

### 3

## A hospitalização na infância e o saber infantil

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

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

### 3.1

#### Quando tudo tem início: O diagnóstico

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### 3.2

#### **Evolução cronológica e aspectos do desenvolvimento infantil**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

porque a filha havia se trancado no banheiro e raspado os braços e outras partes do corpo (certas medicações usadas no pós-TMO fazem crescer muitos pêlos pelo corpo)<sup>21</sup>, e cortado os cabelos, pois haviam crescido diferentes do que eram. Ana Carolina, fala: *“Eu não pareço mais eu, às vezes é estranho. A Dra. X me disse que é a Ciclosporina<sup>22</sup> que está fazendo crescer esses pêlos no meu corpo.”*

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

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

### 3.3

#### **Falando e dividindo a dor: Contos de si mesmo**

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

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

---

<sup>21</sup> Ciclosporina e corticosteróides, por exemplo.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Mário, 6 (seis) anos, portador de Leucemia, quando escuta a equipe dizer que irá preparar uma medicação chamada Bactrim<sup>23</sup>, que o deixa nauseado, começa a vomitar antes mesmo de receber a medicação: *“Olha como eu fico só de saber que hoje é dia de Bactrim? Esse remédio é tão ruim que eu nem preciso tomar pra começar a vomitar!”*

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

---

<sup>23</sup> Medicação antibiótica.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Gael de 7 (sete) anos nos conta como foi que se deu conta que estava doente: *“Um dia eu senti dor na perna, essa dor foi aumentando e não passava, aí eu fui contar pra minha mãe e ela falou que era mentira pra eu não ir na escola, depois eu só queria ficar dormindo e aí, meu nariz começou a sangrar. Eu pensei que essa doença era muito ruim, porque eu nunca tive isso, quando eu sentia dor de garganta não saia sangue do meu nariz. Aí, eu não lembro mais, só de ter ficado internado no Fundão<sup>24</sup>.”*

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

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

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

---

<sup>24</sup> Hospital da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

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

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

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

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

Acreditamos que a forma intensa que a doença invade a vida da criança, pode, de certa forma, ser amenizada quando transformada em conto de sua vida, em relatos de sua história. Segundo Gabriel Garcia Marquez (2003): *‘a vida não é o que a gente viveu, mas como a gente viveu, e como recorda para contá-la’*. Tais recordações, de vivências tão invasivas, são paradoxalmente, implicadas em um objetivo maior: a cura<sup>25</sup>, a melhora, o encontro com a saúde biológica. Algo, por vezes, paradoxal para o funcionamento psíquico infantil, que não entende o “ter” que sentir-se mal pelos efeitos colaterais do tratamento para melhorar, a idéia de sustentação do mal estar para ter a saúde restabelecida.

Durante o TMO, principalmente na fase do condicionamento<sup>26</sup>, o desconforto físico é intenso, mas é parte do processo de tratamento. Assim, quando perguntam a equipe, principalmente a de enfermagem, sobre seu incômodo pelos efeitos das medicações, muitos pacientes escutam que tais desconfortos físicos são normais. Para a criança, a sensação de piorar para melhorar não faz muito sentido, como nos aponta um irritado Gael de 7 (sete) anos: *“Aqui nesse hospital é difícil entender as coisas, tudo o que a gente sente é normal...ah tá que é normal vomitar e ter diarreia sem parar... só aqui mesmo!”*

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

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

---

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

<sup>26</sup> Já descrita no capítulo anterior.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Para Santa-Roza (1997):

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

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

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

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

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

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