

Introdução

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Assim, surgiu nosso interesse nesta pesquisa e neste tema, tornando algumas questões como nosso foco investigativo: Como as crianças vivenciam seu adoecimento e sua morte? Como certas crianças têm a capacidade de superar situações tão adversas e ainda assim, seguirem com seus psiquismos saudáveis? O que leva a criança sustentar a sua força e vontade de viver? Como as crianças enxergam a si mesmas através da sua doença e do tratamento que se submetem? O que as crianças falam sobre todos esses fatos?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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