

4

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

4.1

O impacto do traumático no psiquismo infantil

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

²⁸ Ver alguns exemplos no capítulo anterior.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

4.2

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

²⁹ Imunoglobulina.

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

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

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

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

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

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

4.3

O encontro com o finito: quando as crianças morrem

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

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

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

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

(...) criança é sinônimo de alegria, crescimento e futuro. Em nossa concepção de vida voltada para realizações materiais, a morte precoce é vivenciada com grande resistência. A criança que morre estaria sendo privada do sentido de sua vida. Por isso, a maioria das pessoas assume uma dificuldade maior em relação à morte de uma criança, compreendendo-a como interrupção no ciclo de vida e de suas posteriores descobertas. O morrer da criança apresenta-se, assim, como a mais monstruosa, a mais impossível, a mais cruel de todas as realidades, suscitando em todos, intensa ansiedade e medo. (Valle; 2001, p.83)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

³⁰ Doença do enxerto contra o hospedeiro.

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

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

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

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

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

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

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

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

³¹ Ver mais sobre DECH no Capítulo I.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

³² Comitê de Trabalho da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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