997, p. 101).

O *holding* traduziria toda a contenção e sustentação, não só física mas também psíquica, colaborando para a sensação de segurança no processo de “continuar sendo”, em um ambiente estável. Ele explica que o segurar do bebê pela mãe implica não só na firmeza que sustenta, mas no calor que acolhe, e na tranquilidade que a mãe oferece para que ele se desenvolva ao se oferecer como um ego auxiliar, nesse momento em que o ego ainda está em processo de integração. O *holding* materno permitiria então a possibilidade do bebê Ser, “inicialmente somático e gradualmente psíquico” (Pinheiro, 2012, p. 152), uma vez que sustenta a sua existência continuada e o protege de possíveis quebras nessa estabilidade, permitindo a ele que alcance a integração sem ser invadido pelo ambiente.

A comunicação nessa fase da vida é silenciosa, acontece pela via corporal e afetiva. A consistência da presença da mãe e a continuidade nos cuidados possibilitam que a capacidade de confiar se desenvolva, ou seja, permite a ‘crença na confiabilidade’ dos objetos (FUCHS & JÚNIOR, 2014, p. 170).

Winnicott (1949/1978) explica que durante essa fase, pelo fato de o ego do bebê ainda não estar totalmente integrado, alternando momentos de não-integração e momentos de integração, se ocorrem falhas do ambiente nessa etapa do desenvolvimento, o bebê não as reconhece como falhas externas à ele, por ele ainda não ter a experiência de ser UM, independente da mãe e do ambiente, mas sente tais falhas como uma ameaça de desintegração: “de modo que as defesas primitivas agora se organizaram contra a repetição da ‘angústia impensável’ ou

contra o retorno no agudo estado confusional próprio da desintegração da estrutura nascente do eu” (WINNICOTT, 1967/1975, p. 135).

Assim, Winnicott (1949/1978) enfatiza a delicadeza dos processos de desenvolvimento emocional do bebê, de modo que, se estes não ocorrerem de forma satisfatória, haveria uma disposição para a patologia, a perturbação ou colapso psíquico. Ele alerta que as falhas do ambiente como mudanças bruscas nos cuidados do bebê, ruídos altos, falta de apoio corporal, podem resultar em uma sensação de despedaçamento, ou de “cair pra sempre”. Por isso, ele escreve essas vivências no fracasso de sustentação como “angústias impensáveis”, que seria o medo da desintegração, de aniquilamento: o trauma então estaria relacionado com essa ameaça de despedaçamento, vivido em um período arcaico diante das falhas do ambiente.

O ponto principal é que essas falhas são imprevisíveis; não podem ser consideradas pelo lactente como projeções, porque este não chegou ainda ao estágio de estrutura do ego que torna isto possível e o resultado é o aniquilamento do indivíduo. A continuidade de sua existência é interrompida. (Winnicott, 1963/1983, p. 231).

Dessa forma, o trauma seria uma experiência física, como a excitação, a raiva ou o medo que a criança não pode nem evitar e nem entender e, por isso, não pode dar um sentido. Winnicott destaca o trauma nesse período tanto como acontecimento traumático, como os seus efeitos no sujeito. Assim, o trauma estaria relacionado à invasão ambiental e também à reação do bebê a essa invasão (DIAS, 2006). Pela necessidade de reagir, o bebê deve interromper o seu processo de vir-a-ser para se defender da invasão ambiental, o que significa uma perda temporária da identidade e uma extrema insegurança: “Ou seja, a intrusão é traumática porque obriga o bebê a reagir ao invés de continuar sendo, simplesmente” (DIAS, 2006, p. 2).

O excesso de reações desse tipo acarretaria uma ameaça de aniquilamento: “invasões que exigem reações excessivas (...) não podem ser compensadas” (WINNICOTT, 1949/1978, p. 415). O trauma ocorreria quando houvesse a perda da confiança no meio, prejudicando a organização do eu e acarretando uma ruptura da continuidade de ser e da vida.

Se falarmos de dependência, então o que lhe corresponde, em termos de cuidado, é confiabilidade. (...) Naturalmente, quanto maior a dependência, mais a

confiabilidade torna-se crucial. A ausência ou a quebra das condições de confiabilidade resultam necessariamente em trauma. (DIAS, 2006, p. 1-2.)

A partir disso, são descritos três padrões de experiência do indivíduo em relação à aproximação da realidade externa. No primeiro, o meio ambiente é constantemente descoberto pelo bebê, sendo esse contato reconhecido como uma experiência do indivíduo. Já no segundo, o meio ambiente invade o bebê, e no lugar da experiência individual há a reação à invasão. Aqui, só a retirada para o descanso permite a existência individual. Winnicott (1949/1978) apresenta ainda um terceiro padrão, considerado extremo, onde não há nem mesmo um lugar de descanso, e o estado de narcisismo primário não produz um indivíduo e instala-se um falso *self*. Segundo Uchitel (2001/2011, p. 126), “Enquanto o falso *self* é o efeito da submissão e excessiva adaptação ao meio, o *self* verdadeiro é a expressão da criatividade e espontaneidade”.

Em poucas palavras, quando Winnicott (1960/1983) descreveu o processo de desenvolvimento do indivíduo, colocou a importância de um ambiente que reduzisse ao máximo a necessidade de reação, para que o bebê pudesse ter condições favoráveis de amadurecimento, através da sensação de continuidade do ser, de modo que, aos poucos, ele fosse capaz de desenvolver maneiras de lidar com as falhas do ambiente, de forma criativa.

Na fase posterior, de dependência relativa, o bebê começa a ter a experiência de sentir-se como um ser separado de sua mãe, e por isso identifica um Eu de um não-Eu. Com isso, ele toma consciência de que é dependente da mãe. Isso se torna possível pois a mãe no seu papel de *suficientemente boa*, vai aos poucos produzindo pequenas falhas, suportáveis ao bebê, que vai dando a ele notícias do mundo externo. Segundo Dias (2006, p. 3), “se o resultado destas falhas é diferente das que produzem trauma, isso se deve à habilidade da mãe para perceber e levar em conta a capacidade crescente que tem seu filho”. Esse momento coincide, por exemplo, com o período em que a mãe volta ao trabalho, e que por isso, falha em não estar com o bebê em todos os momentos em que ele necessita dela.

Gradualmente a necessidade pela mãe verdadeira (na normalidade) se torna ferrenha e realmente terrível, de modo que as mães realmente odeiam deixar seus filhos, e se sacrificam muito para não causar aflição ou mesmo produzir raiva ou desilusão durante essa fase de necessidade especial. (WINNICOTT, 1963/1983, p. 84).

Aos poucos, o bebê vai desenvolvendo recursos para lidar com essas pequenas frustrações, com o gradual processo de desilusão de sua onipotência, antes experimentado quando ele e a mãe eram um só. Para lidar com isso, ele lança mão de uma progressiva compreensão intelectual e de mecanismos de identificação:

O efeito desses novos mecanismos mentais no tema da dependência é que a criança começa a permitir que os acontecimentos ocorram fora de seu controle, e por ser capaz de se identificar com a mãe ou com os pais o lactente pode pôr de lado parte da grande raiva que é sentida, com o que desafia a onipotência dele. (WINNICOTT, 1963/1983, p. 86)

No caminho rumo à independência, a criança vai gradualmente se tornando cada vez mais capaz de lidar com as falhas do ambiente, e se identificando com círculos mais abrangentes de sua vida social, da família para a sociedade como um todo. Para Winnicott (1963/1983), a maturidade então não implica apenas na integração do ego, mas na capacidade de socialização, pois o indivíduo nunca se torna totalmente independente e isolado do meio, mas sempre em relação com ele.

Os traumas que podem ocorrer mais tarde no processo de maturação se relacionam às falhas repentinas do ambiente, quando o indivíduo já reconhece o ambiente como algo externo e identifica nele a origem da falha, ocasionando uma perda da confiança nesse ambiente, caracterizado como uma perda da fé (*faith*). Se nesses momentos o sujeito não for capaz de se defender, ele será traumatizado, adotando uma tendência anti-social, na qual obriga o ambiente a ser importante, a encarregar-se dele (WINNICOTT, 1956/1978). Nesse sentido, o trauma como falha do ambiente estaria presente na privação vivida pelo sujeito, de algo muito importante para ele e que lhe foi retirado: “Uma exposição completa do que é privação, incluindo tanto a inicial como a tardia, tanto o trauma diminuto quanto a condição traumática que se manteve (...)” (WINNICOTT, 1956/1978, p. 504).

Mesmo se tudo correr bem ao longo do desenvolvimento, a criança pode ser “ferida” e sofrer um trauma, o que, nessa fase posterior, foi descrito por Winnicott (1965/2007) como uma “destruição da pureza da experiência individual por uma demasiada intrusão súbita ou imprevisível de fatos reais e pela geração do ódio no indivíduo, ódio do objeto bom experienciado não como ódio, mas delirantemente, como sendo odiado” (WINNICOTT, 1965/2007, p. 114). Segundo

Dias (2006), esse trauma seria uma sobrecarga de decepções, uma quebra de confiança na humanidade, acionando, assim, uma defesa maciça mais desenvolvida, de aspecto paranóide. Dias (2006) destaca ainda:

Por outro lado, também haverá trauma – e este aspecto continuará a valer para todos os estágios subsequentes – se o bebê, tendo avançado em seu processo, precisar retornar por algum tempo a um estágio anterior e a mãe não puder reconhecer e aceitar o fato. (DIAS, 2006, p. 3).

Diante disso, o ambiente também falharia em se adaptar às necessidades do sujeito. Como vimos, o conceito de trauma winnicottiano se vincula diretamente ao que poderia ter acontecido para evitar o trauma mas não aconteceu, mais do que um evento em si. Dessa forma, a repetição traumática traduz os traços da experiência fixados não pelos afetos dolorosos, mas pela impossibilidade de vivenciá-los no momento do evento traumático, uma vez que algo de potencialmente representável ou simbolizável não pode ser inscrito psiquicamente: “o trauma provoca um congelamento da situação de fracasso” (UCHITEL, 2001/2011, p. 131).

Por isso, tais traços da experiência traumática não são reconhecidos como pertencentes ao passado, mas permanecendo de forma indefinida como um uma “natureza intolerável de se experimentar alguma coisa que não se sabe quando termina” (WINNICOTT, 1965/2007, p. 327). Segundo Winnicott (1963/1994), o sujeito precisaria viver o trauma na análise para que ele possa, com a ajuda do ego auxiliar do analista, temporalizar e atualizar essa experiência, possibilitando a sua inscrição.

Vemos que, tanto em Freud como em Ferenczi e Winnicott, a concepção de trauma como a invasão inesperada de um excesso no psiquismo, ainda que pela privação de cuidados, traz algo de incompreensível para a criança, a qual se encontra despreparada para essa experiência e sem capacidade de reagir de forma apropriada. Sobre isso, Santa-Roza (1997), afirma:

É necessário que o Eu 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)

4

Os testemunhos do trauma

4.1

Metodologia

Nesta pesquisa foi adotada a metodologia qualitativa, que considera a ciência como uma construção da subjetividade humana dentro de um determinado referencial teórico. A investigação, nesse caso, é construída dentro do fenômeno estudado e visa identificar características em um conjunto de elementos que poderão adquirir um significado para a teoria, ou para integrar aspectos novos ou confirmar hipóteses existentes. Dessa forma, a pesquisa qualitativa em psicologia busca uma integração teórica sobre as relações entre determinados processos ou eventos (PINTO, 2004).

Em outras palavras, a pesquisa qualitativa tem como foco mais a interpretação do que a quantificação dos elementos estudados, de forma que a ênfase recai sobre a subjetividade e compreensão de aspectos muitas vezes imprevisíveis. Dessa forma, o processo adquire mais importância do que os resultados em si, e os elementos não são testados *a priori*, mas vislumbrados ao longo da pesquisa. Além disso, é admitido o impacto do processo de pesquisa sobre a situação de pesquisa, uma vez que o pesquisador influencia o campo de pesquisa e é influenciado por ele (CASSELL & SYMON, 1994).

No presente estudo, nos apropriamos da teoria psicanalítica, que tem sido apontada como uma das bases teóricas mais fecundas na pesquisa qualitativa em psicologia (PINTO, 2004). Assim, a pesquisa foi norteadada principalmente pelo conceito de trauma nas obras clássicas de Sigmund Freud, Donald Winnicott, e Sándor Ferenczi.

O modelo de investigação em psicanálise difere dos demais no campo da psicologia, e Silva (2013) aponta como principal característica o uso da própria psicanálise como método de pesquisa. Segundo Nogueira (2004, p. 83), “A metodologia científica em Psicanálise confunde-se com a própria pesquisa, ou seja, a psicanálise é uma pesquisa”. Neste sentido, ao considerar o inconsciente e utilizar a técnica da associação livre, Freud propôs um novo método de

investigação da psique humana. Dessa forma, não caberia neste modelo uma visão objetiva do sujeito que investiga um objeto, pois entre estes seres falantes instaura-se uma relação: a transferência. Assim, a pesquisa “propõe não a busca de uma verdade absoluta, mas a investigação de verdades contextuais, relativas e individualizadas” (SILVA, 2013, p. 38).

Silva (2013) afirma que a pesquisa em psicanálise pode dispor das entrevistas semi-abertas para iluminar ângulos ainda pouco explorados do objeto em investigação. Nessas entrevistas, explica-se ao sujeito o objetivo e o método da pesquisa no intuito de aprofundar as questões, considerando que o engajamento do entrevistado se dá por livre disponibilidade do mesmo. As entrevistas são gravadas e transcritas para serem então analisadas, preservando os nomes verdadeiros no momento da transcrição como garantia do sigilo ético. A partir disso, as entrevistas são tomadas como narrativas e examinadas a partir dos pressupostos da teoria psicanalítica.

Segundo Connelly & Clandinin (1995), estudar as narrativas é olhar para as formas pelas quais os seres humanos experimentam o mundo. Nesse sentido, Granato et al (2011, p. 160) destacam o potencial heurístico do narrar e ressaltam a interlocução como lugar de investigação nas ciências humanas: “O psicanalista é um profissional que recupera a narrativa humana como meio fidedigno de acesso ao mundo pessoal, revelando-se poderoso recurso na produção de conhecimento sobre a experiência afetivo-emocional”.

Assim, tomando as entrevistas narrativas como método de pesquisa, concordamos com Walter Benjamin (1936/1994) quando ele afirma que a narrativa é a forma de comunicação humana mais adequada, a partir da qual as experiências podem ser verdadeiramente transmitidas, e não simplesmente informadas: “o episódio narrativo atinge uma amplitude que não existe na informação” (BENJAMIN, 1936/1994, p. 203).

Ainda sobre esse método, Muylaert et al (2014) consideram as características para-linguísticas envolvidas, como o tom de voz, as pausas e os silêncios, que podem ser entendidos também como narrativas e, por isso, fundamentais para compreender o não-dito no processo de análise do discurso. De forma similar, Silva (2013) destaca ainda a técnica de observação livre com registro em diário de campo como importante ferramenta adicional para validar as informações construídas. Nesse diário podem ser registrados gestos,

comportamentos e expressões emocionais, percepções que não couberam nas narrativas verbais.

Essas percepções, por vezes pouco consideradas ou não validadas pelas ciências exatas, encontram, no campo das pesquisas em psicologia e psicanálise, sua valia, pois os silêncios, suspiros, o tom de voz revelam a emoção e a afetividade que permeiam o sujeito na temática que narra, muitas vezes denunciando o sujeito. (SILVA, 2013, p. 38).

O material analisado na presente pesquisa é constituído, portanto, por extratos de um diário de campo e de entrevistas narrativas realizadas com os pacientes no hospital. O diário de campo, além das funções descritas acima, proporcionou um contexto onde as narrativas se inserem. Foi registrado, por exemplo, o momento das abordagens, a reação das mães, a situação clínica que por vezes influenciou a escolha pela abordagem ou pela espera de outro momento mais propício, e os gestos e falas que não ficaram registrados na gravação de áudio mas que complementam a situação de pesquisa e ilustram aspectos importantes sobre a experiência das crianças no hospital.

As entrevistas foram formadas por perguntas semi-abertas (Anexo A) sobre a experiência de adoecimento e hospitalização com nove pacientes em tratamento no HEMORIO (Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti, Rio de Janeiro). Foi proposto que a criança falasse livremente, em um único encontro, sobre a sua doença, o tratamento, o hospital, o que a incomodava, quem a acompanhava, e o que a fazia se sentir melhor.

A seleção dos participantes foi realizada a partir da listagem de pacientes em tratamento neste hospital. Os critérios de inclusão envolveram o diagnóstico de leucemia (LLA ou LMA), em qualquer fase do tratamento, e idade entre 5 e 12 anos. A escolha da idade mínima se deve ao fato de considerar a narrativa como ferramenta das entrevistas. Apesar de crianças menores de 5 anos falarem sobre sua experiência durante os atendimentos, consideramos que a partir dessa idade, a criança teria mais facilidade para se expressar na situação da entrevista, e mais recursos para construir uma narrativa minimamente estruturada. A idade máxima foi considerada como limite antes da entrada na adolescência (segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente), que poderia suscitar questões próprias, outras, presentes nesta etapa da vida. Como único critério de exclusão estão os pacientes recém diagnosticados, com menos de duas semanas de tratamento, pelo curto

período de tempo em que os sujeitos estão expostos à experiência descrita e seus possíveis efeitos.

A pesquisa foi aprovada na Plataforma Brasil, com a autorização do comitê de ética do hospital onde as entrevistas foram realizadas. Além do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO B), assinado pela mãe, que esteve presente durante a entrevista, o comitê demandou que fosse utilizado ainda, um Termo de Assentimento (ANEXO C) para as próprias crianças. Neste termo, foram descritos de forma simples o objetivo, o método, riscos e benefícios da pesquisa, para que se tornassem compreensíveis para as crianças convidadas a participar.

De início, havíamos definido que entrevistariamos ao menos 10 crianças durante a pesquisa, que haviam sido identificadas como sujeitos elegíveis. Entretanto, ao longo do tempo de espera para a aprovação do projeto pelo comitê de ética, muitas vieram à óbito, evidenciando no campo o aspecto do risco de morte, e a imprevisibilidade de tal situação. Por isso, foi estendido o cronograma na tentativa de incluir as crianças que chegavam ao hospital com o diagnóstico de leucemia, mas ainda assim, apenas 9 crianças foram entrevistadas ao longo do tempo disponível.

No intuito de enriquecer as narrativas, foi proposto, ainda, que o entrevistado fizesse um desenho livre sobre o que foi conversado, dispondo de uma folha A4 branca e lápis de cor. O desenho, como técnica projetiva, serviu como mais uma opção para expressão dos aspectos emocionais dos quais estivemos tratando na entrevista verbal, de forma a ilustrar as falas (ANEXO D).

Para analisar, compreender e interpretar um material qualitativo, fez-se necessário identificar os significados compartilhados pelos sujeitos entrevistados. Orlandi (1987) sugere o estudo das palavras do texto, seguido da construção de uma rede semântica, e elaborando por fim, uma análise dos discursos a partir não dos conteúdos, mas dos sentidos. As categorias emergiram daí, ao sobressaírem os significados que se repetiram e que se destacaram, comuns aos sujeitos.

Se de início a proposta da pesquisa através das narrativas se ateve ao seu potencial investigativo e exploratório, ao final do processo pudemos identificar também uma característica produtiva das entrevistas para os sujeitos. Neste sentido, as próprias entrevistas trazem em si um caráter terapêutico ao possibilitarem a fala, através da oferta de um espaço para a construção de uma

narrativa sobre essas experiências. Uma das mães nos questionou se retornaríamos para mais entrevistas com seu filho, o que sugere um reconhecimento da importância dessa escuta.

Safra (2006) associa o narrar à possibilidade de se contar uma experiência e que, assim, o encontro do passado e do presente acontece no agora do espaço potencial. Segundo ele, o narrar oferece à pessoa a oportunidade de se apropriar das experiências vividas como um saber sobre a condição humana, constituindo-se então pela memória do que é significativo. Ele afirma ainda que “toda agonia inserida no narrar torna-se sofrimento suportável pois acontece como acompanhamento do Outro, por meio da experiência compartilhada” (SAFRA, 2006, p. 31). Ricoeur (1978/1999) sublinha ainda o potencial elaborativo do narrar como ferramenta de atribuição de sentido para a vida.

Seligmann-Silva (2008) inicia seu artigo *Narrar o trauma – A questão dos testemunhos de catástrofes históricas* apontando o caráter elementar do narrar por parte do testemunho. Segundo ele, aquele que viveu uma experiência avassaladora é impelido a falar sobre ela aos outros para que volte ao mundo, renasça. O sobrevivente de uma catástrofe se encontraria isolado dos outros humanos, devendo encontrar através da narrativa, a maneira de construir uma ponte, atravessar o muro que os separa. Entretanto, para que isso aconteça, se faz necessária uma escuta disposta. Há de haver alguém do outro lado capaz de ouvir esse sujeito, na sua tentativa de traduzir o que Seligmann-Silva (2008) chama de *queimadura na memória*. Neste sentido, podemos pensar essa *queimadura* como uma *cicatriz*, uma marca de ferida.

O autor cita também a psicanalista armênia Hélène Piralian (2000) para falar do caminho percorrido da sobrevivência à vida através da narrativa. Segundo ela, ao narrar o trauma, o sujeito pode começar a simbolizá-lo, construir metáforas e trazer o evento para a tridimensionalidade, de forma a integrá-lo aos outros acontecimentos e representações. Chama a atenção, entretanto, ao que sobra, o que nunca é metabolizado e fica como algo estranho da experiência. Seria justamente o que se apresenta como irreal, como corpo estranho impossível de ser integrado. Resta uma marca. É ressaltada, de qualquer forma, a escuta verdadeira, disposta, que traz a possibilidade da narrativa do testemunho ser terapêutica, na tentativa de dar voz ao que é indizível.

Se, por um lado, o trauma aponta para uma narrativa impossível, pelo excesso de realidade que comporta, por outro, paradoxalmente, vimos o quanto é importante para aquele que experimentou uma situação traumática poder relatar ao outro sua história, endereçar um testemunho à escuta de alguém que possa, com essa atitude, vir a promover a abertura de uma possibilidade de representação do "inominável" (MALDONADO & CARDOSO, 2009, p. 55).

4.2

Testemunhos

(...) 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 esta ferida, se pode construir uma narrativa íntima 'eu sou aquele que adoeceu, sofri inúmeras perdas, fui abandonado'. (Cyrulnik, 2006, p. 48)

Entrevistar crianças que se encontram em uma situação tão delicada pareceu ter deixado expostas a nós cada ferida de que nos falavam. Se por um lado, trabalhar no hospital onde a pesquisa foi realizada já implica a condição de testemunho desse sofrimento, ouvi-las construir uma narrativa sobre tais vivências durante as entrevistas foi, sem dúvida, uma experiência mobilizadora e enriquecedora.

A riqueza do método das narrativas propõe ainda um desafio ao pesquisador: o de se tornar parte do processo, em que ouvir em profundidade o que emerge dos participantes implicados em suas próprias histórias, admite que seja atravessado pela singularidade da trama de significações que é criada por cada sujeito. (MUYLAERT et al, 2014, p. 197)

Nos registros do diário de campo, nos apropriamos de dados como pacientes que estavam com dor, ou muito deprimidos, e por isso optaram por não falar. Ou ainda, quando sua situação clínica era muito delicada e demonstrava que era preciso poupá-los de qualquer outra intrusão, deixando a entrevista para outro momento. Como exemplo, A. (11 anos), havia chegado às pressas na emergência do hospital pois havia apresentado febre, o que indicava uma provável infecção devido à baixa imunidade. Ela estava chorosa, aguardando ser transferida para a enfermaria, queixando-se de ter que permanecer internada e saber que deveria

passar ao menos uma semana tomando antibióticos antes de começar um novo bloco de quimioterapia, que estava agendado previamente para o dia seguinte. Optamos por não sugerir a entrevista neste momento e dois dias depois, quando a paciente estava mais tranquila e bem instalada na enfermaria, foi feita uma nova abordagem, quando a entrevista foi realizada.

Em outra tentativa de abordagem, encontramos uma paciente de 9 anos brigando com a mãe, que agressivamente a obrigava a comer, enquanto a filha a chutava. Diante do conflito, a enfermeira nos pediu ajuda dizendo que a menina havia “liberado” a mãe para ir embora pois preferia ficar sozinha no hospital ao estar acompanhada dela. A criança mobilizava toda a enfermaria com gritos, e a médica colocava a sua preocupação pelas dores apresentadas pela paciente, devido a suspeita de recaída da doença. Ao invés do convite à pesquisa, oferecemos então atendimento à menina, que aceitou prontamente. Confirmada a recaída da doença na semana seguinte, a paciente veio a falecer após ser transferida para um CTI.

Ao menos duas das onze crianças recusaram a participação na pesquisa no momento da abordagem, mesmo diante da insistência das mães que, por alguns minutos, pareciam clamar para um espaço em que elas pudessem ser ouvidas e falar de sua história. Afinal, quem gosta de ouvir sobre as angústias de uma criança doente? As próprias mães demonstram a dificuldade em dar conta de tanta dor.

Uma das crianças que recusou a entrevista, B., tinha 11 anos e era véspera de seu aniversário. Ela estava bastante deprimida diante da perspectiva de passar o aniversário no hospital, frustração que se somava à tantas outras: não ia mais à escola, não encontrava as amigas, vinha sentido fortes dores abdominais, seu cabelo estava mais ralo do que no mês anterior e não havia qualquer expectativa de alta. No seu aniversário, seu humor até melhorou: ganhou festa surpresa no leito, bolo de chocolate da equipe de nutrição, muitas visitas e presentes. Essa foi sua última comemoração. Poucas semanas depois foi descoberta uma infecção fúngica invasiva que, por conta da imunidade baixa, foi fatal.

Das crianças que concordaram em falar, ainda duas situações que devemos destacar. Uma delas, falou longamente sobre a descoberta da doença, a chegada ao HEMORIO, os procedimentos dolorosos, a adaptação tanto dele quanto da mãe à rotina do tratamento, e a boa surpresa da casa de apoio onde no momento

residem. Ao final da entrevista ele pediu para ouvir a gravação, ouvir o seu próprio testemunho. Achamos curioso. Colocamos o áudio para ele ouvir parte de sua fala e pudemos perceber a sua necessidade de (re)inscrever toda aquela experiência, escutar uma história que, apesar de aparentemente surreal, era a sua própria. Era um movimento de repetição da fala, em um eco, na tentativa de escutar um sentido e produzir uma elaboração.

O segundo, C., com 9 anos, havia voltado há 3 semanas do CTI onde esteve entubado por quase 30 dias devido a uma infecção grave. Nos primeiros dias de volta ao HEMORIO, mostrou-se visivelmente traumatizado: alternava momentos de choro com reações de agressividade, não interagia com a equipe, não se comunicava. Pela condição física em que se encontrava, extremamente fragilizado e desnutrido, a médica além de liberar a sua dieta pastosa, havia colocado uma sonda enteral para uma superalimentação, no esforço de fazê-lo ganhar peso. Vê-lo no leito foi uma cena chocante: era um menino de nove anos que aparentava no máximo seis, em um corpo que quase não aparecia sob os lençóis, e lembrava um bebê recém-nascido, de uma fragilidade palpável.

A psicóloga enquanto atendia um adolescente no leito ao lado, viu de relance a mãe de C. sair da enfermaria, enquanto C. tentava se colocar sentado. Viu quando ele começou a puxar a sonda enteral e interrompeu o atendimento para ir até ele, perguntar o que estava havendo e alertá-lo para não tirar a sonda pois iria se machucar mas foi expulsa com grunhidos cheios de ódio, e chamou a enfermeira que o conteve enquanto ela tentava saber o que exatamente o estava incomodando. Perguntou se ele sabia o porquê daquela sonda, se estava machucando, se haveria alguma coisa em que ela pudesse ajudá-lo. Neste momento, ele larga a sonda que é recolocada pela enfermeira, e começa a chorar, como um bebê desamparado. Ela diz a ele que sabe que está muito difícil, e volta a lhe perguntar o que ela poderia fazer por ele, que ele poderia lhe falar do seu incômodo, e C., ainda olhando para os lençóis, diz entre soluços “eu só queria um biscoitinho”. Perguntou-lhe mais sobre o tal biscoitinho, o qual ele tentava descrever com detalhes. Foi assim que começaram os atendimentos à C., que passou a falar cada vez mais, e até sorrir, demonstrar afeto, sempre olhando a psicóloga de maneira intrigada como quem diz “quem é você?” quando ela se dispõe a ouvi-lo. Em um dos atendimentos, C. passou longo tempo contando de filmes de terror, sobre mortes e sobreviventes, e contou de um pesadelo onde

mexiam no seu corpo. Pra nós, ele já conseguia borderar a narrativa de sua experiência de terror vivida nas últimas semanas, e já se mostrava alegre e comunicativo.

Chegou o momento em que pensamos que ele talvez estivesse pronto para participar da pesquisa, e o convidamos para a entrevista, aceita de bom grado tanto por ele quanto pela mãe. E eis que nos surpreendemos: ele não conseguiu falar absolutamente nada. Sua expressão era de eternas reticências, como se quisesse falar mas lhe faltassem palavras. Algumas perguntas ele respondeu com a cabeça que “sim” ou que “não”, mas sua mais importante resposta foi o silêncio. Nos deparamos cara-a-cara com o trauma, o indizível.

No final da guerra, observava-se que os combatentes voltavam mudos do campo de batalha: não mais ricos, e sim mais pobres em experiência comunicável. (BENJAMIN, 1936/1994, p. 198)

Maldonado e Cardoso (2006) trazem no artigo *O trauma psíquico e o paradoxo das narrativas impossíveis, mas necessárias* umas das características centrais do trauma, que se relaciona com a sua marca indelével, mas ainda sim, não inscrita simbolicamente no psiquismo. Eles apontam para o indizível do trauma no sentido da impossibilidade de colocar em palavras a experiência de terror inassimilável (invivível) que se colocou para o sujeito, ao mesmo tempo em que apresentam o paradoxo sobre a necessidade de se narrar esse inenarrável para que ele comece a se inscrever. Diante do incomunicável “só se pode, paradoxalmente, respeitar [...] a experiência-limite dos sobreviventes se se acolhe o silêncio e a interrogação que provocam” (GAGNEBIN, 2000, p. 108).

Outros registros interessantes no diário de campo apontam para os possíveis entraves causados por tais experiências vividas pelas crianças: M., 5 anos, ao se deparar com a folha em branco para desenhar, colocou a sua dificuldade para se expressar: “minha cabeça não está pensando”. J., 9 anos, que realizou a entrevista no ambulatório, perguntou se podia colorir o desenho, pediu para levar os lápis de cor. Segundo ele, quando estava internado, ele só desenhava, mas não queria colorir, representava um mundo preto e branco.

Das falas, algumas telegráficas, outras mais ricas em detalhes, foi possível extrairmos através da análise qualitativa dos discursos, cinco principais categorias. A primeira delas, *O corpo invadido*, foi identificada em todas as 9

entrevistas, e diz respeito aos procedimentos invasivos e dolorosos vividos nos recorrentes exames de sangue, aspirado de medula óssea, acesso venoso periférico e profundo, ativação de catéter, punção lombar, etc. Além disso, também as dores provenientes de infecções, reações à medicação, e relativas à própria doença.

Em uma segunda categoria, também presente em todas as entrevistas, temos *As perdas: angústia e castração*, onde as crianças localizaram o sofrimento diante das inúmeras restrições que a doença e o tratamento impõe, como o afastamento do lar, da família, dieta especial, proibição de brincadeiras, saída da escola, e muitas vezes isolamento físico devido tanto à baixa imunidade quanto à contaminação de bactérias multirresistentes.

A terceira categoria, *A mãe fragilizada e o desamparo*, traz a percepção do sofrimento da mãe pela criança. Como na maioria das vezes é a mãe que acompanha a criança durante as internações e momentos mais críticos do tratamento, fica evidente para os pequenos pacientes a angústia sentida por elas, relatada como medo, desespero, tristeza e cansaço. Essa categoria foi identificada em apenas 3 das 9 entrevistas, o que coloca em discussão os efeitos da dificuldade de algumas mães em sustentarem o lugar de amparo para essas crianças.

Além das descrições de seus incômodos, medos, e dores, as crianças trouxeram ainda a importância do brincar, que configura a nossa quarta categoria: *O brincar: da ferida à cicatriz*. Assim, 8 das 9 crianças localizaram no brincar a oportunidade para o descanso diante de tantos excessos e privações, e a possibilidade de organizar o ambiente caótico do hospital e suas vivências dolorosas, de forma a dar contorno e sentido.

Após a identificação dessas quatro principais categorias, extraídas a partir das falas, ainda uma quinta se destacou, mas que não havia aparecido em um primeiro momento. Chamamos de uma categoria em negativo, que se fez presente pela sua completa ausência: *Morrer em silêncio*.

Optamos por chamar de categoria em negativo para associar à ideia de Green sobre o trabalho do negativo², que segundo ele seria “o conjunto de operações psíquicas do qual o recalque é o protótipo e que posteriormente deu origem a variantes distintas, tais como a negação, a desmentida e a forclusão” (GREEN, 1986/1995, p. 371). Mais do que relacionar o trabalho do negativo

² Este conceito complexo será melhor aprofundado em um outro trabalho.

apenas aos mecanismos de defesa do ego, Green (1986/1995) sustenta que ele se estenderia ao conjunto das instâncias do aparelho psíquico. Ao retomar o texto *A negativa* (FREUD, 1925/1976) Green (1986/1995, p. 374) relembra a idéia de Freud de que o *não* do paciente se opõe a um *sim* próximo que não pode ser admitido pela consciência e que, dessa forma, “esse não mais afastado é o sim mais próximo que não pode ser dito”. A partir disso, podemos pensar no completo silêncio em relação ao tema da morte como se colocando, negativamente, em primeiro plano, mas que não pode ser falado: “‘Eu não posso dizer’. Que ele o diga ou que não o diga, é isso que significa” (GREEN, 1988/1995, p. 389). Freud (1925/1976, p. 300) ainda conclui: “Não há prova mais contundente de que fomos bem sucedidos em nosso esforço de revelar o inconsciente, do que o momento em que o paciente reage a ele com as palavras ‘não pensei isso’ ou ‘não pensei (sequer) nisso’”.

Green (1977/1995) ainda em um trabalho anterior traz o conceito de alucinação negativa e a caracteriza como a representação da ausência de representação. Segundo ele, não seria um fenômeno patológico mas sim um sinal. “Esta prueba es difícil de ofrecer, porque el fenómeno psíquico del que hablamos corresponde a lo que queda negativizado, y por lo tanto resulta difícilmente accesible al examen” (GREEN, 1977/1995, p. 384). Ainda assim, eles se apresentariam geralmente em forma de sinais discretos, como a projeção do vazio, e no caso das entrevistas, na completa ausência.

4.2.1

O corpo invadido

Que todo dia eles vinham furando com a agulha. Aqui, e no outro braço, aí ficava toda picada. Quase todo dia eles queriam fazer exame de sangue! Eu mal acordava e já vinham com a agulha pra cima de mim.

(C., 8 anos)

- E tem alguma coisa que te deixa nervosa? Preocupada?

- ... quando fura.

(E., 6 anos)

- Às vezes eu ficava com uma dor de cabeça tão forte que eu ficava gritando, gritando... Aí eles me davam remédio pra eu me acalmar, pra dormir, foi muito... ruim. Quando eu fiquei internado.. aí né?

- Deve ser muito difícil.

- Pra criança é.
(J., 9 anos)

- Eu sentia dor, sentia enjoado, não comia, não brincava...
- Você sentia dor aonde?
- Sentia na barriga, dor de braço, dor de perna, dor de cabelo, mas já parou a dor de pé. E a dor de barriga acabou, mas eu *tô* ficando só com dor de cabeça e dor de barriga.
(E., 5 anos)

A agulha. Era mais a agulha, porque às vezes, eles não colocavam as fininhas, não era nada de medo as fininhas, agora às vezes eles colocavam uma agulha desse tamanho, enorme, de 10.
(C., 8 anos)

Que dói, às vezes tem que ir pra um lado, pro outro, porque minha veia é bailarina... Aí tem que ficar furando toda hora e quando sai, ou escapa da veia... Eu nem gosto muito de agulha. É horrível.
(J., 9 anos)

Quando perde a veia é ruim, né? Isso que eu não gostei, porque dói pra agulha entrar e é difícil pra achar a veia, e eu sou ruim de veia...
(R., 8 anos)

O que incomodava mais era a *furada*... Mas o resto eu sabia que tudo era pra *mim* ficar boa... o que eu ia fazer?
(R., 8 anos)

Aí o meu maior susto foi que eu vi aquelas criancinhas lá gritando na hora de trocar (o acesso), aí aquilo que eu ficava nervosa, assim. Aí foi o que me deixava mais nervosa. Aí aquelas criancinhas ficavam chorando, assim... aí eu achava tão triste...
(C., 8 anos)

Quando vai furar o catéter pra poder colocar o medicamento... que dói. Eu nunca gostei de agulha. Agulha é a pior coisa na vida que pode ter.
(J., 9 anos)

- No primeiro dia que eu vim aqui, que eu descobri, eu fiquei muito assustada, tive medo, né? Aí o que eu quero mesmo é melhorar. É.. que vocês possam continuar com o tratamento... mesmo sendo forte.
- Você está achando forte o tratamento? O que você está sentindo?
- É, quando eles ativam o meu catéter, aí eles vem com uma agulha, a agulha não presta, eles ficam furando o peito, aí dói. Aí eu queria uma coisa mais melhor.
(C., 8 anos)

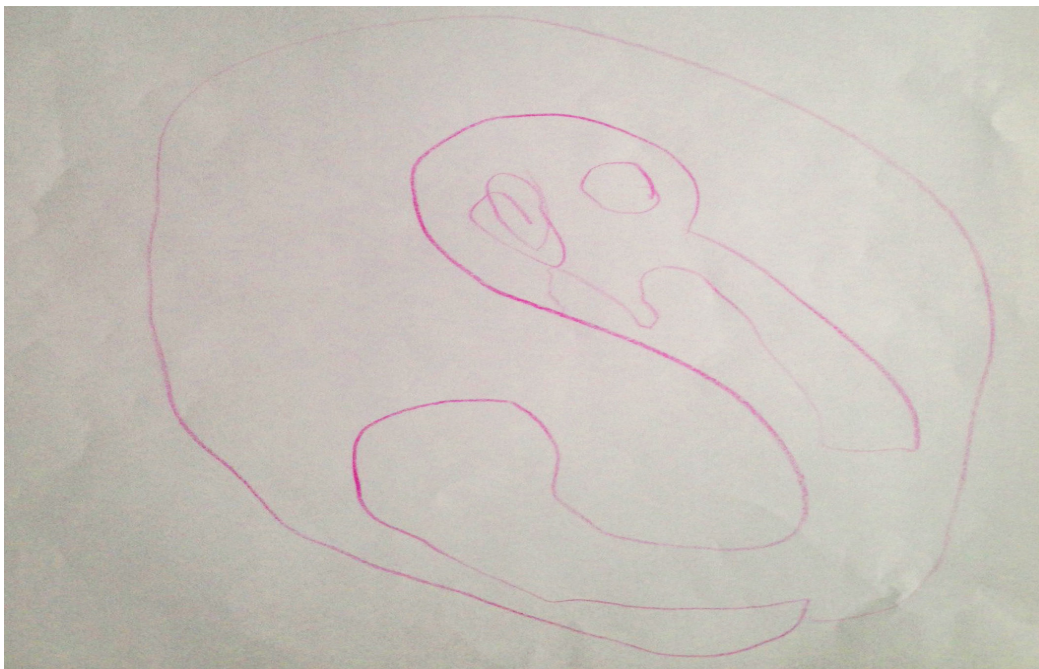


Figura 1 - E., 5 anos, “sem título”.

Os relatos sobre o incômodo com os procedimentos invasivos e experiências dolorosas trazem cenas de exames e medicamentos, e de um excesso, repetido dia após dia. O que pensar sobre um corpo que dói, que é furado, invadido, e marcado? As descrições lembram cenas de tortura, ao mesmo tempo em que se percebe uma tentativa de entender a necessidade de tal sofrimento, como “era pra eu ficar boa”, que não obstante, não dá conta nem do dolorido nem dos hematomas.

Se partimos do conceito de Eu-Pele proposto por Anzieu (1985/1989) podemos trazer à discussão os possíveis efeitos de tais invasões no corpo. Desde cedo, o bebê é “segurado nos braços, apertado contra o corpo da mãe de quem ele sente o calor, o cheiro e os movimentos; é carregado, manipulado, esfregado, lavado, acariciado, e tudo geralmente acompanhado por um banho de palavras e de cantarolar” (ANZIEU, 1985/1989, p. 41). A partir desses cuidados, a criança começa a conceber uma superfície que a permite distinguir o dentro e o fora, em uma experiência de continente, de um envelope corporal que assegura ao aparelho psíquico uma segurança e uma constância de bem-estar.

Por Eu-pele, designo uma representação de que se serve o Eu da criança durante fases precoces de seu desenvolvimento para se representar a si mesma como Eu que contém os conteúdos psíquicos, a partir de sua experiência na superfície do corpo. (ANZIEU, 1985/1989, p. 44)

Dessa forma, Anzieu (1985/1989), atribui à pele três significados diferentes: a pele como uma bolsa que contém e retém os bons cuidados maternos; a pele como interface demarcando o limite com o exterior, mantendo-o do lado de fora e protegendo contra diversos tipos de invasões; e a pele como um meio de comunicação e relação, além de lugar de inscrição dos traços deixados por tais experiências.

Partindo do princípio de que “(...) toda função psíquica se desenvolve com o apoio de uma função corporal cujo funcionamento ela transpõe para um plano mental” (ANZIEU, 1985/1989, p. 109), ele descreve ainda nove funções do Eu-pele, na correspondência entre o orgânico e o psíquico, e que, dessa forma, apontam também para possíveis distúrbios:

- 1) A primeira diz respeito ao Eu-pele como manutenção do psiquismo que Anzieu (1985/1989) associa aos cuidados maternos, resumidos por Winnicott como o *holding*, a maneira como a mãe segura e sustenta o bebê, e que vão sendo interiorizados em uma função psíquica, mantendo o sujeito em um estado de unidade e solidez. A falha dessa função acarretaria um horror de vazio interior, pela ausência de uma identificação com um objeto suporte.
- 2) Já a função continente do Eu-Pele se relaciona com a função do *handling*, proposta por Winnicott, nos cuidados onde a mãe manipula o seu bebê, e ao mesmo tempo vai dando o seu contorno. O Eu-Pele visa envolver, assim, todo o aparelho psíquico, como uma casca que identifica as pulsões internas e externas. A angústia então sentida como difusa, não localizável, aponta para um psiquismo composto por um núcleo pulsional sem casca, podendo procurar uma casca substitutiva na dor física ou na angústia psíquica. O envelope forjado dessa forma, tem a sua continuidade interrompida por buracos, onde as lembranças e pensamentos se esvaziam.
- 3) Considerando a pele como protetora do organismo contra as agressões físicas e o excesso de estimulações, ela se relaciona à função de para-excitação, também atribuída ao ego por Freud (1920/1976). Se de início, é a mãe que funciona como para-excitação, no seu papel de ego auxiliar, mais a frente, o bebê pode encontrar apoio em sua própria pele. Entretanto, os excessos aversivos e os déficits da para-excitação podem ocasionar problemas na constituição do Eu-pele, e que Anzieu (1985/1989) chama de Eu-Polvo, quando nenhuma das funções do

Eu-Pele é adquirida, ou o Eu-Crustáceo, quando o sujeito constrói uma couraça rígida que atrapalha o desenvolvimento de outras funções do Eu-Pele.

4) O Eu-Pele também exerce a função de individuação do Self, o que possibilita ao indivíduo sentir-se único, diferenciando-se do outro. Assim, uma angústia de *estranheza inquietante* revela uma ameaça à essa função, devido ao enfraquecimento das fronteiras do Self.

5) O funcionamento do Eu-Pele como uma superfície psíquica proporciona a ligação entre diferentes sensações, destacando-as sobre um pano de fundo originário, o envelope tátil. A função de inter-sensorialidade do Eu-Pele leva, então, à formação de um senso comum e o seu comprometimento se relaciona com uma angústia de fragmentação do corpo, em um funcionamento aparentemente aleatório dos diversos sentidos.

6) O Eu-Pele como superfície de sustentação da excitação sexual, onde as zonas erógenas podem ser localizadas, remonta aos cuidados agradáveis pele-a-pele do bebê com a mãe, que precedem o autoerotismo. Dessa forma, o Eu-Pele registra sobre sua superfície todo o investimento libidinal, tornando-se um envelope de excitação sexual global. Esse envelope pode, entretanto, transformar-se em um envelope de angústia frente a impossibilidade de uma sustentação ou de descarga apropriada.

7) A função do Eu-Pele como recarga libidinal do funcionamento psíquico destaca a pele como a superfície de estimulação pelas excitações externas, mantendo assim uma tensão energética interna. Diante da sobrecarga de excitação, a falha dessa função poderá configurar uma angústia de explosão. Por outro lado, a angústia do Nirvana aponta para a redução da tensão a zero como uma falha desta recarga libidinal.

8) A pele, pela sua sensibilidade e localização, dá informações sobre o mundo exterior através da dor, da sensação térmica, etc. Isso implica mais uma função para o Eu-Pele, tanto biológica, como social, que seria a de inscrição dos traços sensoriais táteis, gravando a imagem da realidade como um espelho. Entretanto, o sujeito ao ser marcado na superfície do corpo e do ego por inscrições ofensivas e permanentes oriundas do superego pode encontrar angústia, assim como o sujeito que corre o risco de apagamento ou sobre-inscrições de traços.

9) Por último, Anzieu (1985/1989) propõe ainda a existência de uma função tóxica do Eu-Pele. Segundo ele, ao contrário das funções descritas acima, que

estariam em função da pulsão de apego e da pulsão libidinal, a função tóxica estaria em função da pulsão de morte, visando a autodestruição da pele e do ego. Ele associa, por exemplo, às patologias autoimunes, onde o Self é atacado pelo próprio sujeito, a pulsão voltando-se contra si mesmo. Esses ataques seriam realizados por partes do Self representantes da pulsão de autodestruição inerente do Id e localizadas na camada do Eu-Pele, comprometendo a sua continuidade e alterando os propósitos de suas funções pelo seu contrário. Essa pele então se tornaria “uma túnica envenenada, asfixiante, ardente, desagregadora” (ANZIEU, 1985/1989, p. 122).

Considerando as inúmeras características e funções da pele explicitadas, incluindo ainda a correlação com a “pretensão do Eu de envolver a totalidade do aparelho psíquico e de ter maior peso sobre seu funcionamento” (ANZIEU, 1985/1989, p. 123), podemos supor que as agulhas que quase diariamente perfuram essa superfície, invadindo aquele pequeno sujeito, e causando dor, atuam diretamente sobre seu psiquismo: “a pior coisa na vida que pode ter”.

Diante disso, fica evidente a idéia de trauma proposta por Winnicott, discutida no capítulo anterior, sobre as invasões ambientais que incidem sobre o sujeito que não pode se defender. Segundo Winnicott (1949/1978), essas invasões e a necessidade do sujeito desamparado de dar conta delas, coloca em suspenso a sua continuidade de ser, obrigando-o a manter-se em um constante estado de alerta, e ameaçando a confiança no ambiente.

Sobre a dor, Anzieu (1985/1989) destaca o seu potencial desorganizador, ameaçando a integração psicossomática ao mesmo tempo que provoca o apagamento das distinções fundamentais e estruturantes entre o Eu psíquico e o corporal: “ela ocupa todos os lugares e eu não existo mais como Eu: a dor é” (ANZIEU, 1985/1989, p. 233). Neste sentido, lembrarmos do processo de integração descrito por Winnicott (1949/1978), onde os cuidados maternos traduzidos pelo *handling* e pelo *holding* seriam responsáveis por possibilitar o amadurecimento progressivo do ego ainda frágil no início da vida, ao mesmo tempo em que permitiriam a *personalização*, que é a sensação de ocupar o próprio corpo, reconhecendo-o como seu. Podemos supor, então, que as repetidas experiências de dor causariam uma ameaça de desintegração do sujeito já integrado.

Quando insuportável, a dor mobilizaria o princípio do Nirvana, a redução das tensões a zero, o que é observado quando ouvimos alguém dizer que é melhor morrer do que continuar sofrendo com uma dor avassaladora. Aqui, identificamos a ação da pulsão de morte atrelada ao princípio do prazer: no intuito de descarregar os excessos sentidos como desprazer, o psiquismo seria levado ao extremo, ao retorno inorgânico, ao desejo de zerar completamente as tensões.

Assim, a dor ameaça a estrutura própria do Eu-Pele em todas as suas funções, principalmente na para-excitação e inscrição de traços significativos. Observa-se o extravasamento da experiência dolorosa para além do furo da agulha, a cicatriz que não se localiza, mas permanece invisível e que passa a funcionar como uma marca do sofrimento não traduzida no psiquismo. Como vimos anteriormente, as marcas próprias do trauma não se vinculam às representações, mas ainda sim, insistem em se apresentar e permanecem enquistadas como um corpo estranho, “como um projétil de chumbo que não se pode retirar do corpo” (KLUGER, 2005, p. 126). Os hematomas nos dão apenas pistas sobre o que se passa no interior de tais sujeitos.

Em geral, diante do sofrimento doloroso da criança, a mãe

(...) a aperta contra o seu corpo, a aquece, a embala, fala com ela, sorri para ela, a tranquiliza; em resumo, ela satisfaz no bebê a necessidade de apego, de proteção, de agarramento; ela maximiza as funções da pele mantenedora e continente; para que a criança a reintrojete suficientemente como objeto de suporte, restabeleça seu Eu-Pele, reforce sua para-excitação, tolere a dor trazida a um grau suportável e tenha esperança na possibilidade de cura. (ANZIEU, 1985/1989, p. 234)

Entretanto, isso nem sempre é possível dentro da instituição hospitalar, seja porque a mãe não está conseguindo exercer suas tarefas como mãe suficientemente boa devido à grande angústia experimentada, seja porque a criança está em um leito de Unidade Terapia Intensiva e só é manipulada pelos profissionais da equipe durante procedimentos médicos. Algumas mães ainda, na tentativa de acolhimento, deitam-se junto aos filhos no leito mas são logo advertidas de que tais medidas não estão de acordo com as regras do hospital. As crianças permanecem, muitas vezes, sozinhas com a sua dor.

Ainda sobre as experiências dolorosas vividas diariamente pelas crianças em tratamento, Foguel (2004) as localiza fora do campo da linguagem, no Real do corpo, e por isso complicando seu processo de simbolização e elaboração:

A dor provoca o grito, o gemido (...). A dor de longa duração altera o laço social, modifica as relações com o mundo. A relação do Sujeito com seus objetos vacila, produzindo angústia, ansiedade, irritação, tristeza, estranheza. (FOGUEL, 2004, p. 99).

De uma maneira resumida, Nasio (2008) propõe que a dor, tanto física como psíquica, seria uma experiência complexa, e a organiza em três etapas: (1) fase de ruptura, (2) fase de comoção, e (3) fase de reação. Ao descrever a fase de ruptura, ele diz que toda lesão é sentida como uma agressão advinda do exterior sobre o Eu, algo que invade o sujeito. A fase de comoção é descrita como um fluxo súbito e maciço de energia, rompendo com a homeostase do sistema psíquico, colocando em suspenso o princípio do prazer. Segundo ele, a percepção do Eu *transtornado* é o que configura a emoção dolorosa e o seu impacto seria tão grande que esse abalo interno implicaria uma marca inconsciente que retornaria de outras formas: “enfim, gravada no inconsciente, ela reaparecerá, transfigurada em acontecimentos penosos e inexplicados da vida cotidiana que se impõem a nós, à nossa revelia” (NASIO, 2008). Por fim, a fase de reação se relaciona ao esforço do Eu para se defender do transtorno experimentado, intensificando ainda mais a dor pelo excesso compensatório produzido.

A partir do que o autor nos traz, fica claro o aspecto traumático da experiência dolorosa. Primeiro, ele nos aponta o caráter invasivo da dor, que incide agressivamente sobre o sujeito, desorganizando-o. Em segundo lugar, ele destaca essa invasão que causa um excesso no psiquismo, colocando um desafio para o funcionamento para-estimulatório, e deixando assim uma marca inconsciente que retorna, em uma compulsão à repetição, por não estar inscrita simbolicamente. Essa descrição é própria do modelo econômico do trauma presente em Freud (1920/1976) e apresentada no capítulo anterior.

Por último, quando Nasio (2008) explica o esforço do psiquismo para se defender de uma desorganização advinda desse excesso, ele nos remete ao trauma como a necessidade de reagir a uma intrusão, já descrito também no capítulo anterior: “invasões que exigem reações excessivas (...) não podem ser compensadas” (WINNICOTT, 1949/1978, p. 415). Diante da necessidade de se proteger, o sujeito investiria na compensação pela invasão, deixando de lado a

organização do ego que proporciona a sensação de estar vivo e permanecer o mesmo.

Quando Anzieu (1985/1989) aborda o exemplo dos grandes queimados, ele coloca a papel do psicanalista como alguém que não só estaria naquele contexto para ouvir sobre a dor, mas também para banhar com palavras aqueles que estão em sofrimento. Para o autor, o banho de palavras fornece o equivalente simbólico da suavidade e da pertinência do contato quando o tocar é doloroso ou proibido. Assim, ao estabelecer uma *pele de palavras*, o psicanalista é capaz de auxiliar no alívio da dor, independente da idade do sujeito, recuperando as funções antes ameaçadas do Eu-Pele. Tal colocação nos remete a diversas situações do trabalho na pediatria, quando os pacientes por vezes pedem que a psicóloga os acompanhe em um procedimento doloroso e assustador, ou quando, após um atendimento no leito, eles relatam, surpresos, a diminuição da sensação dolorosa.

4.2.2

As perdas: angústia e castração

- Do que mais você sentia falta quando você estava aqui no hospital?
 - Da minha casa, da minha família, dos meus brinquedos... do ambiente..
 (R., 8 anos)

- Só me incomoda as coisas que eu não posso comer, eu vejo as outras crianças comendo mas eu não posso. Salsicha, hambúrguer, tem que ser feito em casa, não pode ser da rua, pastel, pizza, nada disso eu posso comer...
 - E tem mais alguma coisa que você não pode fazer e está sentindo falta?
 - Brincar de bicicleta, correr, jogar bola, soltar pipa...
 (J., 9 anos)

Da minha casa. É... eu sinto falta dos meus amigos, do meu primo, que tem o Samuel e o Caio, eles são pequeninhos, eles estão *triste*, querendo ver a prima...
 (C., 8 anos)

Aí depois vai vir minha amiga Nicole, vai vir todo mundo pra poder me visitar. Meus irmãos, meus primos, meus tios, todo mundo. Aí vou poder ficar bem mais tranquilo com eles, que é muita saudade, né? Criança sente saudade das pessoas.
 (J., 9 anos)

- O que te incomoda mais nessa doença?
 - Que eu não posso fazer nada! (...) Brincar... andar de *long*... de patins... ir na piscina...
- (A., 12 anos)

O pior, que eu não gostava às vezes, é que tinha que ficar... quem ia me visitar tinha que usar capote, luva... aí eu parei, aí começou tudo de novo, a imunidade baixa... Mas eu não queria nunca estar com esse probleminha. Eu queria *tá* bem, como eu *tava* lá em casa... brincando...

(C., 8 anos)

- De quem você sente saudade?
 - De todo mundo...
- (M., 5 anos)

Tá meio esquisito... que eu *tem* que ficar internado... já faz uns bons tempos que eu coloquei o catéter... aí depois que eu tirar, né, aí eu vou me sentir bem melhor. Que vou voltar pra casa, voltar a comer as coisas que eu gosto...

(J., 9 anos)



Figura 2 - M., 5 anos, “os ladrões de brinquedos e o menino sem cabelo”.

Desde o diagnóstico, ou ainda durante as investigações prévias, e ao longo de todo o tratamento, a vida da criança acometida pela leucemia sofre grandes mudanças. Além das transformações sofridas no corpo, elas se vêm repentinamente afastadas de tudo que lhes é familiar: sua casa, seus parentes, amigos, escola, roupas, brinquedos, alimentos do dia-a-dia, e atividades em geral.

Assim, “o hospital é vivido e dramatizado como um lugar de separação” (TORRES, 1999, p. 130).

As crianças hospitalizadas se deparam com uma miríade de “não podes”: não pode brincar disso, não pode comer aquilo, não pode ficar com o pai ou irmãos, não pode sair do leito, não pode ir pra casa. Suas referências de segurança são afastadas, restando apenas ela e a mãe, em uma rotina completamente nova e assustadora.

Quando colonizadas por alguma bactéria no hospital, passam a ficar em *isolamento de contato*. Como uma criança pode passar semanas ou até meses, isoladas de contato? As visitas e a equipe se aproximam vestidos com capote, luva, às vezes máscara. E o pele-a-pele, o calor, também é perdido. As mais novas queixam-se pela falta de contato, tentam burlar as regras “roubando” de surpresa um beijo ou um abraço, clamando por mais afeto palpável: todos nós humanos precisamos disso, e as crianças principalmente. As mais velha queixam-se do “tédio”, por serem impedidas no seu movimento de exploração do mundo e companhia de seus pares.

Neste sentido, com tantas privações, fica implícita uma exigência de que a criança abra mão dessa infância, que viva como aquele paciente que deve se sujeitar a novas regras, cooperar com os procedimentos muitas vezes dolorosos, culminando por vezes em uma perda da própria identidade. Esses cortes e proibições podem ser traduzidos em inúmeras castrações que a criança é obrigada a lidar, em uma situação delicada enquanto luta contra uma doença grave: “o hospital funciona, assim, pelo menos em parte, como uma ‘mãe má’ que agride e castra.” (TORRES, 1999, p. 131).

Todas essas perdas são de coisas valorosas pra esses pacientes: são perdas de objetos, pessoas e lugares que dão prazer e sentido às suas vidas. A castração se encontra presente então não só na doença em si, na perda da saúde e risco de morte, mas também em seus efeitos nos diversos âmbitos da vida da criança com leucemia.

Enquanto uma das crianças fazia o desenho após a entrevista, a mãe falava de como a sua filha é uma boa aluna, e de que tentariam uma vaga em uma boa escola pública para o ano que vem. A menina então falou da sua preocupação em perder esse ano, e tornou-se séria até o final do desenho. Outra mãe antes da

entrevista comentou da dificuldade em lidar com a resistência do filho em seguir a dieta restrita, ele estava “rebelde” e não aceitava as limitações na alimentação.

Freud (1925-1926/1976) ao descrever a angústia perante a castração, coloca a angústia de separação de um objeto altamente valioso, e o temor dessa perda. Ao longo do desenvolvimento do indivíduo, essa angústia poderia ser caracterizada por diferentes aspectos, todos relativos à uma separação ou limitação. Assim, um sujeito cujo ego ainda é imaturo, experimentaria essa ameaça de separação como um perigo de vida. Durante os primeiros anos, esse risco estaria relacionado ao perigo de perda do objeto amado, e até a fase fálica, ao perigo de castração. Mais adiante, essa angústia seria o medo do superego e, por fim, da morte, a castração por excelência: “Assim, a angústia da morte é, no fundo, angústia de castração, especialmente angústia de perda do amor do superego, que parece, nos momentos difíceis, ter nos abandonado aos desmazelos do destino.” (RUDGE, 2003, p. 112).

E como então elaborar tantas perdas que se apresentam pelas restrições e que incidem ao mesmo tempo? Enquanto algumas crianças reagem passivamente à essa experiência apresentando um comportamento obediente ou regredido, outras reagem de forma agressiva, resistindo as normas do hospital e do tratamento, culpando os pais pelo sofrimento e atacando os familiares e profissionais de saúde.

A partir de Freud (1917[1915]/1976) podemos considerar que essas perdas vividas exigem um trabalho de luto. Isso porque o luto não estaria limitado à perda pela morte de um ente querido, mas poderia ser vivido também por diferentes perdas reais e simbólicas. Dessa forma, o rompimento de elos significativos da criança nos seus aspectos familiares, pessoais e sociais, e a consequente exigência de se adaptar à nova realidade, colocaria à criança a necessidade de elaboração de inúmeros lutos. Segundo Freud (1917[1915]/1976), esse processo é particularmente difícil e doloroso, obrigando o sujeito à limitar a energia dispendida para o mundo exterior ao retirar os investimentos libidinais de volta ao ego.

Além disso, pela situação em que se encontram, entre tantas restrições e proibições, parecem estar vivendo um castigo. E de fato, as crianças muitas vezes podem fantasiar que o adoecimento e hospitalização são uma punição por algo que fizeram de errado (BERGMANN & FREUD, 1965/1978). O sentimento de

culpa aparece ainda quando a criança adoece logo após a separação dos pais, quando não raramente os próprios pais associam a doença da criança ao divórcio em um jogo de culpa mútuo, gerando mais discussões e mais sofrimento para todos os envolvidos.

Uchitel (2001/2011, p. 132) traz ainda uma dimensão do trauma winnicottiano no que diz respeito à “experiência que tira a criança do lugar que lhe cabe de direito”. Neste sentido, tanto a privação de elementos importantes para a criança, como a intrusão de aspectos não pertencentes a infância traduzem um choque. Winnicott ao relatar um caso descreve: “Minha paciente fez o comentário: ‘Não é justo’. Só podia concordar com ela e lhe disse isso. Ela não pôde colocar em palavras a natureza completa do trauma, o fato de que a doce inocência que pertence à fase de seu desenvolvimento emocional (...) estava sendo estragada (...)” (WINNICOTT apud UCHITEL, 2001/2011, p. 132-133).

Para muitas dessas crianças, é como se estivessem paradas no tempo, em suspenso. A vida continua lá fora, mas a delas permanece em uma eterna repetição de exames e medicações, dia e noite, em uma realidade dura e limitada. Essa vivência da temporalidade aponta para a temporalidade própria do trauma (KNOBLOCH, 1998). Se o trauma não se localiza no sistema de representações, ele retira o sujeito de seu tempo histórico, congelando-o em um presente absoluto, em um eterno hoje, comprometendo a ligação com sua experiência de *ser* antes da doença e com a possibilidade de vislumbrar um amanhã diferente, principalmente para aquelas crianças que se encontram em tratamento por longos períodos.

Dessa forma, Knobloch (1998) coloca o trauma como uma patologia da experiência temporal. Assim como no confinamento, mães e crianças hospitalizadas perdem a noção dos dias e das horas, em um agora que ameaça não passar, mas sim, a se repetir, como nos pesadelos. Uma das mães ao preencher o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido questiona a pesquisadora sobre a data, pois “perdeu a noção do tempo”. P. (5 anos), que em uma de suas internações esteve no hospital por três meses consecutivos, via todas as outras crianças receberem alta na enfermaria e dizia: “eu não vou sair daqui nunca”. Durante essa internação, ele passou a brincar com uma máquina fotográfica, e tirava fotos dos profissionais e do hospital, na tentativa de *registrar* e localizar a sua experiência.

4.2.3

A mãe fragilizada e o desamparo

Minha mãe ficou em desespero quando soube que a gente *tava* lá internado para eu colocar o catéter!

(J., 9 anos)

A minha mãe tem pavor de ficar internada, ficar lá em cima. Que ela vê as crianças chorando, igual eu, tenho pavor.

(C., 8 anos)

- Aí que ela foi pra lá pro médico, aí que a *tia* disse que “ele tá com leucemia”, ficou desesperada, que a minha *vó* falou pra ela que a gente tinha que ir pra outro tipo de hospital, em outra região.

- Você ficou assustado nessa época?

- Não, quem ficou assustada foi a minha mãe, que ela ficou desesperada, que ela não sabia, né?

(J., 9 anos)

É, foi meio assustado porque eu não sabia o que era leucemia, aí eu queria saber o que era (...). Aí a minha mãe foi descendo e lendo, né, aí falou ‘C., 8 anos, com leucemia’, a minha mãe chegou chorando! Ela não foi pegar o remédio, ela voltou, chorando! (...) Porque ela já tem a minha irmã que é cadeirante, que é especial, não anda e não fala, e agora eu... aí é uma luta, né? Aí o que eu queria mais de vocês melhor é fazer o tratamento do jeito que pode, pra eu terminar logo isso e voltar pra minha família. Só.

(C., 8 anos)

- Até a minha mãe ficou assim, preocupada, porque eu não comia direito, tadinha, ela gastou o dinheiro dela pra poder comprar um montão de frutas, legumes, comprou várias coisas com o único dinheiro que ela tinha. Que aí depois que ela ficou sabendo, teve que se encaminhar pra cá, deixou tudo lá.

- Você fica preocupado com ela também?

- É, porque ela quase se arrisca, ela não come direito, não fica... ela fica preocupada... como é que eu estou, se eu vou voltar a ficar com essa doença de novo... Ela fica assim.

(J., 9 anos)

- (...) até que a minha mãe, um dia, ela não quis ficar muito porque tanto ver assim tanto remédio, ela mesma falou, aí queria trocar com a minha irmã um pouco, aí passou dois dias e ela veio.

- Como você acha que ela estava se sentindo?

- Acho que ela estava se sentindo mal de ficar no hospital também.

(R., 8 anos)

... a minha mãe ficava até louquinha porque tinha um nome de remédio estranho, que confundia com outro... aí trocava o nome, a minha mãe ficava maluquinha. (...) Quando eu *tô* enjoado que eu

acabo de comer, minha mãe me dá remédio... Aí fica assim: um cuida do outro.

(J., 9 anos)

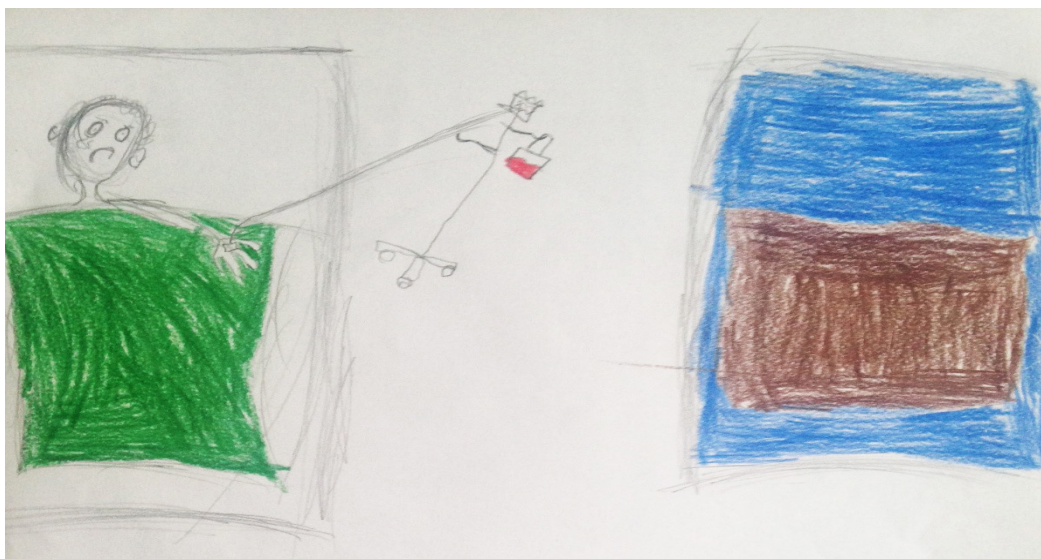


Figura 3 - J., 9 anos, “sozinho”.

A percepção da criança doente de uma mãe que está fragilizada, que sofre, que se desespera e demanda ela mesma cuidados, de outros ou da própria criança, coloca em questão de que mãe estamos falando. A depressão materna diante do adoecimento e risco de morte precoce de um filho transparece para a criança, por vezes de maneira angustiante, uma vez que expõe a situação de desamparo generalizado. Se pensarmos na proposta de Green (1988) sobre os efeitos da depressão materna, no que ele chama de *mãe morta*, podemos associá-la a “... uma imago que foi construída na mente da criança, seguindo-se à depressão materna, transformando brutalmente um objeto vivo, que era uma fonte de vitalidade, em uma figura distante, desbotada, praticamente inanimada” (GREEN, 1988, p. 148)

Green (1988) explica essa situação dizendo que pode existir a perda de um objeto real onde o objeto teria abandonado o sujeito em uma separação, mas não é isso que constitui o complexo da mãe morta:

A característica essencial dessa depressão é que ela tem lugar na presença do objeto, ela própria absorvida por uma privação ou abandono. A mãe, por um ou outro motivo, está deprimida (...) a tristeza da mãe e a diminuição do seu interesse pelo bebê estão em primeiro plano (GREEN, 1988, p. 155).

Entretanto, observamos que essas mães, apesar de profundamente tristes, não apresentam uma diminuição de seu interesse pelo bebê, e tampouco se tornam

distantes. Não são mães que se tornam mortas em seu carinho e cuidado. Quando falamos da percepção do sofrimento materno pela criança em tratamento para leucemia, não se trata, portanto, de um amor perdido de repente, como se supõe que aconteça com a mãe morta de Green (1988), a mãe que se desliga de seu bebê e torna-se fria.

Apesar de essas crianças também tentarem de alguma forma dar conta da tristeza da mãe, e encontrarem a partir disso uma impotência, não há nestes casos um desinvestimento por parte da mãe. Podemos talvez imaginar que essa mãe, que passa a dedicar-se quase que exclusivamente à criança doente, acompanhando-a nas diversas internações, e mesmo em casa dirigindo-lhe sua maior preocupação e profundo pesar, que ela se torne, assim, uma mãe morta para os irmãos dos pacientes. Principalmente nos casos em que o paciente vai a óbito: “Dever-se-ia observar que o caso mais sério é a morte de uma criança em uma precoce idade” (GREEN, 1988, p. 155).

Como podemos entender, então, a figura da mãe deprimida e angustiada, devotada aos cuidados da criança, no cenário no qual ambos se encontram aparentemente desamparados? Se nos voltarmos à Winnicott (1967/1975), podemos lembrar o papel da mãe no desenvolvimento emocional do bebê, como provisão ambiental, em sua função de *mãe suficientemente boa*, como aquela que oferece a sustentação e contenção (*holding*), o manejo (*handling*) e a apresentação de objetos, de forma a permitir o processo saudável de amadurecimento.

A dinâmica é o processo de crescimento, sendo este herdado por cada indivíduo. Toma-se como certo, aqui, o meio ambiente facilitante e suficientemente bom, que, no início do crescimento e desenvolvimento de cada indivíduo, constitui um *sine qua non* (WINNICOTT, 1967/1975, p. 188).

Naturalmente, para que uma mãe possa se oferecer a essa tarefa, ela necessita, ela própria, de um ambiente que a sustente para que ela possa se dedicar aos cuidados de um outro ser, que é dependente dela. Muitas das mães que encontramos angustiadas no hospital, não são elas mesmas objetos de cuidados, e se vêem desamparadas e sobrecarregadas para encarar os desafios e medos de dar conta de um filho gravemente enfermo. Mesmo as que possuem alguma rede de apoio, seja familiar ou social, passam a maior parte do tempo como testemunhas

diárias do sofrimento daquela criança, impotentes para resolver as situações mais complicadas, e esgotando seus próprios recursos para lidar com a angústia.

A criança, então, passa a se preocupar com a mãe, às vezes com a própria saúde dela, em uma cena aparentemente invertida. Aquela mãe fragilizada, impotente, gera um estado de insegurança para a criança que se vê, de certa forma, só. Ela a poupa, talvez minimizando algumas sensações dolorosas, ou ao negar a sua tristeza e medo de morrer. A mãe pode culpar-se por não conseguir proteger a criança, por fantasiar que a doença seja resultado de uma falha de cuidados. A criança, por outro lado, pode culpar-se pelo sofrimento que sua doença causa na mãe ao vê-la chorando constantemente, ou ouvi-la dizendo aos que se aproximam que ela não suporta mais aquela situação.

Ao ressaltar o papel do desamparo infantil, Freud toma a prematuridade do infante, sua incapacidade de conseguir por si mesmo os objetos de que necessita para sua sobrevivência, e de assim se livrar do desconforto, da dor e da morte, como um solo biológico que é pré-condição para o intenso desejo de proteção e amor que habita o ser humano. (RUDGE, 2008, p. 111)

Encontramos um evidente desamparo na dupla mãe-filho, onde ambos estão vivendo uma experiência potencialmente angustiante: a mãe por sentir que deve dar conta sozinha de uma situação que foge de seu controle, e a criança que além de encarar os percalços da doença, percebe a fragilidade da mãe. Dessa forma, ela não encontra a sensação de proteção e segurança de que necessita.

Diante desse cenário, a confiança de sustentação do ambiente encontra-se abalada e a criança lança mão de meios mais drásticos para se proteger: ela amadurece intelectualmente e precocemente para tomar algum controle ilusório da situação. “A compreensão intelectual converte a adaptação ambiental não suficientemente boa em adaptação suficientemente boa” (WINNICOTT, 1949/1978, p. 383). Mas a que preço?

Essa situação nos remete diretamente ao que Ferenczi (1931/1992) chamou de *bebê sábio*, e que foi apresentado no capítulo anterior. Esse mecanismo de defesa para dar conta de um desamparo, que obriga à criança a cindir seu ego para tornar-se, em parte, seu próprio cuidador, traz consigo graves consequências. Nas palavras dele: “Pensa-se nos frutos que ficam maduros e saborosos depressa demais, quando o bico de um pássaro os fere, e na maturidade apressada de um fruto bichado” (FERENCZI, 1933/1992, p. 104).

Winnicott (1967/1975) descreve a mesma situação:

Uma criança de qualquer idade (seis anos, digamos) pode subitamente necessitar tornar-se responsável, talvez devido a morte de um genitor, ou à desagregação da família. Essa criança tem que envelhecer prematuramente e perder a espontaneidade, a capacidade de brincar e o impulso criativo despreocupado (WINNICOTT, 1967/1975, p. 197).

Entretanto, não podemos afirmar que seja assim em todos os casos. Apesar de a situação em si se colocar como um desafio para qualquer um, será que podemos mesmo supor que todas essas mães perdem a capacidade de exercerem seu papel como *suficientemente boas*?

Observe-se que a palavra ‘perfeito’ não figura esse enunciado (suficientemente bom); a perfeição é própria das máquinas, e as imperfeições, características da adaptação humana à necessidade, constituem qualidade essencial do meio ambiente que facilita (WINNICOTT, 1967/1975, p. 188).

Se o sofrimento materno em tais situações é inegável, e inevitável, ainda sim podemos questionar a generalização dessa dificuldade como determinando sempre uma grave falha que impossibilitaria o *holding* e as tarefas de cuidado por parte da mãe. Vemos assim, algumas mães que, ao se sentirem acolhidas, exercem mesmo nos dias mais difíceis, uma boa sustentação aos filhos em tratamento. Elas podem até expressar sua tristeza e preocupação, mas descobrem uma disponibilidade para ainda assim se oferecerem como lugar seguro, como um colo de descanso em meio à tantas outras falhas no ambiente hospitalar.

Entretanto, esta é uma luta que a mãe enfrenta apesar de nem sempre se sentir equipada para prosseguir no que acredita ser seu papel. Para poder estar presente ao lado do filho no hospital, a mãe precisa de apoio e sentir que não está sozinha nessa batalha. Ela se sente mais segura à medida que se percebe inserida na equipe que cuida de seu filho, pertencendo a um contexto relacional que tem o mesmo objetivo: a cura e o cuidado do filho. Sentir-se acolhida pela equipe influencia positivamente em sua segurança. (ANGELO et al, 2010, p. 304)

Evidentemente, a atuação do psicanalista nesse cenário é extremamente importante, principalmente para as mães que se vêem sozinhas, carregando fardos mais duros do elas acreditariam suportar. A oferta de um lugar de escuta, e do próprio *holding* propiciado pelo analista vai permitir a mãe permanecer na sua função dentro de suas possibilidades, sendo suficientemente boa apesar de assumir a fragilidade da situação. Muitas crianças na enfermaria reconhecem a

necessidade das mães serem cuidadas e se vêem aliviadas quando sabem que estão sendo atendidas.

E, para as mães que mesmo assim não estiverem disponíveis para assumir ou manter-se neste papel, o psicanalista também poderá servir como *suficientemente bom* na relação direta com o paciente, exercendo simbolicamente as funções maternas no intuito de amenizar o desamparo da criança, possibilitando que ela se sinta cuidada e acolhida.

4.2.4

O brincar: da ferida à cicatriz

- E quando você estava internada tinha alguma coisa que fazia você se sentir melhor?

- É.. quando eu ia *pra* brincar, que eu me distraía, ou então até quando eu ficava vendo televisão, não era tanta coisa assim... Eram as coisas que me distraíam porque eu... ou então eu ficava pintando, desenhando, assim...

(R., 8 anos)

- Alguma coisa que te ajudava quando você estava aqui no hospital?

- Sim..

- O que?

- Brincar com a minha mãe de dominó.

(F., 6 anos)

- E o que te ajudava em um dia quando você estivesse mais triste, ou mais assustada?

- Os meninos que brincam. Os voluntários que vem aqui pra brincar, eles que me deixavam contente quando eu ia trocar o aceso, vinha um doidão que é o palhaço.

(C., 8 anos)

Às vezes *vai* umas pessoas lá pra brincar com a gente, quando eu vou pra escolinha, mexo no computador... isso.

(A., 12 anos)



Figura 4 - E., 6 anos, “as borboletas brincando”.

Não devemos nos admirar, a partir das falas, com a já tão reconhecida necessidade que as crianças apresentam de brincar. Para qualquer criança, mas especialmente para aquelas que se encontram em situações de risco psíquico como essas, quando necessitam não somente do prazer da brincadeira, do ingresso no mundo lúdico, da retomada de seus aspectos infantis mais saudáveis. O brincar faz-se também imprescindível pelo seu caráter estruturante, libertador e apaziguador.

Nesse sentido, o brincar passa a ser visto como um espaço terapêutico capaz de promover não só a continuidade do desenvolvimento infantil, como também a possibilidade de, através dele, a criança hospitalizada melhor elaborar esse momento específico em que vive (Mitre, 2000).

Em uma pesquisa realizada sobre a promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde, Mitre e Gomes (2004) apontaram para o sentido do brincar na visão dos profissionais que atendem as crianças hospitalizadas. Eles descobriram que para esses profissionais, o brincar apresenta a sua importância em uma variedade de aspectos: como atividade prazerosa que resgata a condição de “ser criança”; como contraponto às experiências dolorosas, que seriam mais do que a dor física provocada pela doença ou pelos procedimentos, envolvendo também o sofrimento psíquico e existencial; como espaço de socialização e interação com outras crianças, diminuindo o isolamento; como uma possibilidade de se ganhar ou construir algo de positivo em meio a tantas perdas; como uma marca identitária; como um facilitador para a interação entre os profissionais de saúde, crianças e seus acompanhantes por ser uma linguagem universal e que remete ao prazer e à alegria; como veículo de

comunicação no sentido de levar a informação, relativa ao adoecimento e tratamento, numa linguagem acessível à criança; como um espaço que possibilita escolhas e a livre expressão da criança; e como ação sobre o próprio corpo, promovendo o próprio equilíbrio psicossomático, regulando tensões e estresse, tendo uma ação direta no sistema imunológico.

No capítulo anterior, contemplamos a idéia da compulsão à repetição descrita por Freud (1920/1976) associada às brincadeiras infantis como uma tentativa da criança dar conta de uma experiência desagradável, possibilitando uma maneira de elaboração dessa vivência. Observamos que grande parte das brincadeiras propostas pelas crianças em atendimento na enfermaria trazem os temas próprios do adoecimento, tratamento e morte.

C., de 5 anos coloca a psicóloga no lugar dele, e representa episódios de punção de acesso venoso, encenados teatralmente pela profissional com grande medo e dor, parecendo o deixar bastante interessado ao observar as reações dela: “olha, mãe!”. Após o sofrido momento do exame, ele a diagnostica com “leucemia, aplasia de medula e anemia falciforme”, as três doenças de que ele mais ouve falar na enfermaria, e a alerta: “seu cabelo vai cair”. C. demonstra uma compreensão intelectual bastante avançada para a idade quando está procurando a veia, explicando os efeitos do tratamento, o porquê ela não deve se mexer, e que aquilo tudo é pra ela ficar boa. Entretanto, resta saber, o que se passa emocionalmente com quem vivencia essa história. Ele se coloca do outro lado e assiste às reações da psicóloga como em um espelho de suas próprias lembranças, em uma tentativa de elaborar tais momentos. Podemos pensar que além de assumir, como Freud propôs (1920/1976), uma posição mais ativa na brincadeira, podendo vingar-se nela tudo o que ele sofreu passivamente, C. também apresentava a compulsão à repetição como um esforço em apreender o que ela (ele) sentia. Assim, ao mesmo tempo em que ela legitimava o sofrimento dele ao encenar todo o medo e dor, ela também oferecia mais “dados” que pudessem ser inscritos em suas experiências dolorosas, registros que, a partir do outro, e não do seu próprio excesso, talvez pudessem ser melhor traduzidos, elaborando o que restou de suas próprias marcas.

M. de 6 anos brinca em um dos atendimentos com seus bonecos de super-heróis, em que ele comanda o Batman, e o Hulk é colocado no lugar de vilão. A psicóloga, como o Homem-Aranha e amigo do Batman, o ajuda na luta contra o

grande malvado verde, mas em uma das lutas Batman cai no chão. O Homem-Aranha tenta acordá-lo, mas M., olhando nos olhos da psicóloga, diz: “ele está de olhos fechados, mas ele não está dormindo”. O Homem-Aranha pergunta então o que está acontecendo, porque não está entendendo. Ele diz baixinho que é segredo, e o Homem-Aranha volta a se mostrar angustiado repetindo que precisa saber, que ele sabe que tem algo de errado. M. então confia no ouvido do boneco, olhando novamente para a psicóloga: “ele morreu”. A partir daí, o Homem-Aranha chora, se despede do Batman, agradece a sua amizade, e o boneco morto é transferido de hospital na ambulância. Mas esse novo hospital é um CTI que faz o Batman se recuperar, voltando à vida, e o Homem-Aranha vai visitá-lo até o dia da sua alta. M. traz as suas fantasias em relação à morte e à mudança de hospitais (quando uma criança agrava é transferida para um CTI fora do HEMORIO), mas coloca em segredo pois nada do que ele percebe lhe é dito.

P., de 4 anos, também coloca a psicóloga na posição de paciente e constrói uma história de como será a brincadeira: ela em casa, brincando, e de repente uma bomba explode. Ela fica desacordada e uma ambulância vem buscá-la para levar para o HEMORIO. Lá, eles a furam, fazem exames, ela toma remédio e depois recebe a alta do médico para voltar pra casa. P., no papel de médico, tenta tranquilizá-la quando ela se mostra angustiada durante os procedimentos dolorosos, explicando-lhe os motivos de ela estar ali, e demonstra bom entendimento sobre a situação. Entretanto, pede que ela encene inúmeras vezes o (seu) sofrimento dela, muito atento a qualquer expressão, parecendo querer dar um sentido ao que restou entender, ou integrar. Assim como C., sua compulsão à repetição presente em tais brincadeiras parece servir como tentativas de elaboração de situações “bombásticas”.

Em *O brincar e a realidade*, Winnicott (1967/1975) afirma que a tarefa de aceitação da realidade nunca é completada e nenhum ser humano está livre da tensão relacionada a realidade interna e externa, e que o alívio dessa tensão é proporcionado por uma área intermediária de experiência, como as artes e a religião. Segundo ele, essa área está em continuidade direta com a área do brincar da criança, uma área de experimentação onde nada é reivindicado: “exceto que ela exista como lugar de repouso para o indivíduo” (WINNICOTT, 1967/1975, p. 15)

Ao se aprofundar no tema, o psicanalista inglês afirma que o brincar é uma manifestação da saúde, ao mesmo tempo que a promove. Segundo ele, o brincar

possibilita o crescimento saudável, a comunicação, a expressão e a elaboração, e assim, associa a psicanálise à uma forma especializada do brincar (WINNICOTT, 1967/1975).

O brincar é, acima de tudo, uma experiência criativa que coloca o sujeito em uma continuidade tempo-espço, possibilitando o seu vir-a-ser. Para Winnicott (1967/1975), não importa o conteúdo da brincadeira, e sim, a experiência de quase alheamento que a criança vive ao se “perder” na brincadeira: “Brincar, essencialmente, satisfaz” (WINNICOTT, 1967/1975, p. 77).

Ao destacar essa importância do brincar, Winnicott (1967/1975, p. 95) traz a ideia de criatividade e afirma: “É através da apercepção criativa, mais do que qualquer outra coisa, que o indivíduo sente que a vida é digna de ser vivida.” Neste momento, fica claro o que o brincar representa para as crianças com leucemia, uma vez que a brincadeira é a contrapartida para a realidade externa que a exige uma dura adaptação e pouca oportunidade para sentir que a vida vale a pena.

Se estamos supondo como traumática a experiência vivida por estas crianças durante o tratamento, pelo seu caráter desorganizador e pelas feridas psíquicas provocadas pelo excesso e invasão impossíveis de assimilar, o brincar surge como um facilitador para o cuidado dessas feridas. Ainda que as marcas dessas experiências dolorosas estejam para sempre presentes no psiquismo, talvez cicatrizadas através do brincar elas possam atuar menos como ameaças desestruturantes, e mais como partes integrantes daquele sujeito.

Dessa forma, no desafio de experiências potencialmente disruptivas, as crianças em tratamento encontram no brincar a possibilidade de serem criativos, integrando sua personalidade e (re)descobrimdo o seu self: “É bom lembrar que o brincar é por si mesmo uma terapia” (WINNICOTT, 1967/1975, p. 74). Através da brincadeira essas crianças podem se comunicar, podem encontrar-se novamente, e recuperar um senso de esperança no ambiente e na vida que servirá de base para que algum sentido seja passível de ser construído e assimilado. Winnicott (1967/1975) ainda ressalta: “(...) onde o brincar não é possível, o trabalho efetuado pelo terapeuta é dirigido então no sentido de trazer o paciente de um estado em que não é capaz de brincar para um estado em que o é” (WINNICOTT, 1967/1975, p. 59).

4.2.5

Morrer em silêncio

O silêncio é a máscara da condição e da função do moribundo, criança ou adulto, em relação aos desejos dos vivos. Todo diálogo autêntico mostra-se insustentável, ninguém é capaz de ouvir o depoimento do condenado, ninguém pode responder-lhe. Ele está obrigado a um silêncio oficial que prefigura o silêncio da sua própria morte. (RAIMBAULT, 1977/1999, p. 18)

Por que incluir uma categoria que não apareceu verbalmente, de forma explícita, nas narrativas? Para nós, *apareceu em negativo*, justamente pela sua discrepante ausência. Se a questão da morte permeia em todo momento a experiência da leucemia, seja pela diagnóstico de uma doença grave, ou pela criança testemunhar mortes de outros pacientes na enfermaria, por que, então, nada sobre isso apareceu, sequer de relance? Podíamos supor em um primeiro momento, que isso não se tornasse uma questão para criança, tanto quanto para as mães ou para equipe. Entretanto, a experiência clínica traz outros dados: elas não só consideram a morte como uma questão a ser abordada, como a entendem como problemática, como um segredo ou um tabu, pela carga de sofrimento que ela deflagra. Se durante os atendimentos individuais, tanto as crianças mais novas quanto as mais velhas falam do seu medo de morrer, ou sobre as suas fantasias em relação à morte, por que em suas falas durante a pesquisa, esse tema manteve-se completamente oculto?

A psicanálise encontra o negativo no fundamento de sua existência, porque sua teoria repousa em uma positividade em excesso, aquela devida ao funcionamento pulsional com a qual o sujeito só pode compor negatizando-a ou pelo jogo de mecanismos de defesa, tornando a vida pulsional compatível com as exigências da vida cultural, ela mesma o resultado de uma negação da vida natural (GREEN, 1988/1995, p. 305)

E será que esse mecanismo estaria a serviço de defender somente a criança da angústia, ou também a sua mãe, que não por acaso, estava presente durante a entrevista? Consideramos essa variável também relevante para talvez explicar a impossibilidade da criança falar da morte na presença da mãe, entendendo que pudesse ser insuportável para a última ouvir sobre tais aflições.

Pensando nisso, lembramos imediatamente de uma cena particularmente difícil que encontramos na enfermaria. Um paciente de 5 anos, que havia passado

mais de um ano em tratamento e havia recaído precocemente, estava há 6 meses em cuidados exclusivamente paliativos, indo e vindo ao hospital devido a intercorrências, pois não havia mais chances de cura. Ele sempre foi bastante comunicativo e afetuoso, e nos últimos meses vinha mostrando-se mais reservado. Na última internação, chegou ao hospital devido a um sangramento e foi evoluindo para uma queda do estado geral, aparecendo já os “sintomas de fim de vida” como a dor e a falta de ar. A mãe, que apesar de sempre ter sido bem informada sobre a impossibilidade de cura, e as opções paliativas de promoção de conforto, permanecia com um leve sorriso defensivo, e dizia ainda acreditar que Deus iria salvar seu filho. Quando os sintomas foram piorando, e o paciente começou a ser sedado com morfina regular para alívio da dor, e colocada a máscara de oxigênio (pois foi acordado que ele não seria entubado por ser um procedimento invasivo desnecessário), o menino, naturalmente, começou a ficar assustado, e a falar: “eu vou morrer, eu vou morrer!”. Diante da cena de desespero que ia de encontro com a negação da mãe, ela ainda tentava, inutilmente, controlar a situação dirigindo-se rispidamente para o menino com um “cala a boca! para de falar besteira! cala a boca!” e foi isso a que a psicóloga se deparou ao abrir a cortina do seu leito.

A mãe, mesmo diante da morte iminente do filho, ainda tentava calar a criança como se, assim, pudesse calar a sua própria angústia escamoteada. Parecia-lhe melhor que a criança morresse em silêncio do que aceitar o que acontecia diante de seus olhos. A psicóloga dirigiu-se à mãe, apoiando uma das mãos nas suas costas, dizendo que sabia o quanto era difícil para ela ouvir aquilo, e que ele (só) precisava de muito carinho agora, e que ela estaria com eles, assim como o resto da equipe, e que podiam chamá-la a qualquer momento (ela não estava calando-a). A psicóloga fez um cafuné no menino, que sempre demandou atendimento durante as internações e manteve um excelente vínculo até o final, dizendo que a mãe estaria com ele (assim como o pai, a tia e os avós que haviam chegado), que ele não estaria sozinho, e que (aquele momento) ia passar. Ele foi relaxando, e aquele estado de angústia deu lugar a um certo apaziguamento, amenizando inclusive a dispnéia. A mãe passou a acariciá-lo, deixando finalmente as lágrimas descenderem, suaves.

Nem todas as mães chegam a dizer um “cala a boca” com todas as letras, mas a mensagem, verbalizada ou não, é sempre a mesma. Seja por se recusar a

responder perguntas diretas sobre o tema da morte, fazendo as crianças desistirem de perguntar, seja pela percepção das crianças de que as mães se esforçam para esconder qualquer notícia de morte de outros pacientes ou prognóstico reservado recém comunicado pelo médico. A morte como tabu torna-se evidente para essas crianças: “Se a criança só encontra mentira ou silêncio, também se cala.” (RAIMBAULT, 1977/1979, p. 11).

A família, em geral, encontra justificativas para não falar sobre morte com a criança, mesmo a saudável, considerando que ela não tem capacidade para entender, ou que conceber a morte seria um fardo muito pesado para ela. Segundo Raimbault (1977/1979, p. 37), “o adulto desconhece o que a criança sabe sobre a morte, da mesma forma como desconhece o que ela sabe acerca da sexualidade”, negando-lhe, assim, a possibilidade de questionar ou compartilhar seus pensamentos e anseios; ambos são, de certa forma, reprimidos e desconsiderados.

Em muitos momentos, a morte de outras crianças na enfermaria do hospital pode ser uma experiência dilaceradora, frequentemente reforçada pelo comportamento da equipe e dos familiares que, angustiados, tentam proteger a criança do evento e fornecem pouca ou inadequada informação sobre o leito vazio. Entretanto, é justamente o não dito, as mentiras, as esquivas, que podem tornar complicada a questão da morte para a criança que se vê diante dela, seja como testemunha, seja como condenada.

A morte do outro aponta para a própria morte e, se não se pode falar disso ou se a angústia frente a isso é desqualificada, o desmentido se faz presente, podendo obrigar a criança a lançar mão de defesas mais primárias que o recalque, como a autoclivagem narcísica. Como vimos no capítulo anterior, para Ferenczi (1931/1922), seria justamente o desmentido o que tornaria um trauma patogênico: “O pior é realmente a negação, a afirmação de que não aconteceu nada, de que não houve sofrimento ou até mesmo ser espancado e repreendido quando se manifesta a paralisia traumática dos pensamentos ou dos movimentos” (FERENCZI, 1931/1922, p. 79).

Da mesma forma, Torres (1999, p. 161) afirma que “essa conspiração do silêncio além de ser uma estratégia inútil é também uma estratégia inibidora para a criança”. Quanto a isso, a autora ainda alerta:

Todos os esforços devem ser feitos para preservar não só a integridade física, mas também a integridade psíquica da criança, e uma resposta inadequada ou ausência de resposta frente a uma indagação sobre a morte pode, muitas vezes, fragilizar ou até mesmo romper essa integridade. (TORRES, 1999, p. 140).

Ainda segundo Raimbault (1977/1979), em seu livro *A criança e a Morte*, quase todas as crianças condenadas teriam plena consciência disso, relacionando sua morte iminente à doença com a qual elas estariam lutando. Para as crianças, a morte seria o destino lógico para as crianças que estão no hospital doentes e que não se curam. A crueza de tal percepção parece ter um efeito direto sobre aqueles ao seu redor, que acabam por se esforçar em amenizar tal idéia, muitas vezes exigindo assim, o seu silêncio: “não chore”.

Durante o século XIX, a sociedade burguesa produziu, com as instituições higiênicas e sociais, privadas e públicas, um efeito colateral que inconscientemente talvez tivesse sido seu objetivo principal: permitir aos homens evitar o espetáculo da morte. (BENJAMIN, 1936/1994, p. 207)

Os avanços tecnológicos e científicos dos últimos anos permitiram um aumento significativo da taxa de cura de doenças antes consideradas necessariamente fatais, ou proporcionaram um prolongamento da sobrevida em doenças crônicas, além dos aparelhos de suporte de vida, cada vez mais desenvolvidos. A angústia do homem moderno perante a morte encontra um aliado no movimento que isola os moribundos para morrerem sozinhos nas unidades de terapia intensiva, super higienizadas, super objetificantes. O sujeito ali transforma-se em um objeto alvo de procedimentos médicos, calado pelo tubo ou pela sedação, medido em números e em doses, e a negação da própria morte é facilitada, pois este que morre é muito diferente de mim, não é sujeito como eu. Diante de tantas conquistas científicas, a morte é um fracasso, e deve ser mantida debaixo do tapete. O silêncio do luto e o silêncio do morto.

Mas não é pelo fato de termos nos afastado culturalmente da morte que ela deixou de acontecer: morrem pessoas, e, “protestemos ou não, as crianças também morrem” (TORRES, 1999, p. 128). Um movimento crescente de *humanização* da saúde releva algum desconforto causado pela percepção de uma defesa excessiva, alienante, e procura devolver a dignidade àquele ser humano desenganado, que um dia, independente dos nossos planos, seremos nós. Assim, um dos temas mais crescentemente presentes nos eventos científicos tem sido o dos cuidados

paliativos, que visam considerar a morte como parte da vida, e se dedicar a oferecer àquele sujeito todo o conforto e humanidade que ele tem direito, como um ser inteiro.

Também é difícil para o médico o ajustamento social e psicológico da esperança de cura para a perspectiva da morte. Seu comprometimento com a cura o impede de encarar a morte, porque ela significa que ele falhou. (TORRES, 1999, p. 157)

Quanto às crianças, mais fortes ainda as defesas que podem tornar-se problemáticas pela dificuldade de pensar na morte de uma criança. Por isso mesmo, ainda mais importante que sejam discutidas as possibilidades para quem se vê diante de poucas: “Acreditamos profundamente que a única ajuda que podemos dar à criança moribunda é mostrar-lhe que temos vontade de permanecer com ela até o fim” (RAIMBAULT, 1977/1979, p. 50).

O desafio que se coloca é o de oferecer à essas crianças a oportunidade de falar sobre o que pensam, o que temem, o que sentem, incluindo aí suas fantasias e ansiedades em relação à morte, sua ou de seus pares, que a coloca diante da necessidade de um ouvinte verdadeiramente disposto. Isso implica na disponibilidade de se estar junto com a criança, e de reconhecê-la como um sujeito que demanda uma presença e uma escuta, sustentadas por um desejo, que seja resistente à angústia inerente quando falamos de morte e de humano: “o que vives não te separa de mim” (RAIMBAULT, 1977/1979, p. 127).

Dessa forma, concordamos com Torres (1999) quando ela afirma que a ruptura do silêncio acerca do tema da morte é extremamente terapêutica, e que ser ouvida e não se sentir sozinha implica para criança o sentimento de ser reconhecida na condição em que se encontra. Com isso, não se apresenta como conduta simplesmente dizer a criança que ela se encontra diante da morte, mas que a criança perceba que o adulto não impõe o seu silêncio e que é capaz de partilhar seus sentimentos.

De maneira resumida, Torres (1999) conclui que para dialogar com a criança sobre a morte é preciso sensibilidade para considerar a sensibilidade da criança. Assim, não existe uma receita de bolo, mas a posição de considerar seu desenvolvimento cognitivo, afetivo, seu momento. Além disso, a autora sugere que a criança pergunte livremente e que se responda sinceramente à essas

perguntas, ainda que de forma apropriada, e que, por fim, é preciso acima de tudo “ouvir, aceitar, ser honesto, partilhar” (TORRES, 1999, p. 165).

Ao final da discussão das cinco categorias acima, podemos perceber que elas se sobrepõem e se relacionam. Quando falamos, por exemplo, do desamparo da criança diante da experiência da dor, vemos também nessa cena a falha da função materna do *holding*, que seria responsável por impedir que a criança, com seu ego ainda em desenvolvimento, ficasse exposta à graves invasões do ambiente: a mãe fragilizada não pode proteger a criança, ela se encontra impotente.

Ao mesmo tempo, parece evidente a percepção da criança sobre o sofrimento da mãe no seu esforço por protegê-la quando a poupa ao esconder o seu medo e seus questionamentos em relação à morte, mantendo um pacto de silêncio. Também as inúmeras restrições e castrações se relacionam, como vimos, à própria morte, que seria a castração por excelência: a perda da vida.

O brincar, por fim, reúne todas as categorias por se apresentar como contrapartida para experiências disruptivas, invasivas, excessivas e sem sentido. Através do brincar, essas crianças buscam maneiras de elaborar tanto a dor, como o desamparo, as castrações e o tabu da morte.

5

Considerações finais

As crianças hospitalizadas em tratamento para leucemia estão a todo momento expostas a situações potencialmente angustiantes. Em primeiro lugar, experimentam a fragilidade física de seu corpo que depende de cuidados específicos. Além disso, apesar de acompanhadas por alguém da família, devem se sujeitar recorrentemente à manipulação de estranhos cuidadores na realização de exames e procedimentos dolorosos. A partir da descrição apresentada sobre o processo a que são submetidas desde o diagnóstico e ao longo do tratamento, podemos imaginar que tais experiências não acontecem sem que deixem marcas. Marcas no corpo, como a queda do cabelo, hematomas de punções venosas e cicatrizes do catéter implantado abaixo da pele. Marcas também no psiquismo. E sobre essas que procuramos discutir ao longo deste trabalho.

Ao nos voltarmos às obras de Freud, vimos que essas marcas, que também podem ser traduzidas como cicatrizes psíquicas, apontam para os efeitos do trauma. Este, como descrito no modelo *a posteriori*, deixa a sua marca precoce, adormecida, que será redescoberta a partir da associação de uma experiência atual. O trauma no modelo econômico apresenta o desamparo diante do excesso que rompe o escuro protetor e inunda o psiquismo, deixando para trás também a sua marca, que incessantemente retorna na tentativa de se inscrever, ainda que só repita o mesmo. No modelo narcísico, o trauma é justamente a ferida de um ego frágil, que é para sempre modificado, e que carrega a marca de um prejuízo que se mantém desestruturante pro sujeito.

Em Ferenczi, vimos que além da violência do trauma, o desmentido impede a cicatrização saudável de uma ferida, não cuidada, não reconhecida. Nesses casos, o psicanalista húngaro aponta que a grande marca de um trauma reflete o sacrifício de parte de si mesmo. A criança desamparada, diante de poucos recursos, só pode se afastar de si mesma, deixar que algo em si morra para que o resto sobreviva.

Winnicott traz a marca do trauma como um congelamento do momento em que o ambiente falhou para o indivíduo. O sujeito que se viu diante de inúmeras invasões inesperadas, e que foi obrigado a reagir à elas, foi impedido de seguir o

seu desenvolvimento sem rupturas. A quebra da sensação da continuidade de ser, da espontaneidade, da confiança no ambiente deixam a marca do sem sentido que permanece circulando não integrada no psiquismo.

Se as cicatrizes físicas dessas crianças são evidentes, as psíquicas permanecem invisíveis. Nos três autores, o trauma insiste em permanecer, e ao mesmo tempo, em não se inscrever. Por isso, não se localiza, mas dá sinais de sua existência. Seja pela compulsão à repetição que não propõe a tentativa de elaboração, mas um movimento primitivo de repetição do mesmo, característico das neuroses traumáticas; seja pela maturidade precoce; seja pelos prejuízos nos processos de identificação e objetualização, advindos de graves danos ao ego.

Pensando nos efeitos do trauma a partir da teoria apresentada, resta a questão sobre o tipo de trauma vivido pelas crianças em tratamento de leucemia, as quais nos debruçamos nesta pesquisa. Se partimos da hipótese de que as experiências observadas e descritas são potencialmente traumáticas, de que trauma estamos falando? Será que todas sofrem traumas desorganizadores? Se não, o que faz com que algumas consigam escapar de uma desestruturação patologizante?

Mesmo nas crianças mais velhas, o impacto do tratamento, da hospitalização e o sofrimento das mães que se sentem impotentes diante da doença e suas complicações, geram um estado de angústia que transborda, ultrapassa os limites do simbolizável, configurando um desafio diário na luta contra a leucemia.

Através das narrativas, pudemos identificar os aspectos do trauma presentes nas experiências descritas pelas crianças. O primeiro deles diz respeito a invasão do corpo, a sensação dolorosa, o excesso advindo do exterior e a ruptura do seu envelope tanto tátil como psíquico, devido aos exames e procedimentos médicos frequentes e inevitáveis. O segundo aspecto traumático identificado se relaciona às inúmeras castrações sofridas pelas crianças em tratamento, pelas restrições e perdas que são obrigadas a lidar, por tudo que devem abrir mão para que se submetam ao tratamento. O terceiro ponto seria a fragilidade da mãe durante o período de tratamento, percebida pela criança, que suscita o sentimento de desamparo generalizado por ela se encontrar, afinal, só, sem ter quem a acolha e proteja de um ambiente imprevisível e estranho. O quarto aspecto encontrado traz a saída encontrada pelas crianças para suportar tantas dificuldades na luta

contra a doença: o brincar. Assim, fazem do brincar o seu remédio para cicatrizar as feridas expostas pelas invasões, solidões e perdas. Por fim, através do silêncio se fez presente o tabu da morte percebido pelas crianças, ao se verem obrigadas a calarem a sua percepção e seus medos em relação a finitude, seja a sua própria ou a de seus companheiros na enfermaria.

Todos esses aspectos que incidem sobre as crianças demonstram seus efeitos, que variam de acordo com o sujeito, com a mãe, com a equipe, com a gravidade de sua doença, etc. Se podemos afirmar que as experiências são traumatizantes, não podemos definir de antemão qual será exatamente o seu efeito. Optamos, assim, por retomar a sugestão da Uchitel (2001/2011) que foi rapidamente apontada anteriormente, sobre considerar a existência de *estados traumáticos*, antes de um trauma específico. Neste sentido, observamos o impacto do trauma, mas seu caminho dependerá do que é feito a partir dele. Assim, o trauma pode tomar proporções devastadoras, desestruturantes, como vimos ao longo da teoria nas clivagens narcísicas e outros graves danos psíquicos; mas pode também ser passível de alguma elaboração, e, assim, inscrição, para que integre aquele sujeito, em sua história de vida. E como elaborar tais experiências desafiadoras?

Já abordamos o brincar, trazido pelas próprias crianças, que o reconhecem como instrumento de saúde diante dos danos impostos pelas violências sofridas, sejam elas físicas ou psíquicas. Seria imprescindível, então, considerar que o brincar das crianças hospitalizadas deve ser além de permitido, incentivado. Muitas vezes é proibida a entrada de brinquedos trazidos de casa no hospital pelo risco de infecção hospitalar, mas existem maneiras de higienizá-los em sua maioria, ou buscar brinquedos alternativos para substituir. Além disso, a possibilidade de desenhar também pode abarcar a função imaginativa e criativa que a criança pode lançar mão na busca de sentido para tais experiências.

De forma complementar, o narrar, como vimos anteriormente, exerce um importante papel na tentativa do sujeito de simbolizar suas cicatrizes traumáticas. Ainda que algo permaneça como indizível, através do narrar o sujeito começa a costurar os seus retalhos, buscando e dando forma para o que viveu, ao conectar-se a uma escuta disponível, que sustente o que quer que advenha deste testemunho. E que escuta seria essa? Pensamos no psicanalista que atua no hospital e que oferece essa escuta, tanto para as crianças, como para as mães.

Entretanto, mais do que isso, o psicanalista que se propõe a trabalhar neste campo, deve levar em conta outros aspectos dessa função do cuidar.

Figueiredo (2014), ao contemplar a noção de objetos transformacionais, relembra a função da mãe, como primeiro objeto transformacional, sustentando, contendo, reconhecendo e interpelando. Tanto o primeiro objeto transformacional como as suas demais versões ao longo da vida irão assumir as funções básicas de cuidado participando tanto da construção como da reconstrução do self. Dessa forma, diante das situações traumáticas, o sujeito poderia se entregar a esses objetos cuidadores que funcionariam, acima de tudo, como matrizes interpretativas do mundo, auxiliando no fazer sentido das experiências, transformando o sujeito e seus objetos.

Podemos pensar a partir disso que para as crianças em tratamento, não dependeria tão só de como se passaram as primeiras experiências com a mãe antes do adoecimento, se “tudo correu bem” em momentos arcaicos, mas também o momento da experiência traumática, de ruptura, do sem sentido, quando o sujeito depende desses cuidados, assim como também de outros cuidadores, que contribuem nas diversas funções transformacionais. Segundo Figueiredo (2014):

Os arranjos que então frequentemente se montam (...) podem ser pensados como ‘arranjos de saúde’ em que uma parte das funções de autorregulação do sujeito volta a depender pesadamente do ambiente e seus objetos transformacionais, humanos e não humanos (equipamentos em geral e os ambientes físicos da instalação). Tais elementos – objetos cuidadores – não são ‘facilitadores da saúde’, são partes integrantes dela. (FIGUEIREDO, 2014, p. 25).

Dentro dessa perspectiva, encontramos diversos objetos transformacionais dentro do hospital, capazes de contribuir para amenizar a experiência traumática da criança em seu choque com o Real, com o corpo adoecido, com o risco de morte e a dificuldade de representar todas as vivências dolorosas, excessivas e invasivas. O psicanalista dentro da enfermaria exerce um importante papel nessa tarefa, já que a realidade dos demais agentes de saúde nem sempre possibilita intervenções desse tipo. Caberia ao psicanalista, nesta clínica ampliada, pensar a teoria a partir das questões que emergem nesse cenário, ouvir e intervir, de forma a contribuir com os processos de simbolização.

Figueiredo (2009), ao propor uma teoria geral do cuidado, afirma:

Mesmo quando a base sensorial predomina, quando predominam tendências e processos fisiológicos, necessidades nuas e cruas, há sempre uma possibilidade de expressão e simbolização, embora estas possam estar bloqueadas. Os sonhos, os jogos e brincadeiras, as encenações dramáticas, os objetos transicionais e as narrativas fazem parte da cadeia de transformação, e cada uma destas formas e modalidades simbolizantes tem a sua eficácia subjetivante e terapêutica: ao permitir que as *phantasias* inconscientes se expressem, se articulem e sejam simbolizadas, confere-se ao sujeito uma ampliação na capacidade de fazer contato, processar e comunicar-se em um nível profundo. (FIGUEIREDO, 2009, p. 34).

O psicanalista, então, ao oferecer um espaço para a transformação criativa, vai de encontro ao traumático, ao sem sentido, ajudando a restabelecer a capacidade de sonhar, brincar, rir e fazer rir, e realizar o luto diante das perdas e cortes. Nesse lugar de descanso, o sujeito brilha, e a criança volta a ser criança.

6

Referências Bibliográficas

- ANDRÉA, M. L. M. Oncologia pediátrica. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, pp. 477-495, 2008.
- ANGELO, M; MOREIRA, P. L.; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. In: **Esc Anna Nery Rev Enferm**, abr-jun; 14 (2), pp. 301-308, 2010.
- ANZIEU, D. (1985). **O Eu-pele**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1989.
- APTER, A.; FARBSTEN, I.; YANIR, I. Psychiatric aspects of pediatric cancer. In: **Child. Adolesc. Psychiatric. Clin. N. Am.**, v. 12 n .3, pp. 473-492, 2003.
- ARMSTRONG, S.A.; LOOK, T. Molecular genetics of acute lymphoblastic leukemia. In: **J. Clin. Oncol.**, v. 23, n. 26, pp. 6306-6315, 2005.
- ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B. et al. Escala de avaliação de qualidade de vida (AUQEI – Auto-questionnaire Qualité de Vie Infant Imagé): validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. In: **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 58, n. 1, pp. 119-127, 2000.
- BARBOSA, S. M. de Macedo. Qualidade de vida e cuidados paliativos em pediatria. In: Assumpção Jr., F. B.; Kuczyński, E; e cols. **Qualidade de vida na infância e na adolescência: orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- BEARISON, D. J.; MULHERN, R. K. (eds.). **Pediatric psychooncology: psychological perspectives on children with cancer**. New York: Oxford University Press, 1994.
- BENJAMIN, W. (1936). O Narrador. Considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: **Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura**. São Paulo: Brasiliense, 1994.
- BERGMANN, T.; FREUD, A. (1965). **A criança, a doença e o hospital**. Lisboa: Moares, 1978.
- BLUEBOND-LANGNER, M. I know, do you? A study of awareness, communication and coping in terminally ill children. In: SCHOENBERG, B.; CARR, A. C.; KUTSCHER, A. H.; PERETZ, D.; GOLDENBERG, I., eds. **Anticipation grief**. New York: Columbia University Press, 1974, p. 171-181.
- BOKANOWSKI, T. Variações do conceito de traumatismo: traumatismo, traumático, trauma. In: **Revista Brasileira de Psicanálise**, v. 39, n. 1, pp. 27-38, 2005.
- CALISSENDORF-SELDER, M.; LUNGMAN, G. Quality of life varies with pain during treatment in adolescents with cancer. In: **Ups J. Med. Sci.**, v. 111, n. 1, pp. 109-116, 2006.
- CAPONERO, R.; LAGE, L. M. Quimioterapia. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008, pp. 155-167.

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, pp. 73-87, 2009.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H.A. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2ª Edição. Porto Alegre: Sulina, 2012.

CASSELL, C; SYMON, G. **Qualitative methods in organizational research**. London: Sage Publications, 1994.

CERIBELLI, C. et al. A mediação de leitura como recurso de comunicação com crianças hospitalizadas. In: **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 17, n. 1, pp. 81-87, 2009.

CONNELLY, F. M.; CLANDININ, D. J. Relatos de experiencia e investigación narrativa. In: LARROSA, Jorge. (Org.). **Déjame que te cuente: ensayos sobre narrativa y educación**. Barcelona: Editorial Laertes, 1995. p. 11-59.

CONSELHO Nacional dos Direitos da Criança. **Resoluções**, junho de 1993 a setembro de 2004. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2004, p. 58-60.

COUTINHO, F. O ambiente facilitador: a mãe suficientemente boa. In: PODKAMENI, A.B.; GUIMARÃES M.A.C. **Winnicott: 100 anos de um analista criativo**. Rio de Janeiro: NAU, 1997.

CYRULNIK, B. La resiliencia en el curso de las interacciones precoces: La adquisición de los recursos internos. In: CYRULNIK et al. **La resiliencia: desvictimizar la víctima**. Cali: Editora Feriva, 2006.

DIAS, E. O. O caráter temporal e os sentidos de trauma em Winnicott. In: **Winnicott E-prints**, v. 1, n. 2, série 2, 2006.

EASSON, W. M. Management of dying child. In: **Journal of Clinical Child Psychology**, 3 (2), 1974, p. 25-27.

ERIKSON, H. E. **Identidade, juventude e crise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1972.

FALZEDER, E.; BRABANT, E. **The Correspondence of Sigmund Freud and Sándor Ferenczi**, Volume 3, 1920-1933. Belknap Press, 2000.

FÁVERO, M. H.; SALIM, C. M. R. A relação entre os conceitos de saúde, doença e morte: utilização do desenho na coleta de dados. In: **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Set-Dez, v. 11, n. 3, 1995, pp. 181-191.

FERENCZI, S. (1913). O desenvolvimento do sentido de realidade e seus estágios. In: **Escritos Psicanalíticos 1909-1935**. Rio de Janeiro: Taurus, 1988.

_____. (1915). Thalassa, ensaio sobre a teoria da genitalidade. In: **Psicanálise III**. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

_____. (1917). As patoneuroses. In: **Escritos Psicanalíticos (1909-1933)**. Rio de Janeiro: Taurus, 1988.

_____. (1924). As fantasias provocadas (atividade na técnica da associação). In: **Psicanálise III**. São Paulo: Martins Fontes, 1993, pp. 241-248.

_____. (1931). Análises de crianças com adultos. In: **Psicanálise IV**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

_____. (1932). Reflexões sobre o trauma. In: **Psicanálise IV**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

_____. (1933). Confusão de língua entre os adultos e a criança. In: **Psicanálise IV**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

_____. (1985[1932]). **Diário clínico**. São Paulo: Martins Fontes, 1990.

FIGUEIREDO, L. C. **Palavras cruzadas entre Freud e Ferenczi**. São Paulo: Escuta, 1999.

_____. **As diversas faces do cuidar: novos ensaios de psicanálise contemporânea**. São Paulo: Escuta, 2009.

_____. **Cuidado, Saúde e Cultura: Trabalhos psíquicos e criatividade na situação analisante**. São Paulo: Escuta, 2014.

FOGUEL, E. S. Psicanálise e dor: concentrada está a sua alma. In: **Stylus: Revista de Psicanálise**. Rio de Janeiro: Associação Fóruns do Campo Lacaniano, n.8, 2004, pp.97-103.

FREUD, S. (1887-1904). **Correspondência completa de Sigmund Freud a Wilhem Fliess**. Rio de Janeiro: Imago, 1985.

_____. (1888-1893). **Alguns pontos para um estudo comparativo das paralisias motores orgânicas e histéricas**. Obras Completas, v. I. Rio de Janeiro: Imago, 1974.

_____. (1892-1893). **Um caso de cura pelo hipnotismo**. Obras Completas, v. I. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1893a). **Charcot**. Obras Completas, v. III. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1893b). **Sobre o mecanismo psíquico dos fenômenos histéricos: uma conferência**. Obras Completas, v. III. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1893c). **Sobre o mecanismo psíquico dos fenômenos histéricos: comunicação preliminar**. Obras Completas, v. II. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1896a). **Novos comentários sobre as neuropsicoses de defesa**. Obras Completas, v. III. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1896b). **A etiologia da histeria**. Obras Completas, v. III. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1897). **Carta 69**. Obras Completas, v. I. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1900). **A interpretação dos sonhos**. Obras Completas, v. IV. Rio de Janeiro: Imago, 1969.

_____. (1914). **Recordar, repetir e elaborar**. Obras Completas, v. XII. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1915). **Reflexões para os tempos de guerra e morte**. Obras Completas, v. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1917[1915]). **Luto e melancolia**. Obras Completas, v. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1916-1917). **Fixação nos traumas – o inconsciente**. Obras Completas, v. XVI. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1919). **Introdução a a psicanálise e as neuroses de guerra**. Obras Completas, v. XVII. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1920). **Além do princípio do prazer**. Obras Completas, v. XVII. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1925). **A negativa**. Obras Completas, v. XIX. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1925-1926). **Inibições, sintomas e ansiedade**. Obras Completas, v. XX. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1932-1933). **Ansiedade e vida instintual**. Obras Completas, v. XXII. Rio de Janeiro: Imago, 1978.

_____. (1939[1934-1938]). **Moisés e o monoteísmo**. Obras Completas, v. XXIII. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

_____. (1939). **Esboço de Psicanálise**. Obras Completas, v. XXIII. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

FUCHS, S. M. S. & JÚNIOR, C. A. P. Sobre o trauma: contribuições de Ferenczi e Winnicott para a clínica psicanalítica. In: **Revista Tempo Psicanalítico**, v. 46.1, Rio de Janeiro, pp. 161-183, 2014.

GAGNEBIN, J. M. Palavras para Hurbinek. In: NESTROVSKY, A. & SELIGMANN-SILVA, M. (orgs.). **Catástrofe e representação**. São Paulo: Escuta, 2000, pp. 73-98.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **Awareness of dying**. Chicago: Aldine, 1965.

GRANATO, T. M. M.; CORBETT, E.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. Narrativa interativa e psicanálise. In: **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 157-163, jan./mar, 2011.

GREEN, A. (1977). La alucinación negativa. In: GREEN, A. **El trabajo de lo negativo**. Buenos Aires: Amorrortu, pp. 379-385, 1995.

_____. (1986). El trabajo de lo negativo. In: GREEN, A. **El trabajo de lo negativo**. Buenos Aires: Amorrortu, pp. 371-378, 1995.

_____. (1988). Seminario sobre el trabajo de lo negativo. In: GREEN, A. **El trabajo de lo negativo**. Buenos Aires: Amorrortu, pp. 386-392, 1995.

_____. A mãe morta. In: **Sobre a loucura pessoal**. Rio de Janeiro: Imago, 1988.

GONÇALVES, M. O. Morte e castração: um estudo psicanalítico sobre a doença terminal infantil. In: **Psicol. cienc. prof.**, v. 21, n.1, Brasília, Mar., 2001.

HAMERSCHLAK, N. Leucemias e linfomas. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008, pp. 92-99.

HENNEZEL, M. **Diálogo com a morte**. Lisboa: Notícias, 1997.

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

INCA. Site do Instituto Nacional do Câncer: www.inca.gov.br, acesso em 08/05/2014

JANNOUN, L.; CHESSELLS, J. M. Long-term psychological effects of childhood leukemia and its treatment. In: **Pediatric Hematology and Oncology**, v. 4, n. 4, 1987, pp. 293-308.

KLUGER, R. (2005). **Paisagens da memória: autobiografia de uma sobrevivente do holocausto**. São Paulo: Editora 34.

KNOBLOCH, F. **O tempo do traumático**. São Paulo: Educ/Fapesp, 1998.

KÜBLER-ROSS, E. The languages of dying. In: **Journal of Clinic Child Psychology**, 3 (2), 1974, pp. 22-25.

KUCZYNSKI, E. Avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes sadios e portadores de doenças crônicas e/ou incapacitantes. **Tese (Doutorado)** – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

LAPLANCHE, J. & PONTALIS, J. B. **Diccionario de psicoanálisis**. Barcelona: Labor, 1977.

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

LIONE, F. R. Dor: aspectos médicos e psicológicos. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, pp. 294-301, 2008.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B. de; BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. In: **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 46, n. 3, pp. 277-284, 2000.

MALDONADO, G; CARDOSO, M. R. O trauma psíquico e o paradoxo das narrativas impossíveis, mas necessárias. In: **Psic. Clin.**, Rio de Janeiro, vol. 21, n. 1, pp. 45-57, 2009.

MITRE, R. M. Brincando para viver: um estudo sobre a relação entre a criança gravemente adoecida e hospitalizada e o brincar. **Dissertação de mestrado**. Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2000.

MITRE, R. M.; GOMES, R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. In: **Ciência & Saúde Coletiva**, 9 (1), pp. 147-154, 2004.

MOORE 3rd, B. D.; COPELAND, D. R.; RIED, H.; LEVY, B. Neurophysiological basis of cognitive deficits in long-term survivors of childhood cancer. In: **Archives of Neurology**, v. 49, n. 8, 1992, pp. 809-817.

MORRISEY, J. R. Children's adaptations to fatal illness. In: **Social Work**, 8, 1963, p. 81-88.

MUYLAERT, C. J. et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. In: **Rev Esc Enferm USP**, 48 (Esp2), pp. 193-199, 2014.

NASIO, J. **A dor física: uma teoria psicanalítica da dor corporal**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

NOGUEIRA, L. C. A pesquisa em psicanálise. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 15, n. 1-2, p. 83-106, 2004.

OLIVEIRA, G. F.; DANTAS, F. D.; FONSECA, P. N. O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade. In: **Rev. SBPH**, v. 7, n. 2, pp. 37-54, 2004.

OPPENHEIM, D. L. L'enfant, son cancer, ses parents, ses soignants. In: LEMERLE, J. (ed.). **Cancers de l'enfant**. Paris: Flammarion, pp. 218-231, 1989.

ORLANDI, E. P. **A linguagem e seu funcionamento: as formas do discurso**. Campinas: Pontes, 1987.

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

PERINA, E. M.; MASTELLATO, M. J.; NUCCI, N. L. Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e na adolescência. In: CARVALHO, V. A. et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008, pp. 496-504.

PINHEIRO, T. Trauma ou melancolia. **Revista Percorso**, 10, p. 50-55, 1993.

PINHEIRO, N. N. B. Algumas observações clínicas a respeito das afecções que se expressam por meio do corpo: de Freud a Winnicott. In: WINOGRAD, M. & SOUZA, M. de (Org.) **Processos de subjetivação, clínica ampliada e sofrimento psíquico**. Rio de Janeiro: Cia. De Freud, 2012, pp. 143-157.

PINTO, E. B. A pesquisa qualitativa em psicologia clínica. In: **Psicologia USP**, São Paulo, 15 (1/2), 2004, pp. 71-80.

PIRALIAN, H. **Genocidio y transmisión**. México/Buenos Aires: Fondo de Cultura, 2000.

RAIMBAULT, G. (1977). **A criança e a morte. Crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979.

REIS, E. S. **Corpo e memória traumática**. Trabalho apresentado na mesa redonda "Trauma, corpo e subjetividade: a clínica no hospital geral". Congresso Internacional de Psicopatologia Fundamental: Rio de Janeiro, 2004.

RICOEUR, P. (1978). **Historia y Narratividad**. Barcelona: Paidós Ibérica, 1999.

RUDGE, A. M. Trauma e temporalidade. In: **Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.**, ano VI, n. 4, dez. pp. 102-116, 2003.

_____. **Trauma**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

SAFRA, G. **Desvelando a memória do humano: O brincar, o narrar, o corpo, o sagrado, o silêncio**. São Paulo: Edições Sobornost, 2006.

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

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

SELIGMANN-SILVA, M. (2008). Narrar o trauma – A questão dos testemunhos de catástrofes históricas. In: **Psic. Clin.**, vol. 20, n.1, p. 65-82. Rio de Janeiro.

SILVA, D. Q. A pesquisa em psicanálise: o método de construção do caso psicanalítico. In: **Estudos de Psicanálise**, Belo Horizonte, n. 39, julho, 2013, pp. 37-46.

SOARES, M. R. Z. Hospitalização infantil: análise do comportamento da criança e do papel da psicologia da saúde. In: **Pediatr. Mod.**, v. 37, n. 11, pp. 630-632, 2001.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

TANNOCK, I. F.; AHLES, T. A.; GANZ, P. A.; VAN DAM, F. S. Cognitive impairment associated with chemotherapy for cancer: report of a workshop. In: **Journal of Clinical Oncology**, v. 22, n. 11, pp. 2233-2239, 2004.

TORRES, W. da C. O conceito de morte na criança. In: **Arq. Bras. Psicologia**, 31 (4), 1979, pp. 9-34.

_____. **A criança diante da morte: desafios**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

TORRES, W. da C.; GUEDES, W. G.; TORRES, R. C. A criança terminal e a intervenção terapêutica do psicólogo. In: **Arq. Bras. Psicologia**, 32 (1), 1980, pp. 418-422.

UCHITEL, M. (2001). **Neurose traumática: uma revisão crítica do conceito de trauma**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

VALLADARES, A. C. A. Arteterapia com crianças hospitalizadas. In: **Rev. Eletr. Enf.**, v. 6, n. 3, pp. 410-411, 2004.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Org.) **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Editorial Psy, 1994, pp. 219-242.

_____. **Câncer infantil: compreender e agir**. Campinas: Psy, 1997.

VENDRUSCOLO, J. Visão da criança sobre a morte. In: **Medicina (Ribeirão Preto)**, 38 (1), 2005, pp. 26-33.

WASSERMAN, M. D. A. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. In: GARFINKEL, B. D.; CARLSON, G. A.; WELLER, E. B. (Org). **Transtornos psiquiátricos na infância e adolescência**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

WINNICOTT, D. W. (1949). **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

_____. (1949). **The child, the family and the outside world**. Reading Mass., Addison-Wesley, 1992.

_____. (1956). A tendência anti-social. In: **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

_____. (1960). **O ambiente e os processos de maturação**. Porto Alegre: Artmed, 1983.

_____. (1963). Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. In: **O ambiente e os processos de maturação**. Porto Alegre: Artmed, 1983.

_____. (1963). O medo do colapso. In: **Explorações Psicanalíticas**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

_____. (1965). O conceito de trauma em relação ao desenvolvimento do indivíduo dentro da família. In: WINNICOTT, C. (Org.) **Explorações psicanalíticas: D. W. Winnicott**, p. 102-115. Porto Alegre: Artmed, 2007.

_____. (1967). **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

_____. (1988). **Natureza humana**. Rio de Janeiro: Imago, 1990.

WRIGHT, L. An emotional support program for parents of dying children. In: **Journal of Clinic Child Psychology**, 3 (2), 1974, p. 37-38.

7

Anexos

7.1

Anexo A – Roteiro das entrevistas

- Quantos anos você tem?
- Por que você está no hospital?
- O que você tem? Como é essa doença?
- O que te incomoda mais nessa doença? E no hospital?
- Você sente alguma dor? Desconforto?
- Como você se sente quando chega no hospital?
- Quem fica com você aqui? Você sente falta da sua família?
- Do que mais você sente falta?
- Alguma coisa te deixa nervoso(a) ou preocupado(a)? O que? Quando?
- E assustado(a)? Triste?
- O que te faz se sentir melhor?

7.2

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: Cicatrizes invisíveis: o impacto da leucemia infantil.

Objetivos: Investigar a experiência da doença na vida da criança acometida pela leucemia, seus aspectos emocionais e o impacto no desenvolvimento da criança.

Metodologia: Caso haja o consentimento da criança e de seu responsável legal em participar da pesquisa, será realizada uma entrevista com o paciente no Hemorio, com perguntas semiabertas sobre a experiência da doença e tratamento. As entrevistas serão gravadas e depois transcritas, mantendo sigilo quanto a identificação do participante. Será proposto também que a criança faça um desenho livre sobre o que foi conversado, dispondo de uma folha branca e lápis de cor. O participante pode interromper a entrevista a qualquer momento, se desejar. O material coletado será de uso exclusivo da pesquisa, e não utilizado para outros fins.

Benefícios: A pesquisa poderá gerar uma maior compreensão e um tratamento mais abrangente aos pacientes de leucemia infantil, possibilitando uma recuperação mais plena ao abordar não apenas os aspectos físicos, mas também os fatores psicológicos.

Riscos: Toda pesquisa com seres humanos envolve algum risco, o participante desta pesquisa poderá sentir algum desconforto ao abordar assuntos desagradáveis de sua experiência.

Equipe:

Orientadora: Monah Winograd: winograd@uol.com.br – celular: (21) 98181-9189

Mestranda: Luana Flores Pereira: luarvim@gmail.com – celular (21) 98725-1402

Autorização:

Concordo com a participação na pesquisa citada acima de acordo com os termos estabelecidos. Todas as minhas dúvidas sobre a presente pesquisa, tanto em relação aos procedimentos nela envolvidos, como aos possíveis riscos e benefícios decorrentes da minha participação foram esclarecidos.

Nome do Participante: _____

Data de Nascimento: ____ / ____ / ____

Telefones de contato: _____

Nome do representante legal: _____

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura do representante legal: _____

7.3

Anexo C – Termo de Assentimento**TERMO DE ASSENTIMENTO**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa *Cicatrizes invisíveis: o impacto da leucemia infantil*. Seu responsável permitiu que você participe.

Queremos entender como a criança que faz tratamento para leucemia se sente. As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de 5 a 12 anos de idade. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.

A pesquisa será feita no Hemorio, onde as crianças vão responder a algumas perguntas sobre como é ter leucemia e como elas se sentem. Para isso, será usado um gravador de voz e também uma folha de papel para fazer um desenho livre no final da entrevista.

É possível que você se sinta desconfortável falando sobre algumas coisas mas podemos parar a entrevista se você não quiser mais falar sobre esse assunto.

Mas há coisas boas que podem acontecer, como nós entendermos como você se sente e te ajudar a se sentir melhor, assim como outras crianças que passam pela mesma situação.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Se você tiver alguma dúvida, você pode perguntar a mim ou a pesquisadora Monah. Eu escrevi os telefones na parte abaixo desse texto.

Eu _____ aceito participar da pesquisa *Cicatrizes invisíveis: o impacto da leucemia infantil*, que tem o objetivo de entender como a criança que faz tratamento para leucemia se sente. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso.

A pesquisadora tirou as minhas dúvidas e conversou com o meu responsável. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Telefones das pesquisadoras:

Luana Flores – (21) 98725-1402 / Monah Winograd - (21) 98181-9189

7.4

Anexo D – Desenhos



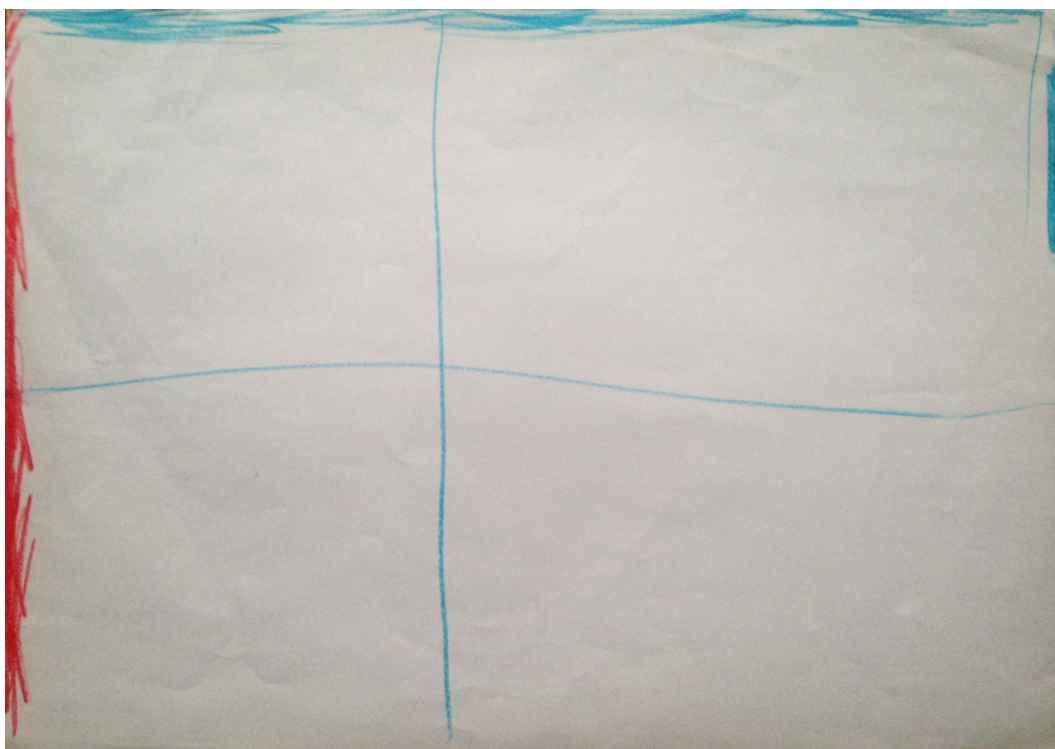
A., 12 anos



R., 8 anos



E., 6 anos



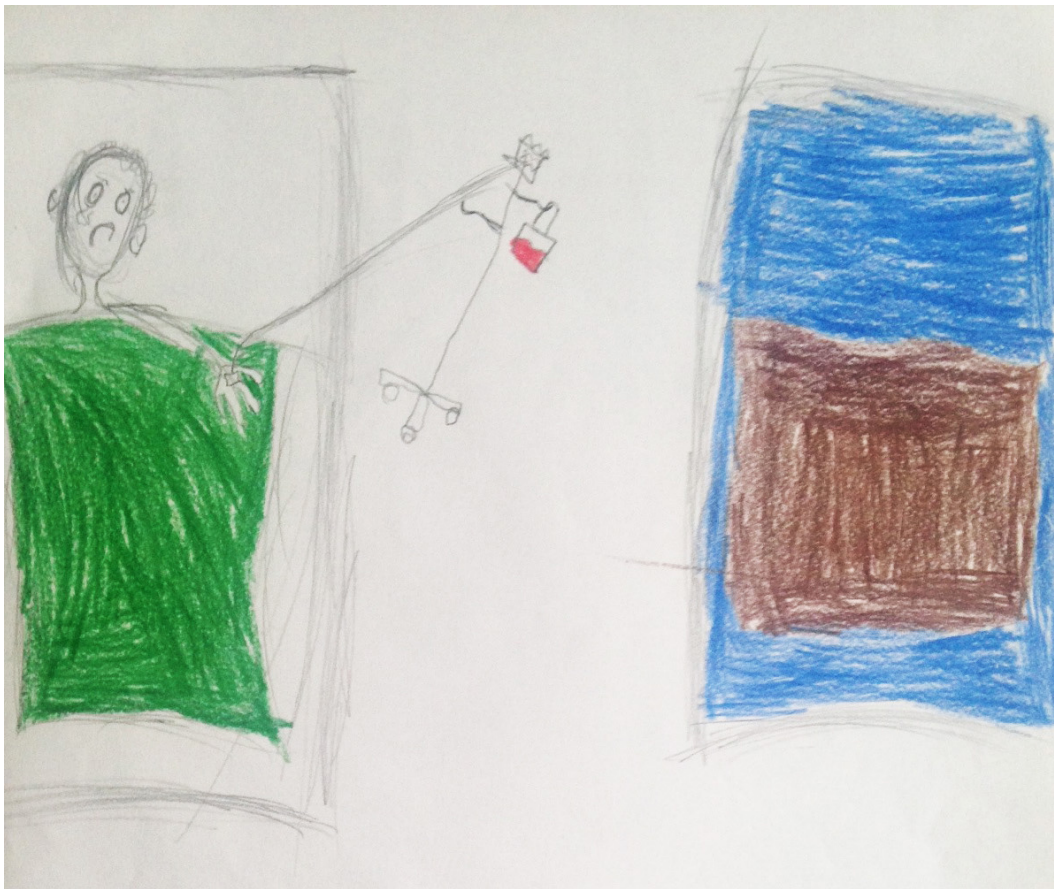
F., 7 anos



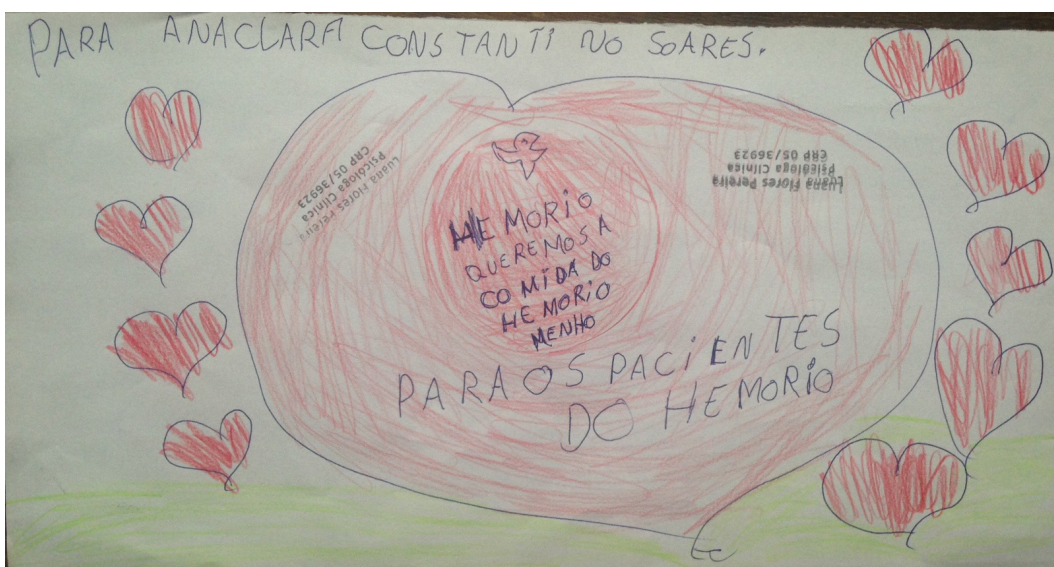
C., 9 anos



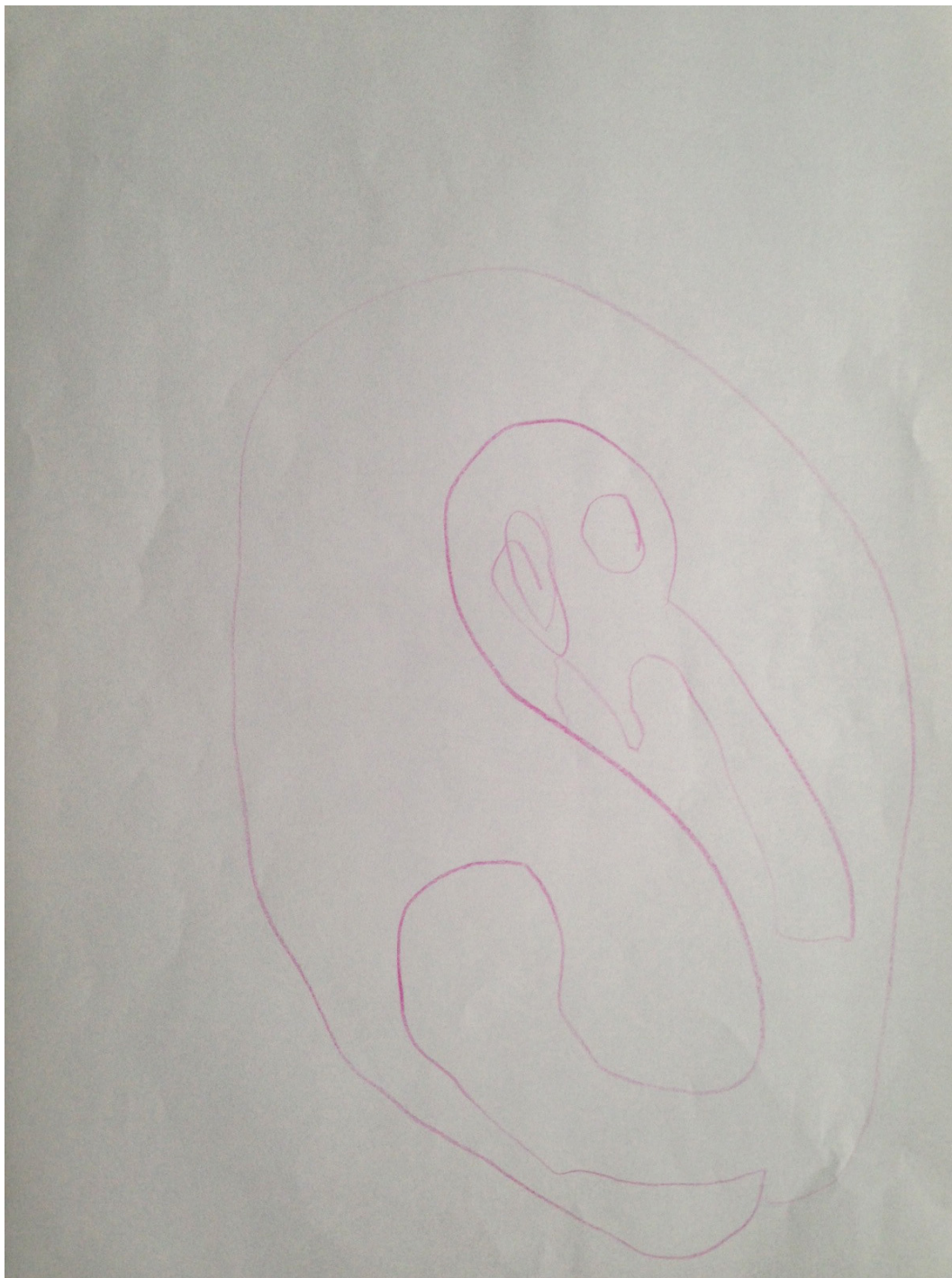
M., 5 anos



J., 9 anos



A., 8 anos



E., 5 anos