



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS – IFCH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA – PPGP

KARLA MARIA SIQUEIRA COELHO AITA

**CENAS SOBRE A MORTE, REVELADAS PELA CRIANÇA
CARDIOPATA, POR ABRIR O CORAÇÃO**

Belém – PA
2012



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS – IFCH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA – PPGP

KARLA MARIA SIQUEIRA COELHO AITA

CENAS SOBRE A MORTE, REVELADAS PELA CRIANÇA CARDIOPATA, POR ABRIR O CORAÇÃO

Dissertação apresentada à banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia na Universidade Federal do Pará (UFPA), como exigência parcial para obtenção do título de mestre em Psicologia, orientado pela Prof^a Dr^a Airle Miranda de Souza.

Belém – PA
2012

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
(Biblioteca de Pós-Graduação do IFCH/UFPa, Belém-PA)

Aita, Karla Maria Siqueira Coelho

Cenas sobre a morte, reveladas pela criança cardiopata, por abrir o coração / Karla Maria Siqueira Coelho Aita; orientadora, Airle Miranda de Souza. - 2012.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Belém, 2012.

1. Crianças doentes - Aspectos psicológicos. 2. Cardiopatia congênita nas crianças. 3. Crianças - Cirurgia. 4. Medo em crianças. I. Título.

CDD - 22. ed. 155.4

CENAS SOBRE A MORTE, REVELADAS PELA CRIANÇA CARDIOPATA, POR ABRIR O CORAÇÃO

KARLA MARIA SIQUEIRA COELHO AITA

Dissertação submetida ao corpo docente do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas - IFCH da Universidade Federal do Pará – UFPA, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de mestre.

Aprovada por:

Prof^a. Dr^a. Airle Miranda de Souza – Orientadora
Universidade Federal do Pará – UFPA

Prof^a. Dr^a. Eliane Dias de Castro
Universidade de São Paulo – USP

Prof^a. Dr^a. Adelma do Socorro Gonçalves Pimentel
Universidade Federal do Pará – UFPA

Prof^o. Dr^o. Carlos Alberto Batista Maciel- Suplente
Universidade Federal do Pará – UFPA

Belém – PA
2012

*Dedico aos meus verdadeiros mestres:
Universo de crianças com cardiopatia, sentido primordial desta pesquisa,
que ao narrar as suas vidas me ensinaram os caminhos para que eu pudesse
descrevê-los,
desvela-los e compartilha-los com pessoas em situações semelhantes.*

DE CORAÇÃO

A **Deus**, por ter me ofertado o sopro da vida.

A minha **mãe** Nazaré e ao meu **pai**, por terem acolhido este sopro possibilitando uma nova experiência no exercício do amor, do perdão e da gratidão.

Aos meus **avós** Jahyr, Janete, Adélia e ao **tio** Edésio, que me enriqueceram com força, ética e generosidade, valores que norteiam as escolhas na minha trajetória pessoal.

Ao meu **esposo** Victor Aita, *il mio cuore*, com quem nenhuma medida de tempo é suficiente para traduzir meu prazer de estar junto, mas, se for preciso me arriscar a especificar uma, que seja para sempre.

Aos meus **filhos** Guilherme Aita e Gabriel Aita, inesgotáveis fontes de motivação e sentido desta existência.

A **família** que mesmo distante me dispensa amor constante, Rafael, Simone, Isabella, Daniela, Gizélia, Jaíra, Jussara, Jorge, Vera, Fábio, Sandro, Leir, Jairo, Jair.

A receptividade generosa, repleta de amorosidade da Prof.^a Dr^a. Airle Miranda de Souza, **orientadora**, que alinhou saberes e práticas no campo da pesquisa e me introduziu na complexa tarefa da produção científica.

Aos **Terapeutas Ocupacionais** Victor Cavaleiro Corrêa, Lucivaldo Araújo, Ingrid Bergma, Erika Marçal, Ana Claudia Borba, Evanildo Lopes, alunos que se tornaram amigos, amigos que se tornaram mestres. Meus mestres.

As **pessoas muito especiais** que compartilharam desta jornada, Rogéria Pimentel, Rita Gaspar, Sabrina Queiroz, Nathalia Araújo, Débora Campos, Ibrahim Danyalgil Júnior, Isabela Araújo, Rafaela Araújo, Rute Ramos, Debora Faro, Socorro Almeida, Pedro Paulo Pianni, Benedito Paulo Bezerra, Kathia Harada, Marcia Reginy, Aline Rodrigues, Tatiana Montalvão, Sandra Baia, Meibia Sena, Sônia Pinto, Jesiane Calderaro, Decionei de Oliveira, membros do Laboratório de Estudos sobre Luto e Saúde - LAELS, membros do Grupo de Estudo Sobre Luto e Saúde – GELS / Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna - FPHCGV e cujas participações de forma direta ou indireta, foram fundamentais para o resultado final.

Aos **professores** do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará, pelas contribuições no delineamento desta pesquisa.

A **Prof.^a Dr^a Eliane Dias de Castro**, cujo percurso, na pesquisa e na clínica, afetou de maneira intensa minha trajetória na Terapia Ocupacional.

*De tudo ficaram três coisas.
A certeza de que estamos começando.
A certeza de que é preciso continuar.
A certeza de que podemos ser interrompidos antes de terminar...*

Fernando Sabino

RESUMO

Esta pesquisa tem como objetivo compreender a experiência de crianças frente à cirurgia cardíaca corretiva, desvelando os significados atribuídos à morte. A estratégia metodológica está fundamentada na abordagem qualitativa do tipo estudo de caso, portanto, trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e interpretativa de casos múltiplos na qual se compreende a necessidade do aprofundamento do estudo, a fim de apreender as singularidades do caso. Participaram da pesquisa cinco crianças portadoras de cardiopatias congênitas a serem submetidas à terapêutica cirúrgica corretiva parcial ou funcional, sendo uma do sexo masculino e quatro do sexo feminino, na faixa etária entre cinco e doze anos incompletos, que foram admitidas para tratamento em regime de internação na Clínica Pediátrica da Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV). Para a coleta dos dados foram definidos quatro encontros, uma entrevista com os pais e três encontros temáticos com as crianças. Os encontros temáticos se desenvolveram a partir de instrumentos que favorecessem a expressão da criança, a saber: (1) o desenho (2) a colagem, ambos seguidos da verbalização sobre sua produção e (3) Completando a história; A entrevista com pais teve por objetivo, a autorização para participação da pesquisa e subsídios para a compreensão do cotidiano da criança. Para tal, a entrevista pontuou questões acerca dos fatores que compõem sua história de vida desde a gestação (suas diferenças individuais, o local e a extensão do distúrbio ou lesão, o diagnóstico médico, a idade em que apresentou o problema, seu estado de motivação), as inferências da cardiopatia congênita nas atividades e relações do cotidiano. As produções da criança foram fotografadas, o relato verbal sobre a produção foi gravado, assim como, a entrevista com os pais. Ponderando a necessidade de outras informações importantes relativas ao caso, foram realizadas consultas ao prontuário hospitalar e a equipe de saúde. A observação participante permitiu estabelecer laços e relações estreitas com os colaboradores da pesquisa, na qual, a principal unidade de interação se deu a partir das relações pessoais mais próximas com a família e a criança no contexto hospitalar. Os instrumentos utilizados mostraram-se favoráveis à expressão e compreensão dos temores da criança relativos à morte. A cirurgia cardíaca foi percebida como ameaça de morte pessoal e o ato de “cortar o coração” um ataque, que poderia resultar na sua morte. A personificação da morte foi identificada a partir de elementos do cotidiano ribeirinho representados pela figura da onça, dos bichos das águas do rio, do barco a ser destruído por uma onda e dos instrumentos para caça de animais, comuns na cultura Amazônica. O interdito do tema da morte vinculado ao sofrimento de seus familiares e equipe de saúde foram percebidos pelas crianças, que revelaram a necessidade em falar sobre a ameaça de morte pessoal e dos temores evocados no pré-cirúrgico cardiológico.

Palavras-chave: Criança; Cardiopatia congênita; Cirurgia Cardíaca; Significados da Morte.

ABSTRACT

This research aims to understand the experience of children before corrective cardiac surgery, revealing the meanings ascribed to death. The strategy is based on a qualitative approach case study, so this is an exploratory, descriptive and interpretive multiple case in which one understands the need for further study in order to seize the peculiarities of the case. The participants were five children with congenital heart disease undergoing corrective surgery for therapeutic or functional part, one male and four female, aged between five and twelve years who were admitted for treatment on admission in Pediatric Foundation of Public Clinical Hospital Gaspar Vianna (FPCHGV). To collect the data were set four meetings, an interview with his parents and three thematic meetings with children. The meeting theme was developed from instruments that favor the expression of the child, namely: (1) drawing (2) bonding, both followed the verbalization about its production and (3) Completing the story; the interview with parents was to order, authorization for participation in the research and background information on the daily life of the child. To this end, the interview pointed questions about the factors that make his life story from pregnancy (their individual differences, the location and extent of the disorder or injury, medical diagnosis, the age at which presented the problem, your state of motivation) , the inferences of congenital heart disease in daily activities and relationships of everyday life. The child's productions were photographed, the verbal report on the production was recorded, as well as interviews with parents. Considering the need for other important information about the case, consultations were held at the medical records and health team. Participant observation allowed us to establish ties and close relations with research collaborators, in which the primary unit of interaction took place from the closest personal relationships with family and child in the hospital. The instruments used were favorable to the expression and understanding of children's fears about death. Cardiac surgery was perceived as a threat of personal death and the act of "heartbreaking" an attack that could result in his death. The personification of death was identified from elements of everyday life riverside represented by the figure of the jaguar, the animals of the river, the boat being destroyed by a wave and the tools to hunt animals, common in the Amazonian culture. The interdict the theme of death linked to the suffering of their families and health professionals were perceived by children, which revealed the need to talk about the threat of personal death and the fears raised in the pre-surgical cardiology.

Key words: Child, Congenital Heart Disease, Cardiac Surgery, The Meanings of Death.

ROTEIRO

1. PRÓLOGO	11
2. PRIMEIRA PARTE: dos preparativos	21
2.1- Por que ocupar-se destas cenas?	21
2.2- Abordagem Ocupacional: diferentes fazeres, um mesmo pensar	29
3. SEGUNDA PARTE: do caminhar epistemológico	34
3.1- Procedimentos teórico-metodológicos para compreensão das cenas	34
3.1.1- O Cenário	36
3.1.2- Sobre as atrizes e atores colaboradores do estudo	37
3.1.2.1- Aspectos éticos	37
3.1.2.2- Coadjuvantes	38
3.1.3- O Script	38
3.1.3.1- Cena 1	40
3.1.3.2- Cena 2	40
3.1.3.3- Cena 3	41
4. TERCEIRA PARTE: os protagonistas em cena	43
5. QUARTA PARTE: das cenas protagonizadas, matizes acerca dos pequenos corações adoecidos	49
5.1- A Cirurgia cardíaca: aproximações com a morte na expectativa de viver	49
5.2- Uma companheira negligenciada: a morte interdita	60
5.3- A morte: culturalmente representada e personificada	67
6. EPÍLOGO	74
ESTANTES PERCORRIDAS	77
APÊNDICES	85
ANEXO	90

E a vida!
E a vida o que é?
Diga lá, meu irmão
Ela é a batida
De um coração
Ela é uma doce ilusão [...]
O que é? O que é?
Meu irmão...

Gonzaguinha

1. PRÓLOGO

Este estudo visa compreender a experiência da criança¹ frente à cirurgia cardíaca corretiva desvelando os significados atribuídos à morte.

Sabe-se que a cardiopatia é uma doença que afeta o coração, órgão muscular oco no formato de um punho fechado que se localiza na caixa torácica, cuja função é captar o sangue das veias e impulsionar para as artérias. A presença de defeitos em sua estrutura anatômica e/ou função caracteriza a cardiopatia.

O coração é o primeiro órgão do corpo humano a se desenvolver e tornar-se funcional. Este, por sua vez, cessa sua função hemodinâmica² simultaneamente ao término da vida em seu sentido biológico. Muito antes de ser conhecido pela sua função de bombear sangue, ele já ocupava o lugar de centro da vida, da coragem e razão (PRATES, 2005).

Tal estrutura identificada como órgão de extrema importância para a manutenção das funções vitais, comumente é reivindicada como recurso de linguagem para significar inúmeras situações do cotidiano. Também aparece nas falas associado à vida afetiva ou àquilo que não podemos controlar conscientemente, ocupando o lugar de sede dos sentimentos, das emoções e da consciência.

Desse modo, ao ser redimensionado, assume significados variados podendo então representar a natureza ou a parte emocional do indivíduo (por oposição à natureza, ou à parte intelectual, à cabeça) como se observa na frase: “põe o coração em tudo e recusa-se a pensar nas consequências”. Faz alusão ao caráter, quando se diz que alguém tem “bom coração” ou “coração perverso”. Indica amor enquanto afeto como na expressão “deu o coração a quem não o merecia” ou identifica o objeto do amor como na expressão “desde muito não via o seu coração”.

Ainda nesta perspectiva, nomeia-se como “Coração de Ouro”, a pessoa extremamente bondosa em contraponto ao “Coração de Pedra”, ou seja, pessoa insensível, desalmada e cruel. Pode traduzir aflição ou angústia elevada quando, por exemplo, alguém menciona que está com o “coração na mão”. Também serve para

¹Criança neste estudo é compreendida segundo o Estatuto da Criança e do Adolescente, que a define como sendo toda pessoa com doze anos incompletos (BRASIL, 1990).

² Estudo dos movimentos do sangue e dos fatores que neles intervêm (FERREIRA, 2010).

expressar sofrimento e dor: “Estou com o coração sangrando” ou traz à baila sinceridade e afetuosidade: “De coração”. Também se refere aquele que faz confidências como na expressão: “abriu o coração” (FERREIRA, 2010).

Com efeito, as cardiopatias congênitas são alterações da anatomia ou da função do coração, presentes desde o nascimento mesmo quando diagnosticadas tardiamente, enquanto que as adquiridas são aquelas que apresentam as mesmas alterações, porém seu início se dá após o nascimento (PASSARELLI, 2009; PINTO JÚNIOR, 2010).

Apesar da difícil detecção da causa dos defeitos cardíacos congênitos, sua etiologia se deve a dois principais fatores: genéticos e ambientais. O embrião em desenvolvimento, exposto a agentes teratogênicos³, infecções maternas e outros agentes infecciosos podem ter sua morfologia alterada e gerar algo em torno de 2% dos defeitos cardíacos congênitos (CERNACH, 2008). Contudo, sua maior expressividade de ocorrência encontra estreita relação com a herança genética.

Estima-se que as doenças cardíacas afetam um em cada 125 nascidos no mundo e que cerca de um milhão de crianças que nascem com cardiopatia congênita são oriundas de países onde o acesso ao diagnóstico e tratamento é precário ou inexistente (LAWN; COUSENS; ZUPAN, 2005).

Estudos realizados por Pinto Júnior et al. (2004) revelam uma estimativa de 28.846 novos casos por ano de cardiopatias congênitas no Brasil, sendo que a necessidade de correção cirúrgica é em torno de 7,2/1000 nascimentos. Somente no ano de 2008, foram realizados procedimentos cirúrgicos para correção dos defeitos congênitos do coração de cerca de 21.006 casos, entretanto nem todas as crianças que portam doenças cardiovasculares tiveram acesso a tal tratamento. Este déficit relatado apresentou maior expressão nas regiões Norte e Nordeste do Brasil.

As crianças, quando não operadas no primeiro ano de seu nascimento, evoluem com internações recorrentes ocasionadas por doenças pulmonares e outras complicações relacionadas à cardiopatia. Dentre as limitações para realizar suas atividades do cotidiano destacam-se a fadiga ao mínimo esforço físico, dificuldade ou impossibilidade para correrem curtas distâncias em terreno plano, baixo limiar para sucção do seio materno, entre outras.

³ Definido como qualquer substância, organismo, agente físico ou estado de deficiência que, estando presente durante a vida embrionária ou fetal, produz uma alteração na estrutura ou função da descendência (DICKÉ, 1989).

No que diz respeito à terapêutica, destacam-se as cirurgias corretivas e as paliativas. O objetivo das cirurgias corretivas reside em reparar a anatomia ou mediante a impossibilidade desta, restaurar sua função. Em todo caso, independente de seus objetivos, são procedimentos que comumente mobilizam os pais e as crianças, sendo tais procedimentos considerados de alta complexidade.

No tratamento cirúrgico corretivo são observadas três possibilidades interventivas: (1) as definitivas – cujo resultado permite a criança sobreviver igual a da população saudável; (2) as parciais – em que serão encontrados na evolução clínica defeitos residuais e que caso causem transtornos hemodinâmicos ⁴ a criança será submetida à nova intervenção para correção; (3) as funcionais – cujo procedimento permite boa evolução clínica, porém com baixa qualidade de vida, como nos casos de uso de próteses as quais perdem a funcionalidade no decorrer do desenvolvimento da criança e requerem trocas sequenciadas (PINTO JÚNIOR, 2010).

A cirurgia paliativa é de caráter preparatório sendo indicada nos casos de cardiopatias complexas em que a anatomia, baixo peso, e outras condições não possibilitam a correção no momento, preparando a criança para um procedimento definitivo posterior. Contudo, se houver a inadequação anatômica ou fisiológica do coração e/ou pulmão que contra indiquem futuros procedimentos corretivos, ela se definirá como tratamento permanente.

Na cirurgia corretiva parcial ou funcional, em médio ou longo prazo, a criança pode apresentar arritmia, necessitar de novas intervenções cirúrgicas, exigir acompanhamento ambulatorial frequente, procedimentos diagnósticos cardíacos regulares, deterioração e mau funcionamento dos dispositivos cardíacos entre outras intercorrências, que acompanharão o cardiopata congênito até a vida adulta (BORGHI et al., 2007).

Romper o tórax, tocar no coração e abri-lo são etapas dos procedimentos médicos cirúrgicos que a criança com cardiopatia congênita é submetida, causando-lhe medo, dúvidas e fantasias. Para Chiatone (2003), são necessárias informações precisas, simples, diretas e realistas sobre o que vai ocorrer, considerando que a criança tende a deformar sua autoimagem e sua doença. Como destaca essa autora: “O menosprezar de sentimentos envolvidos em uma cirurgia muitas vezes

⁴ Relativo aos movimentos do sangue e dos fatores que neles intervêm.

leva a conseqüências desastrosas um tratamento aparentemente simples e eficaz” (p. 85).

Portanto, as cardiopatias resultam desde muito cedo em experiências de frequentes internações. Tal realidade exacerba na criança sentimentos de angústia frente ao sofrimento físico e psíquico. Cada criança internada deixa para trás o mundo das coisas comuns: os pais, a casa, os irmãos, a escola, os amigos, os bichos de estimação e os brinquedos. De acordo com Francisquetti (2005):

A perspectiva de enfrentar dias e dias no leito assusta. O tempo custa a passar; noções de tempo e espaço são confusas para as crianças que passam semanas hospitalizadas. Algumas não têm qualquer idéia do que é permanecer dias e dias no leito hospitalar. Outras são sujeitas a varias internações e a muitas cirurgias – experiências altamente traumáticas que amedrontam não apenas a criança, mas toda a família. Todos os envolvidos associam a doença e o sofrimento à internação (p. 224).

As cirurgias cardíacas são eventos significativos e que, segundo Oliveira e Luz (1992, p. 253), “simbolicamente vão mexer com o “centro da vida”, o templo dos sentimentos. [...] a partir da operação o paciente conviverá com sinais físicos da cirurgia, sendo a cicatriz no peito o mais evidente”.

Para Golberg⁵ (1972) citado por Romano (1994), a cardiopatia é enfrentada basicamente com uma ansiedade de morte intensificada, visto que o coração representa o motor da vida.

Neste sentido, Romano (1994) destaca que a

Nossa sociedade, encarregou-se de mistificar o órgão coração. Sendo o mesmo considerado como fonte da vida, qualquer problema que afete é sentido como uma ameaça à vida, gerando angústia. [...] Acreditamos que a cultura em que vivemos faz com que a doença cardíaca seja, muitas vezes, acompanhada de maiores temores do que outras até mais graves. Como vemos, as fantasias e crendices populares sobre a doença e também sobre a cirurgia cardíaca são muitas e podem interferir com bastante intensidade na maneira como os pacientes as enfrentam (p. 40).

No Pará, a Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV) é o local de referência do Sistema Único de Saúde (SUS) para onde convergem estas crianças. Como referência especializada em cardiopediatria, absorve o fluxo de usuários provenientes de cento e quarenta e três municípios que compõem o estado do Pará, estado do Maranhão, oferece ainda suporte para a rede privada na oferta de leitos para unidade de tratamento intensivo em cardiologia pediátrica (UTI/pediátrica e cardiologia neonatal) (FPHCGV, 2009).

⁵ GOLBERG, D.; RINALDI, G. Preparación psicoterapeutica em cirurgia cardiovascular infantil. In: ABERASTURY, A. et al. **El psicoanálisi de niños e sus aplicaciones**. Buenos Aires: Paidós, 1972.

O meu envolvimento na clínica como Terapeuta Ocupacional, junto à criança portadora de cardiopatia na referida instituição, tem me revelado com frequência que a ameaça de morte pessoal é um elemento presente neste ambiente, principalmente no período que antecede a cirurgia, observo que temores e expectativas da criança em relação à cirurgia são acentuados. O que se constata é que “nem sempre ela fala sobre morte, mas pode representá-la lúdica ou graficamente, ou até mesmo na forma de um sintoma” (BROMBERG, 2000, p.59).

Neste contexto pude acompanhar uma criança que tinha certeza de que a morte era próxima, preocupada com o cenário após sua partida: era um menino de doze anos, já em pós-operatório de cirurgia cardíaca, grave, porém lúcido. Recebia a visita de seus familiares (mãe e avó), que ao retirarem-se o deixaram com um profundo ar de tristeza. Ao perceber minha presença e constatando os materiais (lápiz, papéis, giz de cera, desenhos, lápis de cor) que eu trazia nas mãos, manifestou o desejo de elevar a cabeceira da cama para desenhar e pintar. Manteve-se assim durante quase quarenta minutos em profundo e absortivo silêncio, o qual era interrompido eventualmente pelo corpo técnico que vinha administrar medicamentos e monitorar os sinais vitais. Quando a fadiga aumentou e apresentou maior dificuldade de respirar, encerrou a atividade alegando estar cansado. Questionado se havia gostado de trabalhar com aquele material, meneou a cabeça de forma afirmativa seguido do relato que “o ajudou a pensar nas coisas que o deixavam triste”, interpelado sobre que coisas seriam estas ele de pronto respondeu “o medo”. Hesitei diante do meu próprio medo. Após breve pausa para que ambos tomássemos fôlego, retomei a verbalização e encorajei novas possibilidades de expressão, caso desejasse falar sobre seus temores. Ao aceitar o desafio de pensar e expor seus afetos, o menino afirmou: “sei que não estarei sempre aqui e que quando isto acontecer acredito que meus avôs e minha mãe não serão mais uma família”.

Impressionou-me a clareza e a maturidade com as quais falava sobre sua finitude, ofereci suporte terapêutico ⁶ e encerrei o atendimento. Ao retornar a UTI na segunda-feira, descobri que aquele menino havia evoluído para o óbito no fim de semana. Neste momento pude refletir sobre suas expectativas e compreendi que a

⁶ Por ausência de definição que uniformize a compreensão sobre o assunto, nesta pesquisa, foi utilizada para referendar uma medida suportiva, que não constitui uma modalidade interventiva, de caráter interdisciplinar, realizada por pessoas sensíveis à condição de sofrimento humano.

criança é capaz de falar de sua própria morte. Questionei-me sobre o que lhe dava a certeza de morte iminente: ter o “coração cortado” implicaria em morrer?

Diante do exposto, elegi como problemas a serem respondidos através deste estudo: como a criança com cardiopatia congênita vivencia a experiência da cirurgia corretiva? Quais as expectativas em relação a este procedimento? Quais os significados atribuídos à morte?

A criança no hospital é continuamente confrontada com a morte, sendo comum a dificuldade dos adultos em conversar com a criança sobre o tema, muitas das vezes argumentando que elas nada sabem a respeito. Portanto, o presente estudo demanda compreender a experiência da criança com cardiopatia congênita frente à cirurgia corretiva, desvelando seus significados sobre a morte e ao morrer.

Sobre a criança e a morte, Visotsky et al.⁷ (1961) citado por Baldini e Krebs (1999), destacam que:

A criança pode pressentir a morte e expressa seu medo [...] A incompreensão do adulto, sua negativa às perguntas ou suas respostas mentirosas, são capazes de aumentar a dor e causar problemas colaterais maiores. Quando o adulto mente, ele o faz na expectativa de estar defendendo a criança do sofrimento, iludido pelo mito de que, se negar a dor, ela magicamente será anulada. O médico às vezes participa da negação do paciente, dando outro diagnóstico, ou amenizando o prognóstico (p.184).

Em referência à percepção da morte pela criança, Aberastury (1984) enfatiza a importância de respondermos a questões do tipo: Como a criança percebe a morte? Quando doente, percebe a iminência de morte? Percebe a morte das pessoas queridas mesmo quando ocultado o fato pelos adultos? De acordo com Kovács (2008):

A morte faz parte do desenvolvimento humano desde a mais tenra idade. Nos primeiros meses de vida a criança vive a ausência da mãe, sentindo que esta não é onipresente. Essas primeiras ausências são vividas como mortes, a criança se percebe só e desamparada. Efetivamente não é capaz de sobreviver sem a mãe. São, no entanto, breves momentos ou, às vezes, períodos mais longos, porém logo alguém aparece. Mas esta primeira impressão fica carimbada e marca uma das representações mais fortes de todos os tempos que é a morte como ausência, perda, separação, e a conseqüente vivência de aniquilação e desamparo (p.3).

A hospitalização mobiliza ansiedades, tanto oriunda de fatores externos como internos. Os externos estão relacionados aos fatos reais e concretos resultante do ambiente hospitalar e os internos decorrentes dos estados de

⁷ VISOTSKY, H. M.; HAMBURG, D. A.; GOSS, M. E.; LEBOVITS, B. Z. Coping behavior under extreme stress. *Arch. Gen. Psychiatr.*, v. 5, p. 423 - 48, 1961.

ansiedade provocados pela própria doença ou imagem que a criança constrói desta. Portanto, a partir das mudanças ocasionadas pela doença e hospitalização em seu estado corporal é como se uma lógica da piora ocasionada pelo tratamento se organizasse, a qual incute na criança temores relacionado à morte (SARTI, 1988).

Kovács (1996) discutindo a morte na vida destaca:

O diagnóstico de doenças [...] ou mesmo aquelas que não são fatais [...] também trazem em si a idéia de uma morte, enquanto perda ou diminuição de funções, dificuldade para realização de atividades [...] A hospitalização também pode ser sentida como morte, envolvendo afastamento de casa, da família e dos amigos. O medo do sofrimento, da dor e da degeneração podem fazer com que o indivíduo se sinta morto ou prefira morrer a viver uma quase vida. [...] As doenças e suas seqüelas podem trazer profundas modificações na vida das pessoas, experienciadas como morte (p. 18-19).

Apesar do avanço tecnológico das cirurgias e anestésias, o paciente cirúrgico nunca se sente totalmente seguro, pois este procedimento tende a gerar intenso desconforto emocional onde o indivíduo imagina o seu futuro incerto e manifesta sentimentos de impotência, isolamento, medo da dor, da mutilação, de ficar incapacitado, de mudanças corporais e principalmente da morte (RIBEIRO; TAVANO; NEME, 2002).

Não obstante a dialética entre risco real e risco imaginário, a criança com cardiopatia congênita, apresenta substancial possibilidade de morte como resultado do procedimento cirúrgico, portanto, diante da necessidade de realizar a cirurgia, o paciente poderá sentir ameaçado a sua integridade física e psicológica.

Neste sentido, Oliveira e Luz (1992) observam que, independente do sexo, idade, condição socioeconômica, ou mesmo do tipo de procedimento cirúrgico, algumas preocupações imediatas, fantasias e medos estão presentes na maioria dos pacientes pré-cirúrgicos, entre essas, o medo da morte, da anestesia e o medo de dor, entre outras.

Sebastiani e Maia (2005) também destacam que o paciente cirúrgico tem medo da dor e da anestesia que pode vir acompanhado do receio de ficar desfigurado ou incapacitado, sobretudo, de morrer durante este procedimento. Há ainda uma reação de perda real e simbólica, pois sempre ocorre à sensação de perda da integridade do corpo presente não apenas em cirurgias mutiladoras.

Os momentos que antecedem a cirurgia são vivenciados de forma dramática e assustadora. O medo do desconhecido é a principal causa de insegurança e ansiedade do paciente pré-cirúrgico. Ele teme a morte, a anestesia, a intervenção

em si, a recuperação e a posterior condição familiar, caso seja o provedor de seu lar (BROERING; CREPALDI, 2008).

Ajuriaguerra e Marcelli (1991) destacam os procedimentos cirúrgicos na infância como um fator traumático quando não são objetos de uma preparação, de explicações, de desenhos longamente comentados, etc., enfatizando que a morte da criança é dificilmente tolerável, sendo muitas das vezes negado seu agravamento.

Estudo realizado por Giannotti (1996), no instituto Dante Pazzanese de cardiologia, com 121 pacientes portadores de cardiopatia congênita (26% crianças de até três anos, 20% crianças de quatro a onze anos, 19% adolescentes entre doze a dezessete anos e 35% adultos) e seus familiares, constatou que a indicação de cirurgia favorecia a reflexão sobre a vida e a morte, desmantelando a crença de imortalidade. Observou ainda que os pais não dialogavam com seus filhos sobre a cardiopatia evitando consultas conjuntas ou qualquer comentário sobre esta. Seus estudos detectaram baixa autoestima em 74% da amostra, sendo comuns os sentimentos de inferioridade e inadequação; apontaram que 85% apresentavam dificuldades em tolerar frustrações e adiar gratificações, sendo que as crianças menores já se mostravam obstinadas apresentando choros e gritos para obterem o que desejavam. Constatou também que a percepção deles como cardiopatas eram de frágil e deficiente, sendo esta partilhada pelas mães e familiares.

Segundo esta autora, familiares e pacientes mesmo após a cirurgia de correção total, por ocasião da avaliação pós-operatória de controle em ambulatório, acreditavam que o fato pelo qual continuavam o acompanhamento clínico era porque o médico ocultava a verdade sob suas condições de saúde e que ainda não estavam curados. Justificavam assim para si e os demais, que estavam fazendo um julgamento realístico da existência da cardiopatia, fazendo notar a ideia de não estarem preparados para enfrentar o desaparecimento repentino da doença.

No estudo acima referido, pacientes e familiares foram abordados a partir de uma entrevista psicológica, no caso de crianças menores de três anos essa era realizada com a mãe, momento no qual a pesquisadora observava o comportamento da criança e a dinâmica da relação. Para os participantes da entre cinco e quinze anos, foi utilizado o teste Desenhos-Estórias de Walter Trinca ⁸ como forma

⁸ Walter Trinca: pesquisador que publicou formas de investigação clínica em psicologia a partir de procedimento de desenhos-estórias e procedimentos de desenhos de família com estórias (TRINCA, 1997).

complementar de coleta de dados. Não era objetivo aplicar o teste a todos os pacientes, mas se ajustar às formas próprias da comunicação pré-verbal de crianças não acessíveis à entrevista psicológica direta, enfatizando que o teste, tal como a entrevista psicológica, destinava-se a avaliação da personalidade, não oferecendo estímulos estruturados.

Todavia, uma diferença se insinua e merece ser enfatizada, a atmosfera teórico-prática na qual desenvolvi esta pesquisa, cujo objetivo não se situou em avaliar a personalidade da criança com cardiopatia congênita, mas, em compreender sua experiência no período que antecede a cirurgia apreendendo os significados atribuídos à morte. Conforme destaca Minayo (1992):

A saúde e a doença envolvem uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados. [...] Importam tanto por seus efeitos no corpo como pelas suas repercussões no imaginário: ambos são reais em suas consequências. [...] qualquer ação de tratamento, de prevenção ou de planejamento deveria estar atenta aos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige (p. 15-16).

A partir destes pressupostos lancei-me ao desafio de escrever sobre o processo que anuncia sua finitude orgânica e enfrentei duas difíceis tarefas no percurso da pesquisa. Primeiro de me situar habilmente de maneira suportiva, em um lugar capaz de captar as nuances da dolorosa experiência que por hora era, generosamente, compartilhada comigo pesquisadora; a outra de transpor para a escrita as questões que atravessam estas crianças com as quais construí vínculos de afetividade e apresentavam risco de morte iminente, ambas intensamente vividas.

Logo, no intuito de desvelar um objeto de estudo que contempla a morte em seu núcleo, optei por apresentar ao leitor os matizes contidos nos desenhos, assim como, nos relatos dos protagonistas, um convite à possibilidade de desnudar as cenas a mim reveladas, no conjunto da obra.

E a vida
Ela é maravilha
Ou é sofrimento?
Ela é alegria
Ou lamento?
O que é? O que é?
Meu irmão...

Gonzaguinha

2. PRIMEIRA PARTE: dos preparativos

2.1- Por que ocupar-se destas cenas?

O cuidado com a criança portadora de doença cardíaca teve grande progresso nos últimos 60 anos, o que permite que hoje mesmo as cardiopatias mais complexas sejam tratadas com otimismo quanto ao prognóstico de vida. Por este motivo, as abordagens terapêuticas têm mantido seu foco de atenção para a melhoria dos cuidados visando à evolução em longo prazo dos pacientes (PINTO JÚNIOR, 2010).

Moller et al. (1994) estimaram que 85% das crianças nascidas com doença cardíaca até, aproximadamente, o ano de 2014 atingirão a idade adulta em função dos avanços das técnicas cirúrgicas e terapêuticas.

Dados da literatura estimam que no Brasil o quantitativo de adolescentes e adultos jovens que apresentarão cardiopatia crônica será de índice elevado, pois a realidade dos nascidos vivos aponta para ocorrência de cardiopatia congênita em torno de 28.846 novos casos por ano (PINTO JÚNIOR; RODRIGUES; MUNIZ, 2009).

Ao deter a busca por pesquisas desenvolvidas no estado do Pará, se encontrou o estudo realizado na cidade de Belém sobre 634 crianças encaminhadas para avaliação no ambulatório de cardiologia da FPHCGV, entre maio de 2003 e abril de 2004, no qual foram diagnosticados 466 (73,50%) casos de cardiopatia congênita, 03 (0,47%) de cardiomiopatia, 03 (0,47%) de arritmia, 21 (3,31%) casos de reumáticos e 141 (22,24%) crianças sem anormalidades. Corroborando com a literatura, neste estudo a cardiopatia congênita predominou nas faixas etárias de pré-escolares e lactentes, correspondendo a 67,17% dos casos que ao serem comparados com o grupo de crianças normais apresentaram os índices de peso e idade significativamente inferiores (PRÉ-CONGRESSO, 2010).

Observa-se então que a cardiopatia congênita configura um importante problema de saúde pública, uma vez que é frequente, afeta a vida e sobrevida das crianças desde a mais tenra idade, envolve altos custos no seu tratamento cirúrgico e no das suas sequelas funcionais. Como destaca Cavalcanti (2007):

No panorama atual, as doenças cardiovasculares, de grande prevalência na população geral, têm propiciado uma mudança significativa no perfil epidemiológico dos países desenvolvidos e em desenvolvimento, resultando no aumento de doenças crônico-degenerativas em geral. Os vários tratamentos e intervenções cirúrgicas existentes na área de Cardiologia são opções usuais na busca por uma qualidade de vida mais efetiva, embora não levem a cura (p. 117).

Por outro lado, dentre estas sequelas da cardiopatia congênita há o comprometimento do desenvolvimento pondero-estatural⁹. A subnutrição desta criança em geral está relacionada ao comprometimento clínico-funcional ou mesmo estrutural dos órgãos como diminuição da capacidade gástrica, hipóxia¹⁰, congestão na circulação e absorção diminuída que acabam por fazer com que o consumo alimentar fique abaixo das necessidades nutricionais. Esta criança necessita de dieta especial, geralmente apresenta restrição à ingestão de sal, gorduras e líquidos.

Ressalta-se ainda que a maior parte das crianças tratadas na FPHCGV, que é a principal unidade de referência especializada em cardiopediatria no Estado do Pará, provém das cidades interioranas e apresenta baixa renda, o que em muitos casos fará inferência sobre a dificuldade de acesso à alimentação com alto valor nutricional.

Estas crianças exibem comprometimento do desempenho motor nas atividades do cotidiano, em parte por apresentar baixo rendimento cardiopulmonar para a execução das tarefas; e, em outras situações, pelo baixo estado nutricional, logo estão sempre monitoradas pelos cuidadores que temem crises hipoxêmicas¹¹ ou mesmo acidentes como quedas e contusões. Nas crianças que têm cardiopatias cianóticas¹², ocorre certo “impedimento” inclusive em manifestar sua dor ou tristeza através do choro. Isto lhe é negado porque chorar aumenta consideravelmente seu desconforto respiratório, o qual se persistir por alguns minutos poderá evoluir com parada cardiorrespiratória. Todavia, este comportamento do cuidador gera um retardo na aquisição de autonomia para realização das suas atividades de vida diária e de sua independência em relação aos familiares.

Portanto, em cardiopediatria hospitalar é ponto pacífico que a pouca atividade característica da criança é agravada pela interação entre a doença de base, os temores que a cardiopatia infunde nos cuidadores e a condição de estarem

⁹ O peso e a medida da cabeça aos pés.

¹⁰ Diminuição de oxigênio.

¹¹ Redução crítica do oxigênio circulante no organismo, quando não resolvida leva à morte.

¹² Coloração azulada causada por má formação cardiovascular em que ocorre passagem de sangue da corrente venosa para arterial.

com acessos venosos associados a talas de imobilização nos pés e/ou mãos, que além de extremamente dolorosos prejudicam as possibilidades de exploração do ambiente e o pleno exercício de suas atividades lúdicas ou de socialização.

Em estudo comparativo de cunho qualitativo realizado por Aita e Campos (2009) na FPHCGV, foi investigada a relação existente entre a cardiopatia congênita, hospitalização e atraso do desenvolvimento psicomotor no primeiro ano de vida, a partir do protocolo Denver II ¹³. Neste estudo, consideraram-se fatores de exclusão, crianças com neuropatias, sindrômicas, que estivessem em pós-operatório imediato ou com permanência no hospital prevista para período inferior a 30 dias. Os participantes da pesquisa foram avaliados no momento da admissão e reavaliados 30 dias após.

Os achados apontaram atraso no desenvolvimento infantil com ênfase no desenvolvimento motor grosso e motor fino adaptativo das crianças que estando internadas não receberam intervenções da Terapia Ocupacional ou qualquer outro membro da equipe multidisciplinar. Entretanto, os que neste período foram estimulados, mantiveram seu escore de desenvolvimento e/ou tiveram novas aquisições. Esta pesquisa possibilitou observar que o processo de hospitalização prolongado de fato reflete negativamente no desenvolvimento motor global da criança cardiopata por limitar a exploração natural do ambiente e que os familiares destas crianças tendem a restringir as novas aquisições por estabelecer íntima relação entre movimento/ doença cardíaca/ medo de morte súbita, indicando a necessidade e importância de avaliarmos a experiência da criança frente à cirurgia e compreender os significados atribuídos à morte.

Se a cardiopatia possui efeito devastador sobre a vitalidade da criança e do futuro adulto, não menos impactante é o conceito de fragilidade conferido pelo adulto à criança o qual repercute significativamente em seu modo de ser e estar no mundo. Sobre o processo de reabilitação das cardiopatias, Cavalcanti (2007) destaca que:

O contexto típico do sujeito doente exige, por sua vez, diferentes níveis de adaptação à doença e tratamento, sendo necessária uma atenção interdisciplinar. Sabe-se que os fatores psicológicos e sociais influenciam a prevenção, o desenvolvimento, o surgimento e o processo de reabilitação de cardiopatas (p. 117).

¹³ Protocolo de triagem, que objetiva definir se a criança avaliada apresenta o desenvolvimento normal ou uma suspeita de atraso do mesmo. Validado pela Sociedade Internacional de Pediatria.

Pelo fato de estar no hospital, a criança estará envolvida em um evento que irá requerer grande capacidade de adaptação às várias mudanças (SILVA; GARCIA; FARIAS, 1990). O cardiopata que se encontre hospitalizado para intervenção cirúrgica estará diante de uma rotina institucional geradora de profundos sentimentos de angústia e medo: os jejuns prolongados para realização de procedimentos invasivos, diálise peritoneal¹⁴, dissecação de vasos de grosso calibre, permanência em UTI durante o pós-operatório por tempo médio igual ou superior a 72 horas sem a presença dos pais (presentes somente no horário destinado a visita), restrição ao leito em posturas fixas desconfortáveis pela presença de drenos e aparelhos para a manutenção da vida, manipulação e cuidados gerais realizados por pessoas estranhas.

Estudiosos da infância defendem que há necessidade de se preparar a criança para todo e qualquer procedimento ao qual será submetida durante a internação sob o risco de agravar o sofrimento psíquico causado pela doença e a desencadear processos psicológicos que afetam a recuperação. De acordo com Aberastury (1984):

A criança tem uma aguda capacidade de observação, mas não só para o mundo físico assim como para o psicológico. Sofre de angústias muito intensas que às vezes se evidenciam e às vezes se escondem atrás de sintomas ou de dificuldades de conduta. Capta quanto acontece ao seu redor; às vezes expressa-o em palavras, e outras vezes não, e quando o expressa pode não ser compreendido (p.128).

Neste sentido, Baldini e Krebs (1999) afirmam que esta criança comumente apresenta sintomas psicofísicos como mal-estar, dores, irritabilidade, distúrbios do apetite e do sono, estresse com reações psicoendocrinológicas. Relatam ainda a frequência de comportamentos regressivos como reativação da ansiedade de separação, sucção do polegar, fala infantilizada, enurese¹⁵, encoprese¹⁶, distúrbios alimentares; enfatizam a gravidade do hospitalismo (depressão com queda da resistência imunológica, podendo levar a infecções de repetição, marasmo e morte). Ainda pode ocorrer a precipitação ou o agravamento de sintomas psiquiátricos pré-mórbidos como intolerância a frustrações, depressões e surtos esquizofrênicos.

¹⁴ Processo de depuração do sangue, no qual a transferência de solutos e líquidos ocorre através de uma membrana semipermeável o peritônio.

¹⁵ Dificuldade em conter a urina.

¹⁶ Dificuldade em reter as fezes.

Quanto à terapêutica cirúrgica, convém sublinhar que em se tratando de cirurgia corretiva, a finalidade é de recompor a anatomia, ou diante da inviabilidade, restaurar a função de forma definitiva. Contudo, face à impossibilidade anatômica ou funcional para correção permanente do defeito, a perspectiva terapêutica será reorientada para minimizar os efeitos deletérios sobre a qualidade de vida da criança, o que implicará em novas intervenções cirúrgicas a médio e/ou longo prazo (PINTO JUNIOR, 2010).

De acordo com Romano (1998), as causas principais de ansiedade no período anterior a cirurgia cardíológica estão relacionadas à separação dos familiares, casa, objetos pessoais, temor da morte, ser destituído do lugar de indivíduo e obrigado a assumir o lugar doente/paciente, perda do controle sobre seu corpo, temor sobre dor relacionado à cirurgia.

O estresse no pré-operatório identificado através da mudança de comportamento apresentado pelas crianças é um fenômeno que tem sido reconhecido por pesquisadores e estudado há mais de 60 anos (WRIGHT et al., 2007). Estudos comprovam que a criança já apresenta níveis elevados de ansiedade no momento da avaliação pré-anestésica ambulatorial (GUARATINI et al., 2006).

Neves (2007), ao investigar a incidência de Transtorno de Ajustamento (TA)¹⁷ em crianças de 04 a 13 anos de idade ocasionados por cirurgias eletivas de pequeno e médio porte, esclarece que metade da sua amostra apresentou persistência dos sintomas até o sexto mês de pós-operatório. A característica essencial do TA consiste de uma reação depressiva, ou de outra perturbação das emoções e das condutas, de curta ou longa duração.

Sobre os sintomas, a Classificação Internacional de Doenças - CID-10, proposta pela Organização Mundial de Saúde – OMS, destaca: humor depressivo, ansiedade, inquietude (ou a combinação de ambos), perturbação das emoções e de condutas. Relata ainda, sentimentos de incapacidade para enfrentar, fazer projetos ou continuar na situação atual, ou mesmo, suportar alterações do funcionamento cotidiano. Contudo, convém ressaltar que não são encontrados estudos sobre os níveis de estresse no pré-operatório de crianças submetidas a intervenções de grande porte, categoria na qual se enquadra a cirurgia cardiovascular, assim como,

¹⁷ Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR) define ser um transtorno mental caracterizado por sintomas emocionais ou comportamentais importantes, em resposta a um ou mais estressores psicossociais identificáveis (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2003).

a escassez de estudos que se ocuparam da experiência da criança com cardiopatia congênita frente à cirurgia corretiva.

De acordo com Ribeiro, Tavano e Neme (2002), que investigaram crianças entre nove e doze anos, hospitalizadas para cirurgia de enxerto ósseo, estas revelaram temores em relação à anestesia, ao ato cirúrgico, medo de “não poder andar mais”, “não poder mais jogar futebol”, já que a cirurgia envolveria retirada de material ósseo da perna. Estes autores inferem um aspecto significativo em se tratando dos temores infantis que é a relação estabelecida pela mesma entre a área incisada pelo cirurgião e prováveis prejuízos funcionais.

A forma como a criança reage à doença e cirurgias estão vinculadas a fatores como o nível de desenvolvimento, experiência prévia com hospitalização, compreensão da criança e família sobre seu estado clínico e procedimentos a que será submetido. Contudo, no preparo da criança para cirurgia as informações fornecidas devem ser relativizadas e colocadas em contexto, pois sem avaliação individualizada das questões pertinentes a cada caso, ou mesmo, sem partir das necessidades pontuadas pela criança tenderão a aumentar o nível de ansiedade (BROERING; CREPALDI, 2008).

Baldini e Krebs (1999) ressaltam que, dos dois aos cinco anos, as preocupações acerca da separação aumentam o medo ao dano corporal, havendo uma sensibilidade aumentada em especial à dor, feridas, sangue e aos procedimentos de toda ordem. Dos cinco aos sete anos há uma inquietação evidente acerca da morte, desaparecimento, pessoas que não voltam ou mesmo temor de se perder para sempre, desenvolvendo uma vigilância especial por seu destino, dos entes queridos e outros pacientes. Dos sete aos nove anos seu desassossego está vinculado ao fato de ficar inválido para sempre, perder o lugar na enfermaria; estar longe da casa, amigos, etc.

Estes autores acrescentam que de nove a dez anos a preocupação é própria da idade escolar e sua capacidade intelectual, então, teme ficar reprovado na escola em função da doença/hospitalização, ou mesmo, se isto repercutirá de maneira excludente neste seu principal meio de inserção social. Dos onze aos treze anos apresenta apreensão pré-púbere acerca da exposição de seu corpo diante da equipe hospitalar, de outros pacientes ou acerca do produto proveniente das

funções de eliminação (fezes e urina), temor que está vinculado à sensação de humilhação.

Torres (2008) observa que a vivência das crianças portadoras de doenças crônicas provoca um contato direto com a experiência de morte enquanto desafio pessoal, porém a forma como se apropria deste conceito varia conforme seu nível de desenvolvimento emocional e cognitivo.

Investigando a relação entre o desenvolvimento cognitivo e a evolução do conceito de morte, considerando os períodos do desenvolvimento cognitivo proposto por Piaget ¹⁸, Torres (1996) defendeu a tese de que no período denominado pré-operacional (2-7 anos) as crianças não fazem distinção entre seres inanimados e animados, portanto não percebem a morte como definitiva e irreversível. No período consecutivo, das operações concretas (7-11 anos), as crianças distinguem entre seres inanimados e animados, mas não dão respostas lógico-categoriais de causalidade da morte. Elas buscam aspectos perceptíveis, como a imobilidade para defini-la, contudo, já são capazes de perceber a morte como irreversível.

Sobre o período denominado de operações formais (11- 15 anos) Torres (1996) destaca que, as crianças reconhecem a morte como um processo interno, implicando em paragem do corpo e o cessar de todas as funções da vida.

Em estudo posterior, Torres (2002) investigou a relação entre o nível cognitivo e o conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas, comparadas com os de crianças saudáveis do mesmo nível cognitivo e socioeconômico. Concluiu que a doença crônica e o tipo de doença surgem como um fator importante na desorganização inicial e na lentificação da aquisição do conceito de morte na fase Pré-Operacional (2-7 anos). Contudo, observou que, o confronto com o sofrimento e a ameaça de morte na fase Operacional Concreta (7-11anos) surge

¹⁸ Jean Piaget: biólogo Suíço que desenvolveu estudos sobre a aquisição da inteligência pela criança, denominado de Epistemologia Genética. Piaget define o desenvolvimento intelectual como um contínuo processo de construção e reconstrução que ocorre em uma sequência de ações mentais. No início do desenvolvimento infantil, os esquemas são baseados em ações motoras e reflexas, ocorrendo a partir do nascimento. À medida que o desenvolvimento físico vai se delineando, os esquemas vão aumentando, diferenciando-se e ganhando complexidade. O autor propõe a definição de estágios para o desenvolvimento cognitivo, a saber: Sensório-motor (0 a 2 anos), tem como característica principal, a atividade motora e sensorial da criança, possibilita através do contato direto com os objetos a formação dos primeiros esquemas mentais. Pré-operacional (2 a 7 anos), uma das características desse estágio é o desenvolvimento da linguagem e o raciocínio pré-lógico. Operações concretas (7 a 11 anos), caminha do pensamento pré-lógico à solução dos problemas concretos. Operações formais (11 a 15 anos), caminha da solução lógica dos problemas concretos à solução lógica de todos os tipos de problemas (WADSWORTH,1997).

como fator de amadurecimento na aquisição das três dimensões do conceito de morte, ou seja, universalidade, não funcionalidade e irreversibilidade¹⁹.

Segundo a referida autora, esses resultados reforçam dados de observações clínicas os quais sugerem que crianças gravemente doentes e/ou em fase terminal têm nítido conhecimento de sua condição, o que mobilizou em mim o desejo de compreender como a criança com cardiopatia congênita vivencia a experiência da cirurgia, quais suas expectativas em relação a este procedimento e quais os significados atribuídos à morte.

Natterson e Knudson²⁰ (1960) citados por Baldini e Krebs (1999), observaram em crianças de zero a 13 anos de idade internadas em enfermarias, com diagnóstico de câncer, leucemia ou doenças hematológicas, que além do estresse da doença estavam sujeitas à separação de seus pais, procedimentos traumáticos e convivência com a morte de outras crianças. Ressaltaram que o medo da morte apareceu claramente acima dos seis anos, revelado sob a forma de ansiedade ou apreensão. Nas crianças menores, o medo da morte apareceu às vezes como medo de separação da mãe ou medo de procedimentos, revelado nos desenhos e histórias. A ansiedade de separação foi mais grave na faixa etária entre zero a cinco anos e as reações aos procedimentos médicos apresentaram-se mais intensas no grupo entre cinco a dez anos, enquanto o medo da morte foi maior no grupo acima de dez anos.

Tendo em vista estes aspectos, identifico a relevância deste estudo para subsidiar o entendimento profundo sobre os elementos presentes no cotidiano destas crianças no contexto hospitalar, apreender como estes elementos se articulam na construção das cenas, ricas em significados por ela atribuídos a morte, cuja explicitação é comumente interditado pelo adulto.

¹⁹ Universalidade: tudo que é vivo morre; não- funcionalidade: capacidade de perceber a morte como um processo interno do corpo, todas as funções definidoras da vida cessam com a morte; irreversibilidade – o corpo físico não pode viver depois da morte, é definitiva.

²⁰ NATTERSON, J. M.; KNUDSON, A. G. Observations concernig fear of death in fatally ill children and their mothers. In: **Psychosom. Med.**, v. XXII, n.6, p. 456 - 65, 1960.

2.2- Abordagem Ocupacional: diferentes fazeres, um mesmo pensar

Investigar a problemática da criança portadora de cardiopatia congênita diante da intervenção cirúrgica, neste estudo, foi uma tarefa efetuada a partir da articulação na fundamentação teórica e analítica de diferentes saberes: Terapia Ocupacional, Psicologia e Tanatologia.

Compartilho do olhar de Medeiros (2003), sobre a terapêutica ocupacional que como área de conhecimento e prática de saúde, interessa-se pelos problemas do homem em seu cotidiano, considera as atividades humanas como produto e o meio de construção do próprio homem, busca entender as relações que este sujeito em atividade estabelece em sua condição de vida e saúde, assim como, os significados por ele atribuídos às mesmas.

Segundo Mafesoli (2003), o cotidiano significa aquilo que é habitual ao ser humano, está presente na vivência do dia-a-dia. Indica o tempo no qual se dá essa vivência.

Sobre o termo cotidiano, Heller (1972), acrescenta ser o lugar da repetição, do concreto, a experiência vivida. Retrata o espaço de transformação onde ocorrem as relações sociais, se articulam a produção e reprodução.

Para Benetton (2010),

Os significados de cotidiano implicam diretamente em levar em consideração o particular, o privado [...] Para isso, primeiro precisamos conhecer o sujeito e seu cotidiano, nas suas atividades e relações. Isto não pode ser feito apenas por meio de conhecer um diagnóstico médico ou conjunto de sintomas (p.38).

Benetton (2010, p.38) acrescenta que na pesquisa em Terapia Ocupacional, assim como na clínica, “todo o setting²¹ e a própria terapia devem estar sendo constructos representativos do cotidiano.”

Ao observar a população infantil, constatamos que seu cotidiano é constituído por atividades as quais

[...] marcam lugar e o papel da criança na sociedade (família/escola), dando-lhe a sensação de existência e oferecendo-lhe as possibilidades de ser e estar no mundo, bem como de reconhecer o outro e de ser reconhecida por seus “fazer”. A perda deste lugar e do papel é vivida como ruptura, no qual o desconhecido é uma situação constante, a qual desestrutura o cotidiano que lhe dá contorno (TAKATORI; OSHIRO; OTASHIMA, 2004, p. 258).

²¹ Indica todos os tipos de cuidados físicos e psíquicos, disponibilizados pelo profissional, essenciais ao desenvolvimento de práticas terapêuticas.

A Terapêutica Ocupacional com a criança, em geral, pondera as bases teóricas que abordam o processo de desenvolvimento infantil, as relações estabelecidas pela criança durante o processo com o mundo externo, no intuito de intermediar e facilitar esse encontro, promovendo adaptação do ambiente quando se faz necessário (MOTTA; TAKATORI, 2001).

Contudo, ao pensar nas singularidades do cotidiano da criança com cardiopatia congênita no pré-cirúrgico, emergiu um apelo implícito nos processos de subjetivação diante da possibilidade de finitude da vida, o desejo de ser ouvida.

Neste contexto, a abordagem ocupacional instigou-me a escuta sensível da criança cardiopata em seu modo de ser e fazer. Parti de um lugar comum a Mecca e Castro (2008, p. 378), por compreender que estas crianças estão em “paralisação do curso da vida, desestruturação do cotidiano e dificuldade de se envolver em atividades, delas se apropriarem e por elas serem socialmente reconhecidos.”

Adicionei a isto, os fatores que compõem sua história de vida desde a gestação (suas diferenças individuais, o local e a extensão do distúrbio ou lesão, o diagnóstico médico, a idade em que apresentou o problema, seu estado de motivação), sua biografia (BARTALOTTI; CARLO, 2001).

Pautada nestes elementos e focada em constituir o delineamento da pesquisa surgiu, do encontro com a Psicologia, subsídios para compreender e responder questões que a prática na cardiopediatria me apresentava, as quais careciam aprofundamentos teóricos. Era preciso compreender a estreita conexão entre as manifestações psíquicas da criança com cardiopatia congênita e as mudanças atitudinais observadas, quando do comunicado da sua submissão à terapêutica cirúrgica. Fazia-se necessário a escolha/construção de instrumentos sensíveis à apreensão e ao entendimento destas manifestações para além do mensurável, cuja produção constituísse possibilidade de livre expressão da criança diante da ameaça de morte pessoal.

Então, na medida em que foram se diversificando as perspectivas teóricas e os procedimentos metodológicos, vislumbrou-se um panorama mais rico dentro de uma realidade da pesquisa interdisciplinar (PIMENTEL; OLIVEIRA; ARAÚJO, 2009).

Para Turato (2010, p.86),

Qualquer que seja o pesquisador que aprofunde seus estudos e direcione sua práxis (ação) de modo interdisciplinar, estará contribuindo com esta relevante etapa histórica do desenvolvimento científico geral e de sua

epistemologia, que consiste justamente em fazer a “sua” disciplina se interpenetrar com tantas outras sempre num incessante processo, remando contra a fragmentação do saber.

Neste sentido, Pimentel, Oliveira e Araújo (2009), postulam que a pluralidade de pontos de vista epistemológicos possibilita aos pesquisadores da Psicologia, assim como, da Terapia Ocupacional uma vivência rica que extrapola o campo da pesquisa e interpola o campo pessoal, dando ao pesquisador a oportunidade de adentrar na realidade social a qual é alvo de suas incursões.

Depreendi nestas incursões a congruência entre o saber Ocupacional, o saber Psicológico e da Tanatologia. Esta última, definida como ciência que estuda a morte e as reações psicoemocionais oriundas deste processo, abriu porta a vasto campo de possibilidades por manter o foco na compreensão sobre as ações, atitudes e representações que o homem realiza quando elabora questões relacionadas às perdas, à morte e ao morrer (KASTENBAUM; AISENBERG, 1983).

Trilhar este caminho investigativo revelou que a dificuldade em falar da morte incide no frequente problema em se discutir a vida. Morrer na infância rompe com a lógica do natural ao passo que instaura um novo saber, aquele do qual o sujeito não deseja saber (TORRES, 1996, 2002, 2008); (KOVÁCS, 1992, 1999, 2003, 2008); (KÜBLER-ROSS, 1998, 2003); (BROMBERG, 2000); (FRANCO, 2002); (FRANCO; MAZORRA, 2007).

A possibilidade desta integração de conceitos tornou patente o fato de que a morte sempre existiu em nosso cotidiano, contudo, nem sempre teve representação nítida em nossas mentes (KASTENBAUM; AISENBERG, 1983). Seus sentidos e significados, construídos nas experiências do curto espaço de tempo o qual nomeamos vida, confirmam uma realidade, nossa condição de finitude.

Logo, saber da morte implica em saber da vida, conforme assinalado por Britto (2010):

O encontro com [...] a morte deixam rastros e traços que fazem uma escansão no tempo, um corte no espaço, marcando, indelevelmente, um “antes” e um “depois”, como um divisor de águas. O modo como o sujeito faz a travessia do sofrimento – oriundo da dor física ou psíquica, cujas fronteiras são tênues e indeterminadas – está em consonância com a sua posição subjetiva frente às suas questões: esta é apenas mais uma (p.51).

Então, neste diálogo entre saberes constituíram-se as diretrizes teórica e analítica a partir da qual busquei o sentido velado, as singularidades que

circunscreveram a experiência das crianças com cardiopatia frente à ameaça de morte pessoal.

Somos incapazes de conhecimento certo ou de ignorância absoluta.
Flutuamos num meio de vasta extensão,
sempre derivando de maneira incerta,
soprados para cá e para lá;
sempre que pensamos que temos um ponto fixo a que nos segurar e
firmar, ele se move e nos deixa para trás; se o
seguimos, ele não se deixa agarrar, escapole,
e foge eternamente à nossa frente.
Nada permanece parado para nós.
Esse é nosso estado natural e no entanto o
estado mais contrário a nossas inclinações.

Pascal

3. SEGUNDA PARTE: do caminhar epistemológico

3.1- Procedimentos teórico-metodológicos para compreensão das cenas

Tendo em vista os objetivos do estudo, elegi a abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso. Portanto, trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e interpretativa de casos múltiplos na qual se compreende a necessidade do aprofundamento do caso para desvelamento do objeto de estudo.

Em se tratando do método qualitativo, preconiza-se a compreensão detalhada do objeto de estudo em seu contexto histórico e cultural no qual o conhecimento sobre o mesmo não se reduz a um apanhado dos dados isolados unidos por uma teoria explicativa. Atenta para as particularidades do objeto na busca da compreensão do mesmo, suas crenças, seus costumes e valores, priorizando o estudo dos significados e dos processos (MINAYO, 1998; CHIZOTTI, 2008; SILVERMAN, 2009).

Neste tipo de estudo, trata-se de coletar um corpo qualitativo de dados sobre o objeto a ser estudado, sua natureza, seu modo de ser. Portanto, antes de tudo, a atitude deve estar concentrada em entender como o objeto de estudo acontece ou se manifesta.

Nessa perspectiva, o pesquisador está inserido no contexto, buscando compreender o meio em que seu objeto de estudo se encontra; não está interessado em compreender o todo, mas sim em revelar as singularidades (CORRÊA, 2009, p. 34).

Para Turato (2005), o pesquisador nos estudos qualitativos deve estar sempre imbuído de um espírito de interdisciplinaridade, portanto, ser eclético no uso de referenciais teóricos na construção do projeto e discussão dos resultados. Chama atenção para o fato de que este empreendimento quando vinculado a área da saúde requer

Uma postura de acolhida das angústias e ansiedades inerentes do ser humano; uma aproximação própria de quem habitualmente já trabalha na ajuda terapêutica; e a escuta e valorização dos aspectos psicodinâmicos mobilizados sobretudo na relação afetiva e direta com os sujeitos sob estudo (TURATO, 2005, p. 510).

A pesquisa sustentada no método qualitativo deve apresentar alguns atributos fundamentais: o pesquisador busca o significado das coisas pautado na

relevância do papel organizador disto na vida dos sujeitos; tem em mente que o ambiente natural do sujeito constitui o campo onde se dará a observação, sem o controle de variáveis; o pesquisador usa diretamente seus órgãos do sentido para apreender os objetos em estudo e posteriormente interpretá-los em sua consciência; a força do método situa-se no rigor da validade dos dados coletado-achados que por ser em profundidade, aproxima o pesquisador da essência da questão em estudo (TURATO, 2005).

De acordo com Rocha e Brunello (2007), a estratégia metodológica qualitativa do tipo “estudo de caso” é demarcado:

Pela investigação cujo foco é a análise em profundidade [...], o que caracteriza o estudo de caso é a possibilidade de cruzar diferentes informações com a finalidade de se elaborar uma análise mais profunda e complexa da problemática em pauta e definir diferentes estratégias de intervenção (p.47).

Segundo Chizzotti (2008), este tipo de estudo constitui-se pela busca veemente de dados sobre uma situação em particular, processos contemporâneos ou mesmo um evento específico que será tomado como caso. Após sua ampla compreensão, é descrito de forma pormenorizada, sendo que, o resultado das ações é avaliado para posterior transmissão desta compreensão a outros.

De acordo com Corrêa (2009, p.34), “o estudo de caso consiste em uma investigação aprofundada e exaustiva de um ou poucos casos de forma a permitir o seu conhecimento amplo e detalhado”. Existe neste tipo de estratégia de pesquisa uma preocupação central que é o entendimento do caso, por constituir em si a representação singular da realidade que é única e historicamente situada. Logo, o cerne da questão está centrado na compreensão de um caso e seus aspectos globais, que varia em sua complexidade, passeia pela individualidade ou coletividade e, neste sentido, faz-se necessário ser considerado em sua totalidade, para então ser explorado em sua singularidade (YIN, 2010).

Quando utilizado, busca compreender a unicidade significativa do todo, retrata e aprofunda a compreensão de uma realidade e a multiplicidade de aspectos globais, apresenta simplicidade nos procedimentos, permitindo uma análise em profundidade dos processos e das relações entre eles.

Os estudos de caso têm por objetivo explorar um caso singular situado, contextualizado e delimitado no tempo e no local para que se possa realizar a busca circunstanciada das informações sobre o caso em questão (CHIZZOTTI, 2008).

Desta forma, caberá ao pesquisador transpor as manifestações imediatas, capturar o real sentido expresso nos gestos e na fala e desvelar o sentido oculto das impressões em busca de uma compreensão verdadeira do outro (ROCHA; BRUNELLO, 2007).

3.1.1- O Cenário

Esta pesquisa foi realizada na FPHCGV, situada na Travessa Alferes Costa s/n, bairro da Pedreira, cidade de Belém, a qual é uma instituição do Governo do Estado do Pará e está vinculada a Secretaria Especial do Estado de Proteção Social (SEEPS). Atualmente, é referência estadual em Psiquiatria, Cardiologia e Nefrologia, uma vez que está equipado para oferecer atendimento em Sistema de Tratamento Renal Substitutivo (STRS), cirurgias cardíacas, acompanhamento especializado ao paciente crítico e potencialmente crítico nas UTI.

A Clínica Pediátrica possui capacidade total para 48 leitos: 20 de UTI/neonatais, 08 de UTI/pediátricas e 20 de enfermarias. Nestes ambientes são tratadas crianças através de ações que envolvem: cirurgias para correção de doenças cardiovasculares congênitas, procedimentos invasivos, alívio de dor, comunicação de diagnósticos com prognóstico sombrio e comunicação de óbitos, entre outros.

A Pediatria dispõe ainda de áreas destinadas a práticas diferenciadas, tais como: o Espaço Curumim Brinquedoteca Hospitalar e uma sala para reunião da equipe. No Espaço Curumim, são ofertadas intervenções multidisciplinares, individuais e grupais, com ênfase na promoção da saúde de crianças e seus acompanhantes internados, através do lúdico e do brincar livre; Na sala de reunião ocorre discussão de casos clínicos, assim como, atendimentos de grupos. Pelas características estruturais e recursos apresentados, ambos os locais compuseram os espaços para coleta dos dados.

A FPHCGV propõe como missão, a garantia de atendimento ambulatorial e hospitalar na média e alta complexidade com excelência e humanismo, apoiar ensino e pesquisa na área da saúde, fatos que corroboraram na escolha da instituição para realização da pesquisa de campo.

3.1.2- Sobre as atrizes e atores colaboradores do estudo

Com o objetivo de melhor circunscrever o objeto de estudo, optei como critério de exclusão da pesquisa: crianças menores de cinco anos; aquelas que manifestassem o desejo de não participar; a ocorrência de quadros de delírios ou alucinação; já terem sido submetidas à cirurgia corretiva.

Sendo assim, o universo de colaboradores envolvidos na pesquisa foi constituído por cinco crianças portadoras de cardiopatias congênitas, a serem submetidas à terapêutica cirúrgica corretiva parcial ou funcional. Neste grupo, uma criança era do sexo masculino e quatro do sexo feminino, escolha determinada pelo fato de serem aquelas que obedeciam aos critérios de inclusão e se encontravam internadas no período da coleta dos dados. Suas idades variaram entre cinco e doze anos. Todas as crianças apresentaram experiência prévia a atual, com tratamento em regime de internação e permaneceram um tempo médio de dois meses hospitalizados. Contudo, nunca haviam sido submetidas à cirurgia cardíaca.

3.1.2.1- Aspectos éticos

Considerando a resolução nº 196/96 (BRASIL, 1996) do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde do Brasil que estabelece diretrizes e normas regulamentadoras para pesquisas envolvendo seres humanos. Atentando-se, sobretudo, aos itens sobre pesquisas envolvendo seres humanos, sujeito da pesquisa, consentimento livre e esclarecido e risco de pesquisa, submeti o projeto ao Comitê de Ética da FPHCGV, o qual recebeu parecer favorável sob o número 044/2011(anexo A).

A coleta dos dados foi iniciada em 25 de abril de 2011, sendo concluída no mês de Junho do referido ano. O cumprimento do aspecto legal que trata do consentimento livre e esclarecido dos sujeitos sobre sua aprovação em participar da pesquisa (apêndice A), teve lugar quando do primeiro contato com seus responsáveis legais, doravante aqui nomeados coadjuvantes.

3.1.2.2- Coadjuvantes

O primeiro encontro com os coadjuvantes deu-se individualmente na sala de reuniões da Clínica Pediátrica com o propósito de esclarecer sobre o estudo: a justificativa, o objeto do estudo, a metodologia e recursos materiais que seriam utilizados com as crianças. Quanto às garantias asseguradas por mim constaram: o sigilo das identidades, privacidade dos sujeitos quanto aos dados confidenciais, o direito de retirarem-se do estudo a qualquer momento que desejassem sem prejuízo aos tratamentos por eles recebido ou mesmo qualquer tipo de represália.

Mediante a aprovação pelos mesmos seguiu-se a entrevista destes coadjuvantes, cujo caráter obrigatório, obedeceu a um roteiro no qual a finalidade foi compreender aspectos relacionados ao modo de vida da criança, o seu desenvolvimento infantil e as inferências da cardiopatia congênita nas suas atividades e relações do cotidiano (apêndice B).

3.1.3- O Script

Para protagonizar as cenas nas quais os dados foram coletados, privilegiei instrumentos que favorecessem a expressão da criança, a saber: (1) o desenho (2) a colagem, ambos seguidos de verbalização sobre sua produção; (3) completando história, considerando o tema proposto (apêndice C).

Além desses, ressalto que a observação participante possibilitou a união do objeto ao seu contexto, integrando observador a sua observação e conhecedor ao seu conhecimento, permitindo uma descrição detalhada dos componentes que envolveram a situação da criança com cardiopatia diante da cirurgia, recolhendo as informações a partir da compreensão e dos sentidos que as mesmas conferiram a esta experiência.

Destaco, na minha atitude durante as produções plásticas, o cuidado em não estimular, assim como, não restringir a verbalização. Esta postura teve como objetivo fazer com que a criança interagisse mais intensamente com os materiais e privilegiasse a comunicação não verbal. Mediante mais de uma imagem (desenho/colagem) construída, estas eram identificadas na sequência em que foram confeccionadas, assim como, as representações das figuras explicitadas a partir dos

relatos ao final de cada sessão. Também utilizei a técnica de diário de campo para registro.

Quanto à coleta dos dados com as crianças, destaco a realização de três encontros temáticos em dias consecutivos, que ocorreram durante a semana, no período diurno com duração de uma hora cada, considerando que este tempo foi suficiente para desenvolver as atividades programadas, porém não longo demais para que fosse interrompido por familiares e/ou profissionais que necessitassem submetê-las a procedimentos. Entretanto, foi priorizado o ritmo individual que cada criança possuía para se envolver, permanecer e concluir a atividade.

Dos recursos materiais disponibilizados, ressalto que os escolhi por serem de baixo custo, fácil acesso, simples ao manuseio no hospital e de grande apelo no envolvimento, para a criança, dentre outras características. Foram estes: lápis de cor grande e pequeno (azul, preto, marrom, vermelho, verde, laranja, amarelo), pois permitem graduação de cor que revela questões subjetivas presentes na intensidade das cores dos símbolos criados; lápis grafite e borracha, diante da escolha do seu uso pelo paciente por vezes leva a tomada de consciência sobre dificuldades a serem superadas; revistas, tesoura de ponta romba, cola, papel Canson branco e papel A4 branco, por sua apresentação de diferentes tamanhos que não prejudicassem o manuseio pela criança exigindo-lhe grandes habilidades motoras.

A partir do convite no leito para que me acompanhassem ao local onde se encontravam os recursos materiais, constituiu-se o encontro pesquisadora / criança, seguida de breve entrevista voltada para questões do seu cotidiano (escola, preferências por brinquedo/brincadeiras, família), destinada a estabelecer o *rapport*²² com as mesmas. Na sequência, sua condição física era avaliada, com o intuito de confirmar se o estado clínico era favorável ao seu engajamento nas atividades, que objetivavam a coleta dos dados. Neste momento, era relatada a necessidade do uso do gravador com ênfase no sigilo das informações ali coletadas, assim como, o fato de que as produções seriam fotografadas.

Considerando a necessidade de outras informações importantes relativas ao caso, como por exemplo, estado de saúde geral, planejamento cirúrgico e outras intercorrências, foram realizadas consultas ao prontuário hospitalar. Nos casos em que essas não foram suficientes para elucidar as questões acima referidas, consultei

²² Relação de confiabilidade, momento em que se estabelece empatia entre pessoas.

os profissionais da equipe de saúde, visando à obtenção de informações, como: natureza da cardiopatia, condições clínicas atuais, presença de sinais e sintomas específicos, prognóstico e gravidade da cardiopatia, confirmação do procedimento cirúrgico, objetivo cirúrgico, risco cirúrgico, entre outros.

Após a apresentar-me, assim como aos objetivos dos encontros, expus os seguintes temas conforme descritos a seguir.

3.1.3.1- Cena 1

Trouxe em nosso primeiro encontro os materiais que estão na mesa (lápiz de cor grande e pequeno nas cores azul, preto, marrom, vermelho, verde, laranja, amarelo, lápis grafite e borracha, papel Canson branco e papel A4 branco). Logo, convido você a utilizá-los para mostrar o que você veio fazer no hospital.

Ao final, quando não surgiu relato espontâneo sobre a produção, adotei os seguintes tópicos como roteiro às incursões:

O que é esse desenho?

Alguém lhe falou o que você viria fazer aqui? Quem? O que falou?

O que você acha que veio fazer?

Como se sente estando aqui?

Gostaria de dizer mais alguma coisa?

3.1.3.2- Cena 2

Hoje, em nosso segundo encontro vamos trabalhar com colagem, então construa com figuras o que você sabe sobre a cirurgia.

Ao final, quando não surgiu relato espontâneo sobre a produção, adotei os seguintes tópicos como roteiro às incursões:

O que é isso?

Em que parte de seu corpo será a cirurgia?

Como está agora essa parte de seu corpo? E depois da cirurgia?

Como você imagina que será sua cirurgia?

Gostaria de saber mais alguma coisa a respeito da cirurgia? O que?

Como você se imagina após a cirurgia?

3.1.3.3- Cena 3

Hoje você poderá construir uma história, eu começo e você continua, está bem?

Era uma vez um menino (a) que...

Ao final, quando não surgiu relato espontâneo sobre a produção, adotei os seguintes tópicos como roteiro às incursões:

Tem algo mais que você gostaria de falar/compartilhar?

Depois:

Tem alguma coisa que gostaria de perguntar?

Escreve, se puderes,
coisas que sejam tão improváveis como um sonho,
tão absurdas como a lua-de-mel de um gafanhoto e
tão verdadeiras como o simples coração de uma criança.

Ernest Hemingway

4. TERCEIRA PARTE: os protagonistas em cena

Em que pese à cardiopatia congênita e as comorbidades comuns aos protagonistas colaboradores do estudo, estes se apresentaram únicos em sua trajetória. Portanto, sob nome fictício, será apresentada uma síntese de suas subjetividades no texto que segue.

EMILLY

Menina atenta, 07 anos de idade, voz baixa, apresentava dislalia de inversão (troca o “R” pelo “L”), seu vocabulário pobre para a idade era composto, principalmente, por termos interioranos, o que por sua vez dificultava a compreensão do conteúdo. Em sua fala mal articulada priorizava palavras-frase para estabelecer comunicação verbal.

Natural do Estado do Pará, residia no Município de Abaetetuba, às margens do rio Urubuel em companhia de sua avó e o marido da mesma, sua irmã de 03 anos, um primo adolescente e sua mãe Luciana que a acompanha nesta internação em tempo integral. O seu registro civil não fazia alusão ao nome paterno. Sua família era de orientação religiosa Católica.

Segundo sua mãe a principal ocupação da menina era brincar o dia inteiro com sua irmã, desde que essa atividade não envolvesse banho de rio, o que era temido por Emily. A mãe relata ainda que a criança não apresentou atraso em seu desenvolvimento. Apesar de já ter iniciado sua alfabetização mal reconhecia as vogais. Há um ano não frequentava a escola, em função das consultas e exames necessários ao tratamento da cardiopatia.

Sua cardiopatia foi diagnosticada aos 05 anos de idade, Emily apresentava como malformação cardíaca duas Comunicações Inter Atriais (CIA) ²³ e Persistência do Canal Arterial (PCA) ²⁴ que necessitam de correção cirúrgica e a obrigava ao uso de medicamentos diariamente por via oral. Possuía ainda malformação em ambos os polegares, que implicava no comprometimento significativo das suas habilidades

²³ Cardiopatia de evolução mais benigna, com fechamento cirúrgico preferencial na idade pré-escolar (até 04 anos), cujo tamanho influencia diretamente os sinais e sintomas clínicos (JATENE; CROTI, 2005).

²⁴ Cardiopatia mais frequente no sexo feminino, comumente assintomático e cujo único achado físico pode ser um sopro contínuo na região infra clavicular esquerda (SILVA; OPORTO, 2005).

manuais. Aguardou 01 ano a vaga na Central de Leitos do Sistema Único de Saúde (SUS), cujo objetivo era corrigir a cardiopatia. Sua mãe informou que Emily tinha conhecimento sobre os motivos da internação, ou seja, submeter-se à cirurgia cardíaca, procedimento sobre o qual o cirurgião relatou apresentar bom prognóstico cirúrgico.

ARTUR

Menino observador e de um sorriso maroto, 05 anos e 06 meses de idade, fala discreta. Natural do Estado do Pará residia no Município de Portel, às margens do rio Camaraipí em companhia de seus pais, um irmão de 03 anos e 06 meses, e outro de 08 meses. Nesta internação era acompanhado por seu pai em período integral, o qual refere ser a família de orientação Católica. O pai falou que Artur, quando era bebê, não apresentou dificuldades para sentar ou andar; não frequentou escola por não haver nenhuma nas proximidades de sua casa, mas manifestava o desejo de estudar e reconhecia o alfabeto, assim como, escrevia seu nome.

Artur possuía como atividade cotidiana acordar cedo, acompanhar seus pais até a casa do seu avô e permanecer lá durante o dia enquanto seu pai trabalhava na agricultura de subsistência, retornando a sua casa ao entardecer. Entre as idas e vindas à casa do avô, tinha como atividade predominante brincar com o irmão de três anos.

Teve sua cardiopatia diagnosticada aproximadamente 15 dias antes de sua chegada à FPHCGV. Neste período, Artur vivenciou uma longa trajetória à busca de tratamento, que quase resultou em seu óbito. Seu percurso iniciou no posto de saúde e Hospital Municipal de Portel, transitou pelo hospital na cidade de Breves e seguiu para a cidade de Belém, onde no período da coleta de dados encontrava-se internado há trinta dias. Apresentava como malformação cardíaca Estenose valvar Mitral²⁵ necessitando de medicamentos diariamente por via oral, assim como, injetáveis. Foi admitido na UTI da FPHCGV em estado grave. Após uma semana na UTI, recebeu alta para a Enfermaria Pediátrica. Seu pai informou sobre o desconhecimento de Artur a respeito da intervenção cirúrgica a qual seria submetido, sigilo o qual defendia, na crença de que não se deveria falar sobre estas

²⁵ Redução da área valvar mitral que pode estar associado com febre reumática, artrite reumatoide, mucopolissacaridose e deformidades congênitas (RAMOS; TOGNA, 2005).

coisas para uma criança. A equipe relatou que Artur apresentava bom prognóstico cirúrgico.

A vinda de Artur para Belém obrigou toda sua jovem família a acompanhá-lo, isto acarretou na perda da casa e objetos pessoais a qual foi saqueada por pessoas da comunidade.

ANA

Menina que apresentava maturidade para além dos seus poucos 07 anos de vida. Natural de Santarém, residia em sua casa com seus pais, sua avó paterna e um irmão de 10 anos. Sua mãe que a acompanhava nesta internação, relatou ser a família de orientação religiosa evangélica.

O cotidiano de Ana se constituía de frequentar a escola, atividades de evangelização na igreja, brincar com seu irmão e colegas da vizinhança. Sua mãe destacou que Ana não apresentou atraso em seu desenvolvimento e que Já sabia ler e escrever, mas que há quatro meses não frequentava escola, em função das consultas e exames necessários ao tratamento da cardiopatia.

A cardiopatia foi diagnosticada aos 06 anos de idade, Ana apresentava como malformação cardíaca uma Comunicação Inter Atrial (CIA) ²⁶ com Hiperfluxo Pulmonar ²⁷ que necessitava de correção cirúrgica e a obrigava ao uso de medicamentos diariamente por via oral.

Acerca da descoberta do problema cardiológico de Ana e do impacto do diagnóstico, sua mãe destacou que em uma consulta pediátrica de rotina, na qual buscava com o médico vitaminas para melhorar o baixo peso de Ana (característico em cardiopatas congênitos), foi tomada de assalto por uma notícia. O motivo de Ana não engordar, estava relacionado com uma cardiopatia e que seu tratamento consistia em medicamentos e cirurgia. Informou que diante do choque causado pela notícia, chorou convulsivamente, saiu do consultório desorientada no espaço, sem conseguir retornar para sua casa. Ana que a tudo observava atentamente, encaminhou sua mãe a uma farmácia próxima e após conseguir auxílio para medicá-la, dirigiu-se a ela afirmando assertivamente: *“Mãe, nada de mal vai me acontecer. Não precisa ter medo, Deus só quer acrescentar algo mais à minha vida”*.

²⁶ Idem ao item 23.

²⁷ Aumento do fluxo sanguíneo para o pulmão.

Do diagnóstico da cardiopatia de Ana a sua chegada à FPHCGV decorreram nove meses, dentre os quais quatro deles na cidade de Belém, na companhia exclusiva de sua mãe, aguardando o comunicado da Central de Distribuição de Leitos do SUS.

Sobre o prognóstico cirúrgico, a equipe relatou que a perspectiva era de correção da CIA sem lesão residual, o que não requer futuros procedimentos cirúrgicos, somente acompanhamento ambulatorial.

DÉBORA

Aos nove anos de idade, sempre sorridente, natural de Marabá, foi adotada em seu primeiro ano de vida pela tia (irmã do pai biológico já falecido e portador da síndrome de Marfan²⁸). Residia às margens do rio Iramucú / Irituia, na companhia de sua mãe (tia biológica) e seu pai (esposo da tia). Sua mãe a acompanhava nesta internação e relatou ser a família de orientação religiosa evangélica, sendo seu esposo pastor, fato este que ocasionava frequentes mudanças de cidade.

Débora é portadora da Síndrome de Marfan, doença que afeta principalmente os sistemas músculo-esquelético, ocular e cardiovascular. Em razão disto, apresenta diminuição da acuidade visual (sem correção), alterações tróficas nas pernas, braços, mãos e prolapso da valva Mitral²⁹.

Sua mãe relata que a menina apresentou atraso em seu desenvolvimento: arrastou com 01 ano e 6 meses, falou com 01 ano e 3 meses, andou com 03 anos, aceitou alimentos sólidos a partir dos 03 anos. Frequentou a escola durante poucos meses e aos 07 anos de idade precisou se afastar pela piora da saúde cardiológica, entretanto sua mãe a alfabetizou em casa. Sua leitura e escrita são compatíveis com a idade, apesar da pouca acuidade visual. Tinha como principal atividade cotidiana a leitura de histórias em quadrinhos e jogos estruturados de mesa. Era bastante ativa e gostava de auxiliar a mãe nas tarefas domésticas.

Débora esteve internada, anteriormente, aos sete anos de idade com o objetivo de realizar cirurgia cardíaca. Sua alta hospitalar se deu a pedido da mesma,

²⁸A síndrome de Marfan é um distúrbio sistêmico do tecido conectivo, secundário à mutação genética do gene da fibrilina, localizado no braço longo do cromossomo 15. Seu alto grau de variabilidade clínica ocasiona manifestações nos sistemas músculo-esquelético, ocular e cardiovascular (DIAS; FISCER; PINTO, 2005).

²⁹ Alterações estruturais e funcionais intrínsecas do aparelho valvar mitral (FILHO; MACHADO, 2005).

pois acreditava que se submetesse ao procedimento cirúrgico no coração morreria. Ao ser admitida nesta internação na FPHCGV apresentou-se chorosa, contudo, concordou em ser operada do coração.

O cirurgião relatou que o planejamento cirúrgico de Débora no momento envolvia a valvoplastia Mitral ³⁰, cujo prognóstico evolutivo, prevê nova intervenção cirúrgica para os próximos 08 ou 10 anos.

NÚBIA

A mais velha deste grupo, com 12 anos, era atenta a tudo, mas verbalizava pouco. Natural do Estado do Pará residia no município de Ananindeua na companhia de sua mãe, o padrasto, um irmão adolescente e uma irmã de 21 anos.

Núbia possuía como atividade rotineira no transcorrer da semana acordar cedo, frequentar escola nas proximidades de sua residência, fazer as lições da escola, assistir a vídeos infantis, ouvir música e ajudar sua irmã Renata nos cuidados com sua filha pequena.

A entrevista com a mãe de Núbia revelou que a menina não sugou ao seio quando nasceu, o que motivou uma avaliação mais acurada da menor, que resultou no diagnóstico de cardiopatia congênita, cujo tratamento constaria de cirurgia cardíaca. Apesar de diagnosticada com 30 dias de vida, houve grande resistência materna para submeter à menina ao tratamento.

Ao ser admitida na FPHCGV, Núbia era acompanhada de sua irmã Renata. Quando tinha oportunidade expressava seu grande sonho de operar para ficar curada, decisão que foi incentivada por seus irmãos e seu pai.

Diagnosticada com Tetralogia de Fallot ³¹ de boa anatomia, conforme relato da equipe médica, Núbia apresentava boa possibilidade de que o procedimento fosse definitivo e caso restasse uma lesão residual, permaneceria em acompanhamento ambulatorial.

³⁰ Correção das alterações estruturais do aparelho valvar mitral (FILHO; MACHADO, 2005).

³¹ A Tetralogia de Fallot (T4F) é uma má formação cardíaca caracterizada por desvio do septo infundibular, que acarreta deslocamento para a direita com cavalgamento da aorta no septo interventricular, estenose da via de saída do ventrículo direito, hipertrofia ventricular direita e comunicação interventricular - CIV (JATENE; CROTI, 2005).

E a pergunta roda
E a cabeça agita
Eu fico com a pureza
Da resposta das crianças...

Gonzaguinha

5. QUARTA PARTE: das cenas protagonizadas, matizes acerca dos pequenos corações adoecidos

Destaquei nesta parte, a partir de fragmentos dos casos, os matizes que compuseram os significados explicitados pelo ator e atrizes colaboradores do estudo, constituídos pelo impacto da consciência do possível fim da vida que a terapêutica cirúrgica promoveu.

5.1- A Cirurgia cardíaca: aproximações com a morte na expectativa de viver

Ser submetido à cirurgia cardíaca traz consigo as questões fundantes desta pesquisa: o firme propósito do sujeito em ter o coração curado apesar da relação por ele estabelecida entre a cirurgia e o risco de morte iminente, ou seja, o desejo de aumentar sua expectativa de vida e para tal arriscar-se não sobreviver.

Esta dialética entre vida e morte apresentou-se uma constante fonte de sofrimento para o ator e atrizes colaboradores do estudo, intensificada à medida que adentraram no ambiente hospitalar.

Neste ambiente, a morte se apresentou como preciosa interlocutora, a sussurrar por entre falhas no batimento cardíaco plantou-se a meio metro deles para dali não sair nunca mais (GAMBINI, 2005).

Destas aproximações ressalto, que quando indagadas sobre o objetivo da sua atual internação, a protagonista Débora relatou:

Ela falou assim, Débora tu vai se operar, aí eu não sabia de nada aí fiquei feliz. [...] Aí nesse tempo eu pensava que ia morrer eu. [...] Por causa que eles iam abrir aqui assim (realiza o gesto de cortar apontando para seu coração).

E Núbia destacou: “Dá um pouco de medo. Dá. De morrer. Por que é arriscado”. Assim como, Ana se manifestou:

Ei tia deixa eu te contar. Lá na sala de Vigia, não, lá... sala quando o doutor falou para a mamãe o que eu tinha mesmo. [...] aí a mamãe tava preocupada, chorando muito, aí eu disse: mãe por que a senhora tá chorando? Não minha filha é que eu tô com dor de cabeça. É não! É essa cirurgia que tá te preocupando, mas Deus já não livrou de mais perigosos? [...] Eu vim operar do coração, porque eu tenho um sopro, um

buraco e é muito grave, e... fica jogando muito sangue pro pulmão, aí ele... joga muito aí ele é arriscado eu não sobreviver né? A gente sabe disso. [...] Quando for adulta, bom se eu tiver esse problema, mas se eu passar para a idade adulta operada, sarada! Curada! Aí que eu sobrevivo à vida toda.

Observei na intimidade destes depoimentos a presença de um elemento central, o medo da morte. Enquanto um estado psíquico, este achado, comumente é citado por pesquisadores que se detêm na compreensão das respostas e atitudes mais comuns àquele que acredita nela como um evento próximo (KASTENBAUM, AISENBERG, 1983; KÜBLER-ROSS, 2003; TORRES, 1996, 2002, 2008; ESSLINGER, 2004; MACIEIRA, 2001; PERINA, 1994; VALLE, 1994).

Adicionando entendimento ao objeto da morte, Kovács (2008) convida a uma análise pormenorizada e propõe que para compreender as experiências vividas neste cenário, é necessário estar sensível às múltiplas distinções existentes no medo à morte. Sobre suas texturas e significados, Parkes (1991) relata que o medo da morte está relacionado ao medo do abandono, da separação, do esquecimento, da aniquilação.

Nesta perspectiva de análise, Kastenbaum e Aisenberg (1983) aprofundam teoricamente e descrevem que os medos relacionados com a ameaça de morte pessoal, podem ser de três tipos: o medo de morrer (associado ao sofrimento pessoal presente no processo, indignidade pessoal), medo da pós-vida (implica um castigo pós-morte presente no discurso religioso, rejeição), medo da extinção (deixar de ser, medo básico da morte). Eles postulam que o medo da extinção, do aniquilamento constitui o núcleo do medo da morte o qual contém em seu arcabouço outros medos vinculados.

Neste sentido, é oportuno explorar no fragmento que se segue as impressões trazidas por Núbia, quando questionada sobre a crença em relação ao risco de vida imanente à cirurgia no coração: *“Ouvi a conversa dos médicos. [...] Ele falou da cirurgia do Mateus com a avó. Falou que toda cirurgia de coração é de risco”*.

Aqui, ao equacionar o risco de morte do seu colega de enfermagem e cirurgia cardiológica, Núbia abre possibilidade a se pensar também sobre seu sofrimento vicário. Para Kastenbaum e Aisenberg (1983), este é um sentimento subjacente ao

sofrimento do outro com o qual se possui vínculo, torna-se patente à “[...] medida que as condições de meu amigo se deterioram, meu próprio estado de ânimo se torna mais aflito, e eu temo a continuação e a intensificação deste sofrimento” (p.47).

Contudo, nem todas as manifestações sobre a morte enquanto objeto de medo nesta pesquisa foram retratadas através da fala. Alguns de nossos atores constituíram a linguagem simbólica como sua principal forma de expressão, rica de conteúdos a serem comunicados, traduzidos por elementos pictóricos que serão exibidos no decorrer da pesquisa.

Acerca dos subsídios necessários à compreensão de símbolos, Kübler-Ross (2003) argumenta que:

Pessoas que estão sofrendo, pessoas que estão em choque, pessoas em estado de torpor, pessoas que são atingidas por uma tragédia que elas acreditam estar além da sua compreensão, além da sua capacidade de enfrentamento, usam essa linguagem. Crianças que estão morrendo, diante da morte iminente, também a conhecem, mesmo que esta linguagem nunca lhes tenha sido ensinada (p.17).

Esta autora afirma ser esta uma linguagem usada por todos e como tal ser universal. Contudo, estabelece alguns contornos ao assinalar que enquanto expressão estes simbolismos podem ser: não verbais (desenho, colagem, pintura, gestos) ou verbais (poemas, parábolas, histórias, músicas, etc.).

Para Allessandrini (2004, p.138), “as formas gráficas espelham a organização interna do universo das crianças. Normalmente elas ficam contentes com o resultado dos seus desenhos. É a sua intimidade exposta e revelada”.

A análise dos desenhos baseada nos estudos desenvolvidos pelo analista junguiano Greg Furth (2004), está apoiada na tese de que os desenhos revelam importantes conteúdos de quem o executa, é a linguagem das imagens, uma linguagem do inconsciente a qual surge ao falhar a voz da consciência.

Como estudioso do assunto, enfatiza que a interpretação não tem por objetivo a simplificação da imagem, ou mesmo, a generalização de padrões gráficos como proposto nos testes projetivos. Entretanto, pondera sobre alguns critérios para a leitura da obra e apresenta como possibilidade: as impressões iniciais, sensações transmitidas pelo desenho, cores, tamanho, aquilo que é central, o que parece estranho, formas distorcidas, obstáculos, objetos repetidos, disposição no papel, correções, retoques, precisão dos traçados, sombreado, desenhos de canto, detalhes (ricos/ausência), desenhos fora de época, encapsulados, entre outros.

Considera a necessidade de se ter claro que o símbolo possui todas as informações que são necessárias à sua leitura, então, “escutá-la” requer uma atitude humilde do pesquisador focada na certeza de nada saber sobre ela.

Localizada nesta perspectiva teórica, está o princípio sobre o qual se apoiou a leitura das figuras que se seguem.

Desenho 1 – Tema: O que você veio fazer no hospital?



Fonte: Artur (colaborador da pesquisa).

Os elementos constitutivos deste desenho conforme relatados por Artur são: uma casa (dele e minha), uma mangueira com mangas verdes que o bicho comeu, um cajueiro, a rede de dormir do irmão, a porta de entrada (cujo caminho de acesso não chega a ela).

Ao observar o desenho da casa que emerge da temática hospitalização e terapêutica cirúrgica, fica a impressão que foi mobilizada grande tensão. Desta maneira, o ator se “refugia” em um momento de sua vida anterior a este, mesmo assim simboliza sobre o tema proposto na atividade.

A mangueira com tronco na cor preta, cujas mangas verdes o bicho havia comido dão a ideia de autorretrato. O deslocamento de cor presente no tronco conta

de algo frondoso e desvitalizado na sua base, aquilo que a une a terra, que a sustenta está morrendo, presença de um duplo sentido vida/morte no mesmo símbolo. Também “fala” de um menino jovem, cujo corpo agredido pela doença traz como carga extra as impressões negativas deixadas pelas necessárias, porém dolorosas intervenções profissionais, evidenciadas na equivalência entre os procedimentos invasivos e sua relação com ataques de animais.

Desenho 2 – Tema: O que você veio fazer no hospital?



Fonte: Artur (colaborador da pesquisa).

Nesta cena, Artur compartilha os elementos contidos no desenho através de relatos espontâneos durante sua confecção, e nos revela sua intencionalidade ao apresentar: Um carro com farol, eu no banco de trás, ele dirigindo, um porta malas grande vazio e fechado, a presença de seus pais e seus dois irmãos no carro (apesar de não serem visualizados).

Das impressões causadas em mim, chamou atenção o seu “longo braço”, este elemento fez refletir no esforço desta criança para dar conta da situação proposta pelo adoecimento e hospitalização, apesar de sua pouca idade. “Crescer a qualquer custo” para administrar os desafios.

Este carro veicula pessoas tanto para dentro como para fora do hospital. Enquanto elemento da partida sai de bagageiro vazio, deixa tudo para trás, devendo talvez, levar deste ambiente somente aquela que lhe “dá voz” e está com ele em sua dor.

Ao término da atividade, quando convidado a falar sobre sua produção (desenho 1 e desenho 2) verbaliza somente sobre alguns sintomas como o vômito, dor de cabeça, dor na barriga, apesar de deixar claro em sessão posterior que já possuía conhecimento de que se internou na FPHCGV para realizar cirurgia no seu coração. Estimulado a falar um pouco mais, responde sobre sua patologia de forma indireta, ao estabelecer relação entre as medicações por ele recebidas e as que o seu colega de enfermaria recebe (um menino de mesma idade, em pós-operatório de cirurgia cardíaca com cicatriz no tórax visível).

Sabe que a cirurgia é a saída para evitar o vômito, as dores de cabeça e de barriga, mas que esta ameaça à vida, e portando prefere voltar para casa levando consigo os cuidadores.

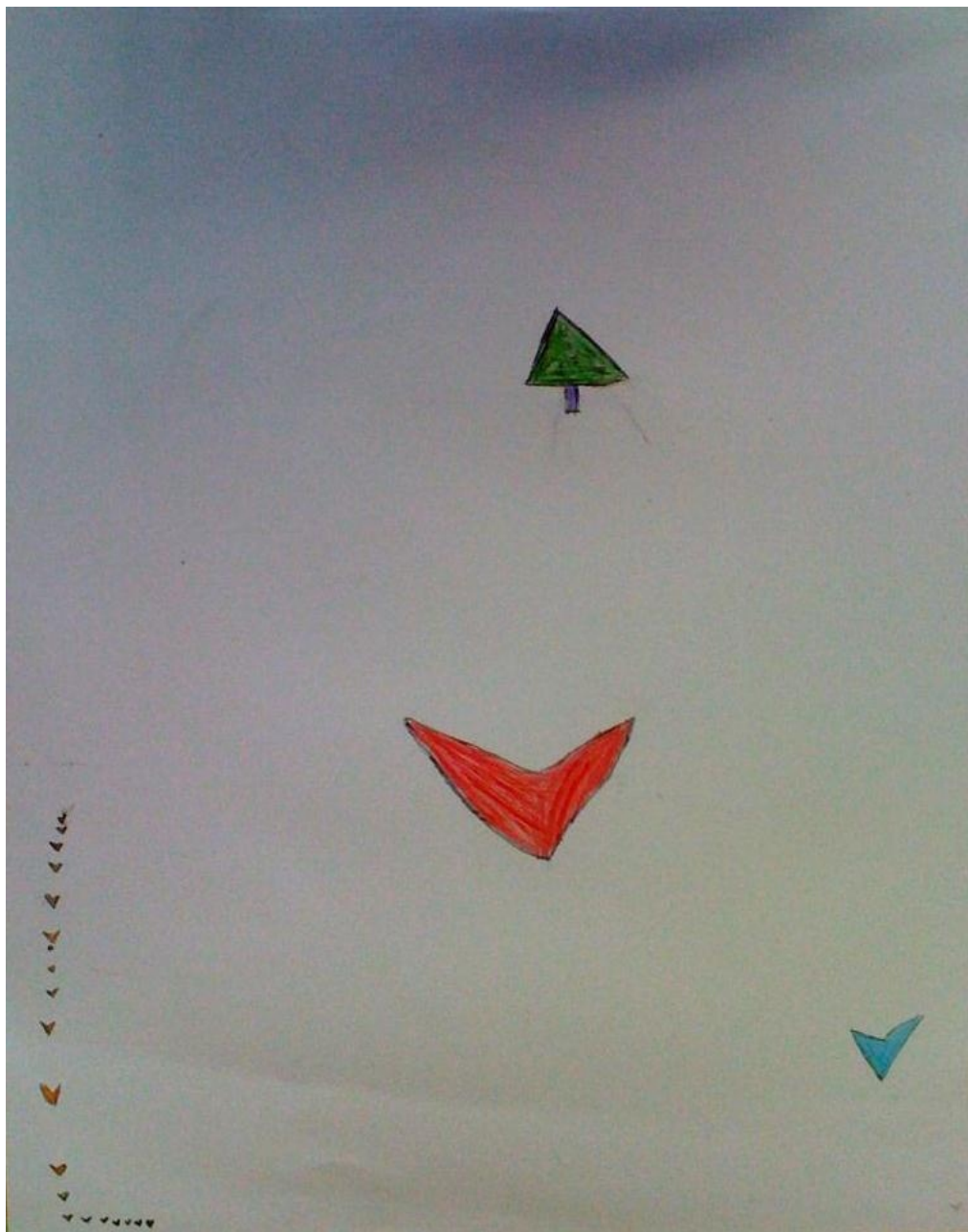
Os temores relativos à cirurgia cardiológica, também foram retratados nas produções da protagonista Emilly, como observado no desenho 3.

Emilly trouxe como elementos constitutivos do desenho, assim por ela nomeados, um coração (vermelho e central), uma árvore de natal com enfeites (estes enfeites são sete pequenos corações), uma xícara de café (em azul) e mais corações (pequenos, laranja, no canto da folha, em número de vinte).

Ao refletir sobre o que esta cena comunica, ponderei que a mesma retratou o conhecimento sobre seu diagnóstico e tratamento, assim como, fez alusão à possibilidade de mau prognóstico cirúrgico; outra questão que merece destaque diz respeito ao grande número de objetos repetidos. Neste sentido Furth (2004, p.102) observa que “quando isso ocorre é bom conta-los. O número de objetos é, quase sempre, bastante significativo, relacionando-se a medidas de tempo ou a eventos de importância no passado, presente ou futuro”.

Dos vinte e nove corações desenhados, emergiram simbolizadas as diferentes faces da mesma temática, a saber: um coração vermelho como figura central, o primeiro a ser desenhado e que põe ênfase na sua resposta para o tema proposto na atividade, tornar seu coração sadio.

Desenho 3 – Tema: O que você veio fazer no hospital?



Fonte: Emilly (colaboradora da pesquisa).

Ao deter a análise sobre a árvore de natal fora de época, pois estávamos no mês de maio, reflito se o que está manifesto é seu desejo de comemorar esta data mais cedo. Chama atenção à correspondência dos enfeites no formato de corações serem em igual número ao da sua idade, talvez Emilly comunique seu receio de não haver o oitavo natal medo de não chegar com vida ao mês de dezembro.

Apresenta vinte pequenos corações no canto inferior da folha, cuja cor “laranja pode refletir uma situação de ansiedade, em especial uma situação de vida ou morte” (FURTH, 2004, p.159). Contudo, estes símbolos sugerem também sua expectativa de sobreviver e alcançar a idade adulta.

Ao colocar o foco da análise na xícara azul, tem-se como pista à formulação de questões sobre um futuro imediato contemplativo, um distanciamento, um ânimo esmorecido no qual “escuta-se” um possível pedido de ajuda. Estas abstrações sobre o pensamento de morte aqui simbolizado remetem a um pensar acerca da sua compreensão da morte.

Neste sentido, observa Torres (1996, 2002, 2008) em seus estudos, que diante da morte pessoal ou do outro o primeiro desafio a ser vencido pela criança é o intelectual. Talvez, o problema da morte seja o primeiro desafio vital à sua mente, e constitua o primeiro estímulo ao contínuo desenvolvimento de seu pensamento (KASTENBAUM, AISENBERG, 1983).

Assim, na presente pesquisa, os dados me fazem crer que mesmo àqueles colaboradores que não possuíam a princípio recursos intelectuais plenos, ao se defrontar com o pensamento de morte pessoal iminente manifestaram intensos temores relacionados à sua finitude. Argumento ainda que, a exposição ao risco de morte pessoal, presente na cirurgia cardíaca, produz forte impacto na criança, e está vinculado às percepções parciais apreendidas pelas mesmas acerca do conceito de morte.

Sobre este aspecto, Kastenbaum e Aisenberg (1983, p.10), ratificam que “entre os extremos de “nenhuma compreensão” e de pensamento abstrato integrado, explícito, há muitos modos pelos quais a mente nos primeiros anos de vida pode entrar em relação com a morte”.

Este medo gerado pelo pensamento de morte, fenômeno trazido à tona conforme observado nos recortes anteriores da pesquisa, demanda mais aprofundamento quando se pensa na sua interface com o contexto situacional em que se desenvolvem.

O contexto situacional do medo à morte segundo Kastenbaum e Aisenberg (1983), configura-se a partir de três aspectos: aquele onde o perigo de morte advém de um evento ou ação externa; quando há uma perturbação interior ao organismo ameaçando o indivíduo; ou naquele em que o indivíduo está de fato morrendo.

Refinam a percepção do objeto medo da morte, ao propor a implicação das dimensões de tempo, espaço e probabilidade contidas nestes aspectos, contudo, será dado destaque a compreensão das dimensões tempo e espaço pela sua relevância para os achados deste estudo.

De acordo com estes autores, a dimensão temporal pode ser compreendida como um *continuum* que varia entre o tempo imediato e o tempo remoto e pode apresentar inúmeras graduações neste intervalo. Isto posto, reflete-se sobre como este elemento afeta as manifestações apresentadas pelos portadores de cardiopatia.

Ao considerar a evolução clínica das cardiopatias se destaca a imprevisibilidade quanto ao *continuum* tempo. Segundo Chiba (2008), algumas patologias crônicas como as obstrutivas pulmonares, cerebrovasculares e as oncológicas apresentam uma progressão característica a qual permite certa “previsibilidade”, com base na evolução da doença, que sinaliza a proximidade do seu portador com a morte. Entretanto, nas cardiopatias a progressão clínica apresenta-se demarcada por períodos de gravidade intermitentes no qual está presente o real risco de morte. Nesta perspectiva clínica de desagradáveis surpresas, não só se vive em frequente situação de emergência médica como também se experiencia a triste expectativa de ter a vida abreviada de forma súbita. Este constante estado de ameaça à vida influi na escolha por ser submetido ao procedimento cirúrgico, mesmo quando a equipe médica propõe um procedimento cujo caráter é exclusivamente paliativo.

No tocante a dimensão espacial, Kastenbaum e Aisenberg (1983) realçam a compreensão do pensamento sobre o local da ameaça. Investigam se do ponto de vista do indivíduo esta se encontra estabelecida em algo dentro de dele ou lá fora, se é uma ameaça externa ou algo relativo a um processo patológico interior. Argumentam que “as crianças tendem a encarar a morte como ameaça que vem do ambiente circundante mais do que de algo “interior” ” (KASTENBAUM; AISENBERG, 1983, p.52).

Nesta ótica, a análise sobre “o lugar onde se encontra a morte” para a criança com cardiopatia em preparo cirúrgico desvelou nas cenas um relevo, uma

crença³², compartilhada pelos protagonistas do estudo: a cirurgia cardíaca é percebida como ataque à vida e como tal vivenciado com intenso temor de morte.

Outra cena que adicionou compreensão ao medo da criança com cardiopatia frente à cirurgia cardíaca foi revelado por Artur, durante a sessão de colagem, ao recortar um celular separando-o de uma mão masculina:

Artur: Olha o dedo do home! Tá doendo o dedo do home.

Pesquisadora: É? Por quê?

Artur: Por que eu cortei.

Pesquisadora: E quando corta dói?

Artur: Acena afirmativamente com a cabeça e segue recortando a figura. Em cada dedo que retirava da mão exclamava: Doeu de novo! De novo! De novo.

Ao término da ação Artur verbaliza: Não doeu mais (demonstrando alívio).

Ao manusear tesoura e papel Artur experimentou e explicitou a partir da concretude dos materiais outro aspecto do seu temor relacionado à cirurgia, o medo de sentir dor. Demonstrou nesta ação o pensamento anímico que o situou, enquanto etapa do desenvolvimento cognitivo, no período pré-operacional conforme proposto por Piaget (1961). Segundo este autor, nesta etapa do desenvolvimento cognitivo a criança tende a perceber objetos externos a sua própria imagem, vivos, conscientes, o que as impede de distinguir entre seres animados/inanimados e influencia sua capacidade de conceituar morte.

A respeito do pensamento anímico, Kastenbaum e Aisenberg (1983) baseados nas teses de Piaget assinalam ser um conceito em desenvolvimento, o qual influencia e é influenciado pelo pensamento de morte. Quando estes se entrelaçam, podem viabilizar a crença de que fenômenos mentais tornam-se físicos, ou seja, motivar um temor na criança de que seus pensamentos são causadores da morte de alguém.

³² Constituem uma estrutura de percepções e cognições formadas em torno de configurações do mundo individual, réplica do mundo grupal, projetada pelos processos educativos próprios de cada cultura (FERNANDES, 1963).

Não obstante, a expressiva contribuição da Epistemologia Genética proposta por Piaget, Torres (1996, 2002) observa que, talvez o autor não forneça um esboço completo para analisar as concepções da criança sobre a morte. Ao enfatizar o desenvolvimento cognitivo independente do contexto, Piaget desconsidera a experiência individual da criança presente em suas vivências como portador de doença crônica, adquirida com a morte de um bicho de estimação, parentes, colegas de enfermaria, que afetam de maneira significativa sua resposta e através das quais ela se apropria das qualidades do objeto morte em seu campo perceptivo.

Neste sentido, podemos afirmar que a compreensão sobre a morte não é exclusiva do âmbito cognitivo e conceitual, como observado nos protagonistas colaboradores deste estudo, mas sim da inter-relação entre a percepção e cognição, na qual resultaram os estados afetivos observados (KASTENBAUM, AISENBERG, 1983; TORRES, 1996).

Na sequência, proponho uma aproximação das produções a partir de outra perspectiva, na qual observei entre tonalidades aquilo que se insistiu em manter oculto.

5.2- Uma companheira negligenciada: a morte interdita

Conforme observado na seção anterior, dentre os vários dilemas vivenciados pela criança que irá se submeter à cirurgia cardíaca está a sua percepção de que o procedimento cirúrgico é o “local” onde a morte estabelece residência fixa. Este cenário que integra luz e sombra, nascer e fenecer possibilitou uma composição única na qual a programação cirúrgica foi o anunciador do dia e da hora para o fim daquela vida. Assim, mesmo quando os familiares e a equipe comungaram desta leitura sobre a obra, em geral o que se observou foi a impossibilidade da criança em poder expressar abertamente seus temores o que constituiu uma intensa fonte de sofrimento (KÜBLER-ROSS, 1998, 2003).

Isto foi evidenciado no relato de Núbia, a partir da atividade de colagem quando explica à pesquisadora sobre sua cirurgia:

Pesquisadora: Você conhece seu cirurgião?

Núbia: sim.

Pesquisadora: Foi ele que falou do risco da cirurgia na sua frente?

Núbia: Não, o outro Doutor. Ele falou da cirurgia do Mateus.

Pesquisadora: Você lembra-se de como ele falou, as palavras que ele disse?

Núbia: Falou que toda cirurgia de coração é de risco.

Pesquisadora: Então vem daí esse seu medo de morrer?

Núbia: Sim.

Pesquisadora: E você falou deste seu medo com alguém antes de hoje?

Núbia: Não.

Destaco neste diálogo o fato de Núbia ter tomado ciência do seu real risco de vida atenta às vozes naquele ambiente. Crianças são excelentes observadores e não podemos desvalorizar a capacidade de compreenderem a gravidade das informações recebidas indiretamente sobre o seu caso. Observei ainda que havia

decorrido um mês deste evento sem que ela tivesse a oportunidade de expressar o seu temor diante da ameaça de morte pessoal a alguém.

Neste sentido, Souza (2009, p. 18) afirma que “a interdição da morte é um processo lento, quase imperceptível, que é imposto, interiorizado e expresso no domínio dos gestos, do olhar, das palavras e das atitudes em relação à morte [...]”. Tende a infligir àquele que morre o partir, sem nada falar ou ouvir dizer sobre seu fim.

Entretanto, motivada por algo mais que a obediência às regras impostas, durante a primeira sessão Ana rompeu com o interdito e trouxe elementos que contribuíram para identificar o desenho como lugar da fala, assim como, lugar da escuta:

Desenho 4 – Tema: O que você veio fazer no hospital?



Fonte: Ana (colaboradora da pesquisa).

Sobre seu desenho Ana descreveu:

Aí é a mamãe aqui fora se desmanchando em lágrimas... Porque ela vai. Ela gosta muito de mim, ela veio aqui pra salvar a minha vida, porque esse problema meu que eu tenho né se passa pra idade adulta né... já... é... eu morro (fala com voz baixa, se aproximando do ouvido da pesquisadora e sugerindo segredo).

Ouvir o “segredo” de Ana remeteu-me à questão da inadequação em se “falar sobre a morte”. Sua atitude retratou que a morte ao ser expressa é geradora de tensão e sofrimento, contudo, ante a necessidade premente de compartilhá-la com alguém que seja garantido o sigilo. Expôs na ação uma dor, que oscilava na ambiguidade, entre aquilo que precisava ser revelado e as expressões interditas.

A respeito disto, Kovács (2010, p.148) destaca que “elas buscam o adulto como apoio, que pode acolher e legitimar seus sentimentos, responder perguntas, em uma tentativa de ordenar o mundo que fica abalado [...]” o que em geral não obtém ressonância.

Outro fator relevante, como observa Allessandrini (2004), é que o ato criador presente nos rabiscos, desenhos, pintura e suas narrativas, proporciona o autoconhecimento, requer muita energia e propicia um relaxamento ao término da atividade, deixando impresso uma sensação de completude.

O desenho cria por meio de traços, os finitos de uma visão, de um momento, de um gesto. É uma espécie de definição, como a palavra. É uma atividade perceptiva. Algo que nos convida, sugere e evoca. O desenho é revelação (p.137).

Acerca do desenho, Trinca (2003) relata ser uma base segura para a livre associação com sua história. A partir dos desenhos e da ocorrência dos esclarecimentos sobre a produção, a criança percebe como se sente, como se apresenta e qual o conflito naquele momento, assim como, expressa possíveis saídas desejadas para resolvê-lo.

De acordo com Allessandrini (2004)

Quando a criança interpreta seu desenho, geralmente transforma-o numa outra história. Sua interpretação costuma ser mais rica do que o próprio desenho, uma vez que ela pensa magicamente. A palavra representa uma nova relação com o universo, com os objetos, possibilitando-lhe elaborar seus medos, angústias e emoções. A palavra evoca imagens, resgata fatos esquecidos, projeta idéias para o futuro. Assim, o desenho e a fala interagem ligando um passado e um futuro a um presente imediato (p.138).

Nesta perspectiva de análise, na medida em que os traços vão evoluindo, proporciona àquele que dele se utiliza configurar imagens e o significar de paisagens internas.

Em busca de seus significados e diante da garantia do espaço à expressão, o recurso de colagem também se mostrou favorável para Ana comunicar suas percepções acerca da cirurgia cardíaca:

Colagem 1: Tema - O que você sabe sobre a cirurgia?



Fonte: Ana (colaboradora da pesquisa).

Nesta sessão, Ana verbalizou e expôs sua compreensão sobre risco de vida real na expressão “*que perigo*” conferido à imagem do homem com o caminhão atrás de si. Expressou ainda que os homens recebendo o prêmio são vitoriosos,

contudo, precisam pagar o dízimo³³. Em seu relato estabeleceu uma relação entre cirurgia - risco de morte - dízimo, sugerindo o discernimento de que arriscar-se a morrer é o preço que o cardiopata deve pagar para viver uma vida plena. Observei aqui a maneira peculiar com a qual Ana foi capaz de apreender, administrar e conferir sentido àquilo que o senso comum tende a desprezar, criando configurações individuais imprescindíveis para prosseguir seu percurso.

Percebi que de certa forma o silêncio é indicador de sentido, manifesta mensagem que será refletida em toda relação do homem com a morte, mesmo silenciado ele dá significado a sua representação do fim inevitável da condição humana (ARIÈS, 2003). Mesmo silenciada a morte possui um dizer (informação verbal)³⁴.

Acrescenta Ariès (2003) que a morte é a reafirmação de que a prosperidade do coletivo está ameaçada e que na impossibilidade de impedi-la, o movimento é no sentido de silenciá-la. Assim, deve permanecer indizível e inaudível necessitando para tanto que todos os seus sinais sejam ocultados.

Este autor traz também como possibilidade à compreensão do interdito o fato da morte estar associada à ideia do fracasso, seja dos profissionais em preservar a vida, seja dos familiares na sua função de protegê-la. Assinala que a ideia da morte daquele que está sob tutela traz em seu bojo sua própria insignificância diante das situações irreversíveis e impõe a reflexão sobre o seu próprio fim.

Acerca desta dificuldade Torres (2008) reafirma que

Falar com a criança sobre a morte não é uma tarefa fácil, pois, além da necessidade do adulto de proteger a criança, falar sobre sua morte significa que ele defronte-se com sua finitude, seus medos e suas ansiedades em relação à morte e ao morrer (p. 161).

³³ Para o sociólogo Émile Durkheim em "Lições de Sociologia", o dízimo teria origem no pensamento mítico, primeiramente como sacrifícios e ofertas aos deuses e divindades para obter "permissão" divina para o bom cultivo de bens mundanos, seja na pesca, coleta, agricultura, etc. Transmutou-se em dízimo em certas religiões, e por fim, transmutou-se em impostos, que seria a versão secular do dízimo (Wikipédia, 2012).

³⁴ Aula proferida por Airle Miranda de Souza no Programa de Pós Graduação em Psicologia - UFPA, Belém, 2010.

Conferência proferida por Maria Helena Pereira Franco no I Encontro Interdisciplinar de Estudos do Luto na Amazônia – FPHCGV/UFPA, Belém, 2010.

Palestra proferida por Maria Júlia Kovács na pós-graduação em psicologia hospitalar, Belém, 2011.

Assim apresentou-se marcante a anamnese realizada com Benedito, pai de Artur, na qual foi retratada a sua dificuldade em dialogar sobre o risco de morte com seu filho da seguinte forma:

Pesquisadora: Ele sabe que será operado do coração?

Benedito: Não senhora. Ele me perguntou, mas eu disse para ele que não era pra se preocupa que ele não ia opera não.

Pesquisadora: O senhor respondeu isto porque ainda não tem certeza se irá autorizar a cirurgia de Artur?

Benedito: Não senhora, vo deixá o dotô faze sim, é só pra não preocupá o menino. Pra não fica pensativo.

Pesquisadora: E como foi que ele falou com o senhor? Como perguntou?

Benedito: Ele disse assim, pai quando corta aqui dói (realiza o gesto de quem está cortando o tórax)? Aí eu falei assim, não tem precisão de preocupação não. Tu não vai te opera. Aí ele fico quieto, fico calmo, num pergunto mais.

Pesquisadora: E quando foi isso? Em que momento que ele fez a pergunta pro senhor? Foi no hospital de Breves, de Portel, aqui na fundação HC?

Benedito: Foi aqui quando a gente tava subindo da UTI pra enfermaria.

Entretanto em oposição ao suposto desconhecimento de Artur, a sessão de colagem revelou seu entendimento acerca do processo de adoecimento e tratamento cirúrgico, no seguinte diálogo:

Início da sessão

Pesquisadora: Artur quando nós vamos ao hospital é porque precisamos tratar da nossa saúde, vamos para tomar remédio, tratar de nosso dodói. Por isto você veio ao hospital para tratar do seu dodói... (interrupção provocada pelo Artur).

Artur: É, eu vô se opera.

Pesquisadora: Então, utiliza estes materiais que estão sobre a mesa pra me contar o que você sabe sobre a sua cirurgia.

Final da sessão

Pesquisadora: você sabe dizer aonde vai ser sua cirurgia?

Artur: lá embaixo (sugerindo com gestos o primeiro andar, local do centro cirúrgico).

Pesquisadora: Isso mesmo. Mas você sabe dizer em que parte do seu corpo?

Artur: Aponta para seu peito.

Pesquisadora: Você sabe dizer o nome?

Artur: Coração. A parte do coração tem um..., uma veia tá pro lado eu acho. Aí tem que ajeita pra funciona logo pra poder direita esse coisa do meu coração.

Esta cena pôs ênfase nas construções do saber sobre a morte. Apresentou um protagonista que, apesar de seu “inacabamento”, esteve mobilizado na busca de respostas às quais escaparam a perspectiva objetiva da realidade.

Vemos assim, que calcado no silêncio, foi instaurado um novo desafio para este ator e atrizes colaboradores do estudo: transformar a ausência, significar as palavras, preencher lacunas, refazer os espaços em branco. Uma aprendizagem cifrada pelo não dito sobre a morte.

5.3 - A morte: culturalmente representada e personificada

Segundo as proposições de Nagel (2004) sobre a morte, todos admitem que haja duas coisas incertas: no plano individual, o momento em que nossa vida será interrompida, assim como, no plano coletivo o que pode significar o morrer. De todo modo, é fundamental observar que o posicionamento de uma determinada comunidade perante a morte e os seus mortos desempenha um papel crucial na constituição, e na manutenção de sua própria identidade coletiva, pelo fato que essa integração da morte e da relação com ela constituir um dos elementos mais relevantes para a formação de uma tradição cultural (JÚNIOR, 2005).

Ruth Benedict (1972) citada por Laraia (2001) relata que a cultura³⁵, é como uma lente através da qual o homem vê o mundo. Homens de culturas diferentes usam lentes diversas, logo, há uma diversidade de visões diferentes das coisas.

Neste sentido considero elucidativo narrar um interessante aspecto sobre a comunidade do município de Iranduba, próximo a Manaus, apresentado em reportagem exibida no programa Globo Rural (2011), acerca dos hábitos da Harpia³⁶. No relato do morador da região foi evidenciada a séria preocupação de que a Harpia, por apresentar a capacidade de levar animais de pequeno porte, possua igual capacidade de carregar as crianças dos seus terreiros. Assim, os pais ao saírem para o trabalho recomendam as mesmas sua permanência dentro de casa para não serem atacadas. Esta comunidade mantém a crença³⁷, repassada por gerações, de que a Harpia representa a morte que vem do céu e assume, conforme destacado na reportagem, o lugar do “bicho papão”.

Enquanto herdeiros da cultura amazônica, os protagonistas colaboradores do estudo, trouxeram elementos do seu cotidiano ribeirinho³⁸ e se valeram dos mesmos enquanto personagens para simbolizar a morte.

³⁵ Segundo Roger Keesing, culturas são sistemas (de padrões de comportamento socialmente transmitidos) que servem para adaptar as comunidades humanas aos seus embasamentos biológicos. Esse modo de vida das comunidades inclui tecnologias e modos de organização econômica, padrões de estabelecimento, de agrupamento social e organização política, crenças e práticas religiosas, e assim por diante (Theories of Culture - 1974).

³⁶ Águia brasileira ou Gavião Real como é popularmente conhecida. Espécie ameaçada de extinção característica da região amazônica.

³⁷ Idem ao item 32.

³⁸ Populações que residem nas proximidades dos rios e têm a pesca artesanal como principal atividade de subsistência e/ou cultivam pequenos roçados para consumo próprio.

Para uma melhor análise sobre estes pontos consensuais, destaco, como exemplo na colagem apresentada por Emilly, seus comentários sobre uma figura por ela observada na atividade:

Emilly: Uma piscina!

Pesquisadora: grande.

Emilly: ó isso aqui é funda.

Pesquisadora: e grande.

Emilly: E esse aqui não sabe nadar.

Pesquisadora: mas aí ele usa esse macarrão de piscina que ele não afunda.

Emilly: que ele não sabe nadar né?

Pesquisadora: É.

Emilly: Eu também não sabe nadar.

Pesquisadora: Não?

Emilly: Mas lá em casa não é piscina, é rio mesmo.

Pesquisadora: É, eu sei você mora na beira do rio.

Emilly: É e tem pouco bicho.

Pesquisadora: Tem o quê?

Emilly: Tem pouco bicho! Tem mesmo!

Pesquisadora: É? Quais bichos?

Emilly: Lá dentro da água!

Pesquisadora: Ah! lá dentro da água, olha só! Que bicho é?

Emilly: Tem milhões de bichos.

Pesquisadora: Milhões, caramba!

Emilly: Todas casas tem um bicho, é o rio inteiro. Todas as água das casa tem um bicho.

Pesquisadora: Entendi.

Emilly: Aí se entra tem um bicho ó, aí a mamãe foi entrou na água né, aí eu tava aflita, daí ela pensava que daí ela não ia

afundá, aí ela pulô na água, aí o bicho puxou o pé dela e levou lá pro fundo.

Pesquisadora: Foi?

Emilly: Não tem como ela volta.

Ao abordar o conceito de personificação, Kübler-Ross (1998) enfatiza que crianças consideram a morte como um homem ou um lobisomem que vem para levar as pessoas. Não obstante, devemos ter em mente que suas pesquisas tiveram como base populações de crianças atendidas em países da Europa e na cidade de Nova Iorque. No entanto, observamos um ponto comum entre seus estudos e os relatos de Emilly: o fato de a morte ser um personagem, o qual se revelou enquanto bichos que moram nas águas dos rios.

Acrescentam Kastenbaum e Aisenberg (1983, p.132), sobre os aspectos qualitativos da personificação contemporânea da morte que “não existe uma única imagem, difundida, partilhada por todos em nossa sociedade; existe, sim, uma variedade de imagens [...]”.

Nesta pesquisa, os dados apontaram que uma mesma pessoa pode personificá-la de formas diferentes, conforme demonstrado por Emilly ainda na sessão de colagem, a qual, como atriz colaboradora, trouxe suas percepções sobre o tema a partir da fotografia da estátua de um leão. Nela havia um homem sorrindo com sua mão na boca do animal, com espanto Emilly destaca: “*quando a gente põe a mão ele morde a mão. Inda come ele todinho*”.

Sobre a mesma imagem, a protagonista Débora exclamou: “*olha ele nem tem medo!*”

Ambas colaboradoras estabeleceram a relação entre ameaça de morte e o fato do homem manter-se próximo do leão, apesar de eu ter enfatizado que se tratava de uma estátua. Recorreram, sobretudo, a elementos regionais para personificar a morte. Perceberam ser a estátua a imagem de um leão, porém ao verbalizarem nomearam-na onça³⁹.

³⁹ A onça-pintada, espécie ameaçada de extinção, ocorre em cinco dos seis biomas Brasileiros – Amazônia, Cerrado, Caatinga, Mata Atlântica e Pantanal. Porém, a bacia Amazônica cujo território brasileiro detém 50%, é considerado o refúgio mais importante de ocorrência, para a persistência da espécie (INSTITUTO ONÇA PINTADA, 2012).

Acerca disto, Kastenbaum e Aisenberg (1983) comentam ser útil e normal personificar a morte e explicam que

Possivelmente, imagens individuais de morte, sob as muitas formas que podem ser estudadas, propiciem uma oportunidade invulgarmente boa para explorar a atitude mutável em nossa cultura para com a vida e a morte (p.148).

É importante ressaltar que os conteúdos trazidos nestes recortes da sessão de colagem, surgiram da livre associação com figuras ao folhear as revistas, e que, suas imagens não foram selecionadas para compor a produção. Esta observação permitiu dimensionar que os simbolismos verbais estiveram presentes também nas sessões onde os recursos materiais privilegiaram os simbolismos não verbais.

Após estas apreciações, dois aspectos sobre o recurso de colagem se insinuam e necessitam destaque: o fato de ser uma técnica de baixo nível de complexidade a qual possibilitou dinamismo, liberdade de construção e facilitou a adesão à proposta; assim como, o fato de ser um simples, de baixo custo e eficaz instrumento de acesso às percepções das crianças com cardiopatia.

É oportuno, entretanto, contrastar estes achados com as produções de outro colaborador e as diferentes possibilidades de simbolismos que a proximidade com o pensamento de morte proporcionou. Então, introduzimos neste ponto, a colagem de Artur.

Colagem 2: Tema - O que você sabe sobre a cirurgia?



Fonte: Artur (colaborador da pesquisa).

Assim, Artur compartilhou seus simbolismos presentes nos elementos através de relatos, a saber: um carro vermelho que ele dirige, eu e sua família no banco de trás, um barco na onda, o bolo de aniversário dele cujas velas representam o número 102, sete eletrônicos entre celulares e computadores, um casal com seu filho, seis armas para caçar e matar o porco. A dialética vida e morte se repetiram no cenário vinculado a questão da cirurgia, na qual a morte foi personificada a partir das armas que caçam porco, ou mesmo, o barco que enfrenta uma grande onda, ícones de sua realidade local.

Contudo, nesta atividade Artur deu forma a esta presença, deslocou para o papel seu temor e sugeriu a expectativa, pela existência imaginária que a morte ali representada, objeto concretizado, personificada, talvez fosse passível de ser evitada.

Remontou novos cenários durante a proposta de contar histórias, no seu último encontro comigo. Desvendou alguns detalhes e trouxe notícias sobre a dolorosa vida de um menino cardiopata hospitalizado, que foi:

Artur: Eles tavam cantando música.

Pesquisadora: Você sabe cantar a música que eles estavam cantando?

Artur: sei.

A galinha tá de saia e o galo cachecó

A galinha ficou doente e o galo me ligou

Os pintinho foi correndo pra chamar o seu dotô

O dotô é o pirú

A fermeira o arubú

A injeção é uma pena do pavão.

Enquanto narrava uma paisagem cujo enredo era musical, Artur manifestou simbolismos relacionados à sua família e à equipe de saúde, uma doença inesperada que requer cuidados profissionais especializados. Teceu analogias sobre a figura do médico que, assim como o Peru, é aquele que rompe com o silêncio e em geral detém a última palavra, estabelece um veredito, o diagnóstico. Contou sobre as aproximações entre a função do urubu (picar a carne) e algumas especificidades técnicas da enfermagem, quando se pensa em coleta de material ou os procedimentos curativos. Conferiu destaque às desagradáveis medicações injetáveis a partir da pena do pavão.

Demonstrou conforme descrito por Giordano (2004) que

Ao ser narrada, a história permite que o ouvinte conte a si mesmo sua própria história e, ao recontá-la, em um processo criador, concebe a si mesmo, possibilitando a aventura de dar forma ao desconhecido (p.279).

Experimentou um movimento humano e natural de transpor limites, vencer desafios, descortinar novos caminhos, novas possibilidades, pelas quais reescreveu, noutra linguagem, a sua história.

Somos nós que fazemos a vida
Como der, ou puder, ou quiser...
Sempre desejada

Gonzaguinha

6. EPÍLOGO

Ao buscar responder nesta pesquisa, sobre qual o significado da cirurgia cardiológica, para as crianças submetidas à internação na FPHCGV, deparei-me com cenas sobre a morte.

Sabemos que a cardiopatia congênita, enquanto patologia crônica que compromete o rendimento cardiopulmonar de atividades simples tende a conferir ao cardiopata certo aspecto de fragilidade diante das situações cotidianas (GIANNOTTI, 1996). Isto costuma se intensificar durante a hospitalização, na qual as possibilidades terapêuticas apontam a cirurgia como tratamento de eleição.

Neste sentido, esta pesquisa revelou que para o ator e atrizes colaboradores, assim como, os coadjuvantes, a tendência foi estabelecer uma relação entre cirurgia e risco de morte, acreditar que a vida alcançou o seu limite.

Entretanto, não houve a preocupação em investigar a aquisição do conceito de morte neste estudo, não obstante o entendimento de que a compreensão da morte não se faz independente do desenvolvimento cognitivo global (TORRES, 1996), mas, em apreender seu significado para os protagonistas.

Ao partir destes pressupostos, os instrumentos de coleta foram pensados e propostos com a prerrogativa de dar expressão ao que talvez fosse inexprimível com palavras em função de uma imaturidade cognitiva, ou da tensão gerada pelo risco de morte pessoal. Dar forma objetiva às experiências. Isto tornou possível a integração da experiência emocional e sua decorrente simbolização.

Sendo assim, as cenas reveladas pelo ator e atrizes colaboradoras, foram constituídas de símbolos sobre o fenômeno morte, capturadas nos desenhos, nas colagens, nas histórias e nas falas dos protagonistas. Mapeadas nos significados que estas linguagens evocaram, naquele que as simbolizou.

Os temas propostos, ao serem desenvolvidos, suscitaram o aparecimento de elementos pictóricos quase que espontaneamente, mas para viabilizar tais experimentações, os materiais foram cautelosamente pensados.

No cuidadoso planejar das sessões e amadurecer os detalhes do *setting*⁴⁰ favorável à proposta, envolvi-me em intensos processos de criação, ampliei minhas percepções e consciência sobre meu fazer pesquisadora, assim como, meu fazer

⁴⁰ Idem ao 21.

Terapêutico Ocupacional no cotidiano hospitalar. Redescobri sensações, construí novos sentidos a partir de cada movimento idealizado e realizado naqueles dias, construtos viáveis pela experimentação dos materiais.

Neste percurso fiz escolhas, e estas, foram pautadas na compreensão de que

Permitir-se o contato pelo prazer nos dá abertura para um mergulho mais confiante, gerando uma qualidade de contato que nos toca profundamente; nessa experiência integramos o sentir ao pensar ampliando a consciência (CHIESA, 2004, p.84).

Focada nesta postura, introduzi importante elemento, o qual se constituiu facilitador do processo de produção de conhecimento, o encontro entre humanos.

A partir deste encontro real de pessoas, relações foram estabelecidas, distâncias foram reduzidas, fui afetada, assim como, os afetei e juntos, reinventamos outras maneiras de enfrentamento da morte.

Tínhamos claro que todos morremos, sobretudo, que alguns morrem mais cedo que outros, entretanto, a boa notícia era que se estava livre para, em certa medida, “construir” a vida que se aspirava (GIORDANO, 2004).

Então, traços, cores e rabiscos tornaram-se imagens e estas me contaram as histórias de ontem, de amanhã, unidas definitivamente no presente: o cotidiano Amazônico da criança com cardiopatia que, por hora, se encontrava hospitalizada e sob intenso sofrimento.

Sobre o tempo presente, estas crianças rabiscaram acerca de seus sentimentos de medo, saudades, alegrias e suas expectativas de vida, apesar de cogitarem o encontro com a morte no momento da cirurgia cardíaca.

Assim identificada, pontuaram a morte como algo exterior ao seu corpo, um alguém que frequentava outro lugar, a sala de cirurgia.

Sobre sua aparência, simbolizaram-na e personificaram-na a partir da figura de uma onça, dos bichos no fundo do rio, um caminhão, um barco a ser destruído por uma onda, a arma do caçador que abate o porco.

No transcorrer das sessões emergiram as produções, criações revestidas de algo não palpável, porém, que tocava e emocionava à medida que revelava cenas que eu sequer havia cogitado.

Seus grafismos e histórias me remeteram à sua crença, que para ter direito à vida, fazia-se necessário se defrontar com a morte e a partir do embate vencê-la.

Que ao entrar neste cenário de lutas as crianças carregavam duas certezas: a necessidade de enfrenta-la se quisessem viver por mais tempo, contudo, sem ter a garantia de sobreviver ao procedimento.

Observei, ainda que ao acolher as produções destas crianças, cuja intenção primária residia na possibilidade de livre expressão, sem preocupação com diagnóstico ou intervenção, possibilitei aos mesmos acesso a um novo patamar no seu processo saúde-doença. Emergiram do anonimato, do mutismo, do indiferenciado, para se apropriar do seu espaço, habitar o seu lugar (LIMA, 2009; MECCA, CASTRO, 2008).

Na multiplicidade dos recursos que me coube ofertar, os protagonistas observaram que algo “novo” havia sido experimentado, e o continuum de sessões com atividades expressivas, ofereceu uma estrutura para que compreendêssemos estes movimentos transformadores (LIMA, 2009; ALLESSANDRINI, 2004; GIORDANO, 2004).

Por fim, ratifiquei o ressaltado por Allessandrini (2004), que ao compreender os encadeamentos visíveis e invisíveis, presentes no decorrer de cada encontro, abriram-se portas para um novo sentido. Neste, a elaboração conceitual dos protagonistas ocorreu aplicada a uma prática efetiva, e resultou disto o descortinar de novos cenários.

ESTANTES PERCORRIDAS

ABERASTURY, A. A percepção da morte na criança. In: ABERASTURY, A. et al (Org.). **A percepção da morte na criança e outros escritos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984. p. 128-139.

AITA, K. M. S. C.; CAMPOS, D. R. Acompanhamento e estimulação do desenvolvimento infantil de crianças cardiopatas congênitas hospitalizadas: um estudo comparativo. In: XI CONGRESSO BRASILEIRO DE TERAPIA OCUPACIONAL - 2009, Fortaleza. **Anais...** Fortaleza, 2009. CD-ROM.

AJURIAGERRA, J. ; MARCELLI, D. **Manual de Psicopatologia Infantil**. 2. ed. Porto Alegre Artes médicas, 1991.

ALESSANDRINI, C. D. Ateliê terapêutico na formação de arteterapeutas. In: CIORNAI, S.(Org.). **Percursos em arteterapia**: ateliê terapêutico, arteterapia no trabalho comunitário, trabalho plástico e linguagem expressiva, arteterapia e história da arte. São Paulo: Summus, 2004.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR)** – 4. ed. Porto Alegre: Artes médicas, 2003.

ARIÉS, P. **História da morte no ocidente**: da idade média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BARTALOTTI, C. C.; CARLO, M. M. R. P. D. Terapia ocupacional e os processos socioeducacionais. In: _____ (Org.). **Terapia ocupacional no Brasil**. São Paulo: Plexus, 2001. p.99 - 116.

BALDINI, S.M.; KREBS, V.L.J. A criança hospitalizada. In: **Pediatria**. São Paulo, v. 3, n. 21, p.182-190, 1999.

BENETTON, J. O encontro do sentido do cotidiano na Terapia Ocupacional para a construção de significados. In: **Ceto**. Fortaleza, ano 12, n.12, p.32-39, 2010.

BORGHI, A.; CIUFFREDA, M.; QUATTROCIOCCHI, M.; PREDA, L. The grown-up congenital cardiac patient. In: **J Cardiovascular Med.**, v.8, n.1, p. 78-82, 2007.

BRASIL. **Lei nº 8.069 de 13 de Julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Estatuto da Criança e do Adolescente. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm>. Acesso em: 19 de Jan. 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96**: aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996.

BROERING, C. V.; CREPALDI, M. A. Preparação psicológica para a cirurgia em pediatria: importância, técnicas e limitações. In: **Paidéia**. Ribeirão Preto, v. 18, n. 39, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Jan. 2011.

BROMBERG, M. H. P. F. **Psicoterapia em Situações de Perdas e Luto**. Campinas, SP: Editora Livro Pleno, 2000.

BRITTO, L.C. A criança hospitalizada: relato de uma experiência. In: FILGUEIRAS, M. S. T.; RODRIGUES, F. D.; BENFICA, T. M. S. **Psicologia hospitalar e da saúde**. Petrópolis: Vozes, 2010. p. 27 – 52.

CAVALCANTI, R. P. R. Aspectos Essenciais da Atenção Psicológica em Cardiologia. In: LAGE, A. M. V.; MONTEIRO, K. C. C. (Org.). **Psicologia hospitalar: teoria e prática em hospital universitário**. Fortaleza, Edições UFC, 2007.

CERNACH, M. C. S. P. Genética das Cardiopatias Congênitas. In: CROTI, U. A.; MATTOS, S. S.; PINTO JÚNIOR, V. C.; AIELLO, V. D. (Org.). **Cardiologia e Cirurgia cardiovascular pediátrica**. São Paulo: Roca, 2008.

CHIATTONE, H. B. C. A Criança e a Hospitalização. In: ANGERAMI-CAMOM, V. A.; CHIATTONE, H. B. C.; MELETI, M. R. (Org.). **A Psicologia no Hospital**. 2. ed. São Paulo: Pioneira Thomson, 2003. p. 23-99.

CHIBA, T. Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade: relação dos cuidados paliativos com as diferentes profissões da área da saúde e especialidades. In: OLIVEIRA, A. (Coord.). **Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo**. São Paulo, 2008. p. 46 – 54.

CHIESA, R. F. Os chacras e as cores em ateliê terapêutico. In: CIORNAI, S. (Org.). **Percursos em arteterapia: ateliê terapêutico, arteterapia no trabalho comunitário, trabalho plástico e linguagem expressiva, arteterapia e história da arte**. Summus, 2004. p.83-94.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. 2. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

CORREIA, V. A. C. **A expressão do pesar nas atividades ocupacionais quando alguém querido morre**. 2009. 107f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2009.

DICKE, J.M. Teratology: principles and practice. In: **Medical Clinics of North America**, v.73, p.567-582, 1989.

DIAS, R. R.; FISCER, C. H.; PINTO, I. M. Diagnóstico clínico e por imagem das doenças da aorta. In: NOBRE, F.; JUNIOR, C. V. S. (Ed.). **Tratado de cardiologia SOCESP**. São Paulo: Manole, 2005. p. 1067-1074.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida afinal?** ...descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

FERREIRA, A. B. H. **Dicionário Aurélio da língua portuguesa**. 5. ed. Curitiba: Positivo, 2010.

FERNANDES, G. **Região, crenças e atitudes**: uma visão da religiosidade reativa de pequenos e médios agricultores. Recife: Instituto Joaquim Nabuco de Pesquisas Sociais, 1963. 183p.

FILHO, O. C.; MACHADO, C. V. Prolapso da valva mitral. In: NOBRE, F.; JUNIOR, C. V. S. (Ed.). **Tratado de cardiologia SOCESP**. São Paulo: Manole, 2005. p.992-1003.

FRANCO, M. H. P. Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: FRANCO, M. H. P.(org). **Estudos avançados sobre o luto**. Campinas: Livro Pleno, 2002, p. 15-38.

FRANCO, M. H. P.; MAZORRA, L. Criança e luto: vivências fantasmáticas diante da morte de um genitor. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 2, n. 4, p. 503-511, 2007.

FRANCISQUETTI, A. A. Arte-reabilitação em enfermagem infantil. In: CIORNAI, Selma (org.). **Percursos em arteterapia**: arteterapia em educação e arteterapia em saúde. São Paulo: Summus, 2005. p. 221-237.

FUNDAÇÃO PÚBLICA HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAR VIANNA - FPHCGV. Serviço de arquivo médico e estatística. Belém, PA, 2009.

FURTH, G. M. **O mundo secreto dos desenhos**: uma abordagem Junguiana da cura pela arte. São Paulo: Paulus, 2004.

GAMBINI, R. A morte como companheira. In: OLIVEIRA, M. F.; CALLIA, M. H. P.(Org.). **Reflexões sobre a morte no Brasil**. São Paulo: Paulus, 2005. p. 135 - 146.

GIANNOTTI, A. **Efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas**: psicologia em instituições médicas. São Paulo: Lemos Editorial, 1996.

GIORDANO, N. A. M. R. Contar histórias como possibilidade de tecer o invisível: as emoções. In: CIORNAI, S.(Org.). **Percursos em arteterapia**. São Paulo: Summus editorial, 2004. p. 275-294.

GUARATINI, A. A. et al . Estudo transversal de ansiedade pré-operatória em crianças: utilização da escala de Yale modificada. In: **Rev. Bras. Anesthesiol.** Campinas, v. 56, n. 6, dez. 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942006000600004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 Fev. 2011.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1972.

INSTITUTO ONÇA PINTADA. **Uso de Modelagem de Nicho Ecológico na Avaliação da Distribuição Geográfica da Onça-Pintada**. Disponível em: <<http://www.jaguar.org.br/pt/projetos/niche-modeling/index.html>>. Acesso em: 15 de Jan. 2012.

JATENE, M.B.; CROTI, U. A. Tratamento cirúrgico nas cardiopatias congênitas. In: NOBRE, F.; JUNIOR, C. V. S.(Ed.). **Tratado de cardiologia SOCESP**. São Paulo: Manole, 2005. p.1380-1393.

JÚNIOR, O. G. A visão da morte ao longo do tempo. **Medicina**, Ribeirão Preto, v.38, n.1, p.13-19, 2005.

KASTENBAUM, R.; AISENBERG, R. **A psicologia da morte**. São Paulo: Pioneira, ed. concisa, 1983.

KOVÁCS, M. J. ; Representações da Morte. In: KOVÁCS, M. J. (Coord.). **Morte e Desenvolvimento Humano**. 5. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

_____. **Educação para a Morte: Temas e Reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2. ed., 1992.

_____. Cuidados paliativos em saúde mental. In: CARLO, M. M. R. P.; QUEIROZ, M. E. G.(Org.). **Dor e cuidados paliativos: terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2008. p. 12 - 26.

_____. A morte em vida. In : KOVÁCS, M. J. ; BROMBERG, M. H. ; CARVALHO, M. M. J. ; CARVALHO,V. A. (Org.). **Vida e Morte: Laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

KOVÁCS, M. J. ; ESSLINGER, I. **Adolescência. Vida ou Morte**. São Paulo: Ática, 1999.

KOVÁCS, M. J. A morte no contexto escolar: desafio na formação de educadores. In: FRANCO. M. H. P. (Org.). **Formação e rompimento de vínculos: o dilema das perdas na atualidade**. São Paulo: Summus, 2010. p.145-168.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

_____. **O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte**. São Paulo, Campinas: Versus Editora, 2003.

LAWN, J. E.; COUSENS, S.; ZUPAN, J. 4 million neonatal deaths: when? where? why? In: **Lancet**. v. 365, n.9462, p. 891-900, 2005.

LARAIA, R. B. **Cultura**: um conceito antropológico. 14 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

LIMA, E. A. **Arte, clínica e loucura**: território em mutação. São Paulo, Summus, 2009.

MACIEIRA, R. C. **O sentido da vida na experiência de morte**: uma visão transpessoal. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MAFFESOLI, M. **O instante eterno**: o retorno do trágico nas sociedades pós-modernas. São Paulo: Zouk, 2003.

MEDEIROS, M. H. R. **Terapia Ocupacional**: um enfoque epistemológico e social. São Paulo: EdUFSCar, 2003, 173p.

MECCA, R. C.; CASTRO, E. D. Experiência estética e cotidiano institucional: novos mapas para subjetivar espaços destinados à saúde mental. In: **Interface**: comunicação, saúde, educação. São Paulo, v.12, n.25, p.377-86, abr./jun. 2008

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do conhecimento científico**: Pesquisa qualitativa em saúde. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 1992.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa**. 2. ed. São Paulo: Hucitec/ABRASCO, 1998.

MOTA, M. P.; TAKATORI, M. A assistência em terapia ocupacional sob a perspectiva do desenvolvimento da criança. In: CARLO, M. M. R. P. D.; BARTALOTTI, C. C. (Org.). **Terapia ocupacional no Brasil**. São Paulo: Plexus, 2001. p.117 - 135.

MOLLER, J. H.; TAUBERT, K. A.; ALLEN, H. D.; CLARK, E. B.; LAUER, R. M. A special writing group from the task force on children and youth, American Heart Association. Cardiovascular health and disease in children: current status. In: **Circulation**, v.89, p. 923-930, 1994.

NAGEL, T. **Visão a partir de lugar nenhum**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

NEVES, M. A. **Transtorno de adaptação no pós- operatório de crianças e adolescentes**. 2007. 159 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Medicina, Universidade de Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

OLIVEIRA, M.; LUZ, P. O impacto da cirurgia cardíaca. In: MELLO FILHO, J. (Org.). **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 253-257.

PASSARELLI, M. L. B. **Sopros cardíacos na criança**. Disponível em: <<http://www.luciapassarelli.med.br>>. Acesso em: 20 de Set. 2009.

PARKES, C. M. **Luto**: Estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus, 1998.

PARKES, C. M. **Amor e perda**: as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus, 2009.

PARKES, C. M. Psychological aspects. In: SAUNDERS, C., **Hospice and Palliative care: an interdisciplinary approach**. London: Edward Arnold, 1991.

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

PINTO JUNIOR, V. C. **Avaliação da política nacional de atenção cardiovascular de alta complexidade com foco na cirurgia cardiovascular pediátrica**. 2010. 221 f. Dissertação (Mestrado profissional em avaliação de políticas públicas) - Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2010.

PIMENTEL, A.; OLIVEIRA, I.B. ; ARAÚJO, L. Pesquisa qualitativa: aplicações em terapia ocupacional e psicologia. In:_____ (Org.). **Pesquisas qualitativas terapia ocupacional**. Belém: Amazônia Editora, 2009. p. 25-37.

PINTO JÚNIOR, V. C.; RODRIGUES, L.C.; MUNIZ, C.R. Reflexões sobre a formulação de política de atenção cardiovascular pediátrica no Brasil. In: **Rev. Bras. Cir. Cardiovasc.** v. 24, n.1, p.73-80, jan/mar, 2009.

PINTO JUNIOR, V. C. et al . Situação das cirurgias cardíacas congênitas no Brasil. **Rev Bras Cir Cardiovasc**, São José do Rio Preto, v. 19, n. 2, Junho 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010276382004000200002&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 01 Fev. 2011.

PIAGET, J. **Psicologia da inteligência**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fundo de Cultura, 1961.

PRATES, P. R.. Símbolo do coração. In: **Hist. cienc. Saúde**. Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, dez. 2005 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702005000300020&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 12 Dez. 2010.

PRÉ-CONGRESSO: Temas livres - 17/09/05. In: **Arq. Bras. Cardiol.**, São Paulo, 2010 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2005002300002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Dez. 2010.

PROGRAMA GLOBO RURAL. 2011. Disponível em: <http://g1.globo.com/economia/globo-rural/videos/t/edicoes/v/presenca-da-harpia-faz-surgir-nova-consciencia-das-comunidades-rurais>. Acesso em: 08/01/2012.

RAMOS, A. I. O. ; TOGNA, D. J. D. Estenose mitral. In: NOBRE, F.; JUNIOR, C. V. S. (Ed.). **Tratado de cardiologia SOCESP**. São Paulo: Manole, 2005. p. 979-985.

RIBEIRO, R. M.; TAVANO, L. D.; NEME, C. M. B. Intervenções psicológicas nos períodos pré e pós-operatório com pacientes submetidos a cirurgia de enxerto ósseo. In: **Estud. psicol.** (Campinas), Campinas, v. 19, n. 3, dez. 2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2002000300007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 02 Fev. 2011.

ROMANO, B.W. Aspectos psicológicos e sua importância na cirurgia cardíaca das coronárias. In: STOLF, N.A.G.; JATENE, A.D.. (Org.). **Tratamento cirúrgico da insuficiência coronária**. São Paulo: Atheneu, 1998, p.257-273.

_____. **A prática da psicologia nos hospitais** (Org.). São Paulo: Pioneira, 1994.

ROCHA, E. F.; BRUNELLO, M. I. B.; Avaliação qualitativa em terapia ocupacional: princípios, métodos e técnicas de coleta de dados. In: CAVALCANTE, A.; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional: fundamento e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007, p.45-48.

SARTI, M. H. C. **A criança hospitalizada: contribuição do desenho da figura humana para avaliação de seu estado emocional**. 1998. Dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1988.

SEBASTIANI, R; MAIA, E. Contribuições da psicologia da saúde hospitalar na atenção ao paciente cirúrgico. In: **Acta Cirúrgica Brasileira**. São Paulo, vol. 20, n. 1, p. 50-55, 2005.

SILVA, M.L.; GARCIA, E.; FARIAS, F. A doença - aspectos psicossociais e culturais - manifestações e significados para a equipe de saúde. In: **Revista Enfoque**. v. 2, n. 18, p. 31-33, 1990.

SILVA, C. M. C.; OPORTO, V. M. Cardiopatias congênitas em adultos e adolescentes. In: NOBRE, F.; JUNIOR, C. V. S.(Ed.). **Tratado de cardiologia SOCESP**. São Paulo: Manole, 2005. p.1380-1393.

SILVERMAN, D. **Interpretação de dados qualitativos**: métodos para a análise de entrevistas, textos e interações. Porto Alegre: Artmed, 2009.

SOUZA, C. P. **A morte interdita**: o discurso da morte na História e no documentário. 2009. Disponível em: < [http:// www.doc.ubi.pt](http://www.doc.ubi.pt)>. Acesso em: 30 de Dez. 2011.

TAKATORI, M.; OSHIRO, M.; OTASHIMA, C.O hospital e a assistência em terapia ocupacional com a população infantil. In: CARLO, M. M. P. D.; LUZO, M.C.M.(Org.). **Terapia ocupacional: reabilitação física e contextos hospitalares**. São Paulo: Roca, 2004. p.256 - 275.

TORRES, W. C. **A criança diante da morte**: desafios. São Paulo: Casa do psicólogo, 2008.

_____. O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. In: **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v. 18, n. 2, p. 221-229, maio/agosto, 2002. Disponível em: <www.scielo.br>. Acesso em: 12 mar. 2010.

_____. **O desenvolvimento cognitivo e a aquisição do conceito de morte em crianças de diferentes condições sócio-experienciais**. 1996. 343f. Tese de Doutorado, UNICAMP, Faculdade de Ciências Médicas, São Paulo, 1996.

TRINCA, A. M. T. **A intervenção terapêutica breve e a pré-cirurgia infantil: o procedimento de desenhos-estórias como instrumento de intermediação terapêutica**. São Paulo: Vetor, 2003.

TRINCA, W. **Formas de investigação clínica em psicologia: procedimento de desenhos-estórias e procedimento de desenhos de família com estórias**. São Paulo: Vetor, 1997.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. RJ, Petrópolis: Vozes. 4. ed., 2010.

_____. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. In: **Revista saúde pública**. São Paulo, v. 39, n. 3, p.507-514, 2005.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas. DEDALUS: banco de dados bibliográficos da USP. São Paulo, 2010. Disponível em: <<http://www.usp.br/sibi>>. Acesso em: 10 jun. 2011.

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

WADSWORTH, B. **Inteligência e afetividade da criança na teoria de Piaget**. São Paulo: Pioneira, 1997.

WIKIPÉDIA .**Dízimo**. Disponível em: < <http://pt.wikipedia.org/wiki/D%C3%ADzimo>>. Acesso em: 30 de Jan. 2012.

WRIGHT, K. D.; STEWART, S. H.; FINLEY, G. A.; BUFFETT-JERROTT, S. E. Prevention and intervention strategies to alleviate preoperative anxiety in children: a critical review. In: **Behavior Modification**. v. 31, n. 1, p.52-79, 2007.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Porto Alegre: Bookman, 4. ed., 2010.

APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS-IFCH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
**TÍTULO: A CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA FRENTE À CIRURGIA
CORRETIVA: DESVELANDO OS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS A MORTE E AO
MORRER**

Convidamos você a participar do estudo que tem como objetivo compreender qual a percepção acerca da finitude que a criança portadora de cardiopatia que esteja hospitalizada na Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna-FPHCGV possui. Este estudo envolve um encontro inicial com o familiar responsável no qual será realizada entrevista objetivando colher história clínica e dados sócio demográficos sem a presença da criança; Três encontros com a criança sem a presença do familiar, no qual será proposta atividade expressiva a partir dos seguintes materiais: revistas, cola, tesoura, lápis de cor grande e pequeno (azul, preto, marrom, vermelho, verde, laranja, amarelo), lápis grafite e borracha, papel Canson branco e papel A4 branco, prancheta acrílica de forma a criar ambiente favorável à expressão do que pensa e sente ao estar próximo de ser operado do coração. Assim, faz-se necessário informar que:

- 1- Os encontros durarão em média 90 minutos;
- 2- Sua participação na pesquisa é voluntária, portanto, você poderá se retirar quando desejar sem qualquer prejuízo a outros tratamentos ou represália;
- 3- As entrevistas serão gravadas, as atividades expressivas fotografadas e o sigilo absoluto sobre as conversas obtidas na pesquisa garantido;
- 4- Não haverá nenhuma forma de recompensa financeira ou material a você ou a qualquer outra pessoa envolvida na pesquisa;
- 5- Será assegurado sua livre expressão;
- 6- Mediante seu aceite, deverá responder os questionamentos da entrevista e permitir que seu filho (a) participe da atividade de pintura;
- 7- As informações coletadas serão utilizadas em relatórios e na produção de conhecimento relativo à temática;

A pesquisa não oferece nenhum tipo de risco ou dano a você ou seu filho (a), visto que os instrumentos da atividade de pesquisa foram construídos no sentido de facilitar a livre expressão de idéias e sentimentos relacionados à condição de ser portador ou familiar de portador de cardiopatia que será operado do coração, no qual a expressão mostra-se estratégia favorável à elaboração dos sentimentos negativos daí advindos.

Como benefício deste estudo haverá a possível contribuição do mesmo na compreensão das emoções e sentimentos expressos pela criança com cardiopatia diante da cirurgia; a possibilidade deste estudo como base para novas pesquisas, que poderão estar relacionadas ao tratamento com a criança portadora de cardiopatia e seu familiar.

Pesquisador responsável

Nome: Karla M.S.C. Aita
Endereço: Rua Municipalidade,
1080/1001
Fone: 3252-2118 / 8226-6565
Crefito 12: 4190-TO

Declaro que li as informações acima sobre a pesquisa, que me sinto perfeitamente esclarecido (a) sobre o conteúdo da mesma, assim como seus riscos e benefícios. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa colaborando através das informações prestadas.

Belém __/__/__

Assinatura do responsável

Nome da criança

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA O FAMILIAR

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS-IFCH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

TÍTULO: A CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA FRENTE À CIRURGIA CORRETIVA: DESVELANDO OS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS A MORTE E AO MORRER

Parte 1 – Dados pessoais de identificação do entrevistado:

- 1) Nome completo: _____
- 2) Nome da criança: _____
- 3) Endereço: _____ Telefone: _____
- 4) Sexo: _____
- 5) Data de nascimento: ____/____/____
- 6) Naturalidade: _____
- 7) Nacionalidade: _____
- 8) Município de origem: _____
- 9) Escolaridade: _____
- 10) Profissão: _____ Ocupação atual: _____
- 11) Religião: _____ 12) Renda familiar: _____
- 13) Estado civil: _____
- 14) Número de filhos: _____ 15) Idade/sexo filhos: _____
- 16) Condições de moradia: _____

Parte 2- História clínica da criança:

- 2.1- Diagnóstico:
- 2.2- Tempo de tratamento:
- 2.3- Faz uso de medicações? Quais?
- 2.3- Apresenta atraso do desenvolvimento? De que tipo?
- 2.4- Apresenta comorbidades associadas à cardiopatia?
- 2.5- É o primeiro procedimento cirúrgico cardiovascular?

Parte 3 - Descreva um dia comum da criança quando não está no hospital.

Parte 4 – Sobre a escolarização da criança:

Estuda? () sim () não – Por quê? _____
 Série escolar compatível com a idade? () sim () não
 Caso seja incompatível, especifique motivo do atraso: _____

Parte 5 – Sobre a internação da criança:

5.1- Descreva como ele reagiu ao chegar ao hospital e perceber que iria ser internado.

5.2- Ele (a) já esteve internado outras vezes?

Quando?
 Com que idade?
 Por qual motivo?
 Quanto tempo?
 Qual instituição?

Parte 6- Sobre a cirurgia:

6.1- Ele (a) sabe que será operado do coração?

Quem contou?
 Quando contou?
 Onde contou?
 De que maneira contou?

6.2- Descreva como ele reagiu.

6.3- Dados afins comentados pelo avaliador (prognóstico cirúrgico, evolução clínica esperada para o caso).

APÊNDICE C - ROTEIRO PARA AS ATIVIDADES COM A CRIANÇA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS-IFCH
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**TÍTULO: A CRIANÇA COM CARDIOPATIA CONGÊNITA FRENTE À CIRURGIA
CORRETIVA: DESVELANDO OS SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS A MORTE E AO MORRER**

Temática do encontro 1

Trouxe em nosso primeiro encontro os materiais que estão na mesa (lápiz de cor grande e pequeno nas cores azul, preto, marrom, vermelho, verde, laranja, amarelo; lápis grafite e borracha, papel Canson branco e papel A4 branco). Logo, convido você a utiliza-los para me mostrar o que você veio fazer no hospital.

Ao final: O que é esse desenho?

Alguém lhe falou o que você viria fazer aqui? Quem? O que falou?

O que você acha que veio fazer?

Como se sente estando aqui?

Gostaria de dizer mais alguma coisa?

Temática do encontro 2

Hoje vamos trabalhar com recorte e colagem (papel A4, revistas, tesoura, cola), então construa com figuras o que você sabe sobre a cirurgia.

Ao final: O que é isso?

Em que parte de seu corpo será a cirurgia?

Como está agora essa parte de seu corpo? E depois da cirurgia?

Como você imagina que será sua cirurgia?

Gostaria de saber mais alguma coisa a respeito da cirurgia? O que?

Como você se imagina após a cirurgia?

Temática do encontro 3

Hoje você poderá construir uma estória, eu começo e você continua, está bem?
Era uma vez um menino (a) que...

Ao final: Tem algo mais que você gostaria de falar/compartilhar?

Depois: Tem alguma coisa que gostaria de perguntar?

ANEXO A

FUNDAÇÃO PÚBLICA ESTADUAL
HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAR VIANNA
GERÊNCIA DE ENSINO E PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA /
Trav. Alferes Costas s/nº - Bairro: Pedreira
CEP:66.087.660 – FAX: (91) 4005-2676



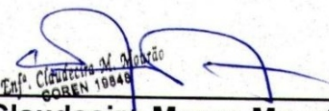
Belém, 25 de abril de 2011

PARECER DE ÉTICA DE PROJETO DE PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Protocolo: Nº 044/2011 – CEP/FHCGV
2. Projeto de Pesquisa: “**A criança com Cardiopatia Congênita frente à Cirurgia Corretiva : Desvelando os significados atribuídos à Morte e ao morrer**”
3. Pesquisador Responsável: Karla Maria S. Coelho Aita
4. Instituição/Unidade: **Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Vianna/Belém-PA**
5. Data de Entrada: 01/04/2011
6. Data do Parecer: 20/04/2011

PARECER: O Comitê de Ética em Pesquisa da FHCGV analisou o Projeto supra-citado e, conforme Reunião realizada no dia 20/04/2011 por este CEP, verificou que foram atendidas todas as normas da Resolução 196/96-CNS/MS. Portanto manifesta-se pela sua aprovação .

PARECER: APROVADO



Maria Claudécira Moura Mourão
Vice-Coordenadora do CEP/FHCGV

ATENÇÃO: Cabe ao pesquisador responsável elaborar e apresentar a este Comitê de Ética os relatórios parcial (a cada seis meses) e final da pesquisa supracitada, conforme resolução nº 196/10, inciso IX, letra “c” do Conselho Nacional de Saúde/MS.