



Erika Rafaella da Costa Neto Pallottino

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

Dissertação de Mestrado

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

Orientador: Profa. Maria Inês Garcia de Freitas Bittencourt

Rio de Janeiro

Março de 2011



Erika Rafaella da Costa Neto Pallottino

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

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

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

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

Profa. Sima Esther Ferman
Instituto Nacional do Câncer - INCA

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

Rio de Janeiro, 23 de março de 2011.

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

Erika Rafaella da Costa Neto Pallottino

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

Ficha Catalográfica

Pallottino, Erika Rafaella da Costa Neto

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

135 f. ; 30 cm

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

Inclui bibliografia

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

CDD: 150

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

Agradecimentos

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Resumo

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

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

Palavras-chave

Adoecimento infantil; transplante de medula óssea; sofrimento psíquico.

Abstract

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

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

Keywords

Child illness; bone marrow transplantation; psychological distress.

Sumário

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

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

*Emily Dickison
(Covey, 2004)*