

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

Scenes on death revealed by child heart disease by open heart

Escenas en muerte constituía por una enfermedad cardíaca niño de corazón abierto

Karla Maria Siqueira Coelho Aita

Universidade do Estado do Pará (UEPA)

Airle Miranda de Souza

Universidade Federal do Pará (UFPA)

Resumo

Este artigo trata de uma pesquisa que teve como objetivo compreender a experiência de crianças frente à cirurgia cardíaca corretiva, desvelando os significados atribuídos à morte. O método está fundamentado 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 cinco crianças portadoras de cardiopatias congênicas 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 internadas na Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV). 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 article is about a research aimed at to understand the experience of children across the corrective heart surgery, revealing the meanings attributed to death. The method is based on the qualitative approach of a case study, so it is an exploratory, descriptive and interpretative multiple cases in which one understands the need to study the deepening in order to grasp the peculiarities of the case. Participated in five children with congenital heart disease to be submitted to partial corrective surgical treatment or functional, one male and four females, aged between five and twelve years of age who were admitted to the Public Foundation Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV). The interdiction of the theme of death linked to the suffering of their families and health professionals were perceived by the children, which revealed the need to talk about the threat of personal death and raised fears in the pre-surgical cardiological.

Keywords: Child; Congenital Heart Disease; Cardiac Surgery; The Meanings of Death.

Resumen

Este artículo es una investigación dirigida a la comprensión de la experiencia de los niños a través de la cirugía cardíaca correctiva, revelando los significados atribuidos a la muerte. El método se basa en el enfoque cualitativo de un estudio de caso, por lo que es un estudio exploratorio, descriptivo e interpretativo de casos múltiples en el que uno entiende la necesidad de estudiar la profundización con el fin de captar las particularidades de cada caso. Participó en cinco niños con cardiopatía congénita para ser sometidos a tratamiento quirúrgico correctivo parcial o funcional, un macho y cuatro hembras, con edades comprendidas entre los cinco y doce años de edad que fueron ingresados en la Fundación Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV). La interdicción del tema de la muerte ligada al sufrimiento de sus familias y los profesionales de la salud se percibe por los niños, que revelaban la necesidad de hablar de la amenaza de la muerte personal y los temores planteados en el cardiología previa a la cirugía.

Palabras clave: Infantil; Cardiopatía Congénita; Cirugía Cardíaca; Significados de la Muerte.

PRÓLOGO

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).

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 Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna - 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 sobrevivência 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).

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 hipoxêmicas¹ ou mesmo acidentes como quedas e contusões. Nas crianças que têm cardiopatias cianóticas², 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.

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 II³. Neste estudo, consideraram-se fatores de exclusão, crianças com neuropatias, síndromicas, que estivessem em pós-operatório imediato ou com permanência no hospital

¹ Redução crítica do oxigênio circulante no organismo, quando não resolvida leva à morte.

² Coloração azulada causada por má formação cardiovascular em que ocorre passagem de sangue da corrente venosa para arterial.

³ 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.

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).

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 peritoneal⁴, 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

⁴Processo de depuração do sangue, no qual a transferência de solutos e líquidos ocorre através de uma membrana semipermeável o peritônio.

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, enurese⁵, encoprese⁶, 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.

Quanto à terapêutica cirúrgica cardiológica, 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).

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

⁵ Dificuldade em conter a urina.

⁶ Dificuldade em reter as fezes.

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)⁷ 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.

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

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).

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 Piaget⁸, Torres (1996) defendeu a tese de que no período denominado pré-operacional (2-7 anos) as

⁷Manual 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).

⁸Jean 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 seqüência 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).

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 (2010) 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 como fator de amadurecimento na aquisição das três dimensões do conceito de morte, ou seja, universalidade, não funcionalidade e irreversibilidade⁹.

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.

Tendo em vista estes aspectos, este estudo subsidia o entendimento profundo sobre os elementos presentes no cotidiano destas crianças no contexto hospitalar, apreende como estes elementos se articulam na construção das cenas, ricas em significados por ela atribuídos a morte, cuja explicitação é comumente interdita pelo adulto.

DO CAMINHAR EPISTEMOLÓGICO

A estratégia metodológica desta pesquisa 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

⁹Universalidade: 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.

aprofundamento do estudo, a fim de apreender as singularidades do caso. (Minayo, 1998; Chizotti, 2008; Silverman, 2009).

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 Unidades de Tratamento Intensivo (UTI).

Sobre as atrizes e o ator colaboradores do estudo

Participaram da pesquisa cinco crianças portadoras de cardiopatias congênitas a ser submetido 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) no período da coleta dos dados.

Aspectos éticos

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

O script

Para protagonizar as cenas nas quais os dados foram coletados promoveu-se quatro encontros sendo o primeiro uma entrevista com os pais (doravante nomeados coadjuvantes) 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/tema: O que você veio fazer no hospital? (2) a colagem/tema: O que você sabe sobre a cirurgia? ambos seguidos da verbalização sobre sua produção e (3) completando a história/tema: Era uma vez... A entrevista com os 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 e transcrito, 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.

DAS CENAS PROTAGONIZADAS: MATIZES ACERCA DOS PEQUENOS CORAÇÕES ADOECIDOS

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

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) - 09 anos.

E Núbia destacou: “Dá um pouco de medo. Dá. De morrer. Por que é arriscado”- 12 anos. 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 – 07 anos.

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, 2008, 2010; 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”- 12 anos.*

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), “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.” (p.138).

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 – 05 anos e meio (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- 05 anos e meio (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 portamalas 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 enfermagem 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.

Uma companheira negligenciada: a morte interdita

Conforme observado na seção anterior, dentre os vários dilemas vivenciados pela criança que irá se submeter à cirurgia cardiológica 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).

Notadamente crianças são grandes observadores e não podemos desvalorizar a capacidade de compreenderem a gravidade das informações recebidas indiretamente sobre o seu caso.

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 3 – Tema: O que você veio fazer no hospital?
Fonte: Ana - 07 anos (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 compartilha-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) 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 [...]” (p.148) 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.

EPÍLOGO

Ao buscar responder nesta pesquisa, sobre qual o significado da cirurgia cardíaca, 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*¹⁰ favorável à proposta, envolvi-me em intensos processos de criação, ampliei minhas percepções e consciência sobre meu fazer pesquisadora, assim como, meu fazer 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.

¹⁰ Indica todos os tipos de cuidados físicos e psíquicos, disponibilizados pelo profissional, essenciais ao desenvolvimento de práticas terapêuticas.

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.

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 enfrentá-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; Alessandrini, 2004; Giordano, 2004).

Por fim, ratifiquei o ressaltado por Alessandrini (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.

Referências

- Aberastury, A. (1984). A percepção da morte na criança. In: Aberastury, A. et al (Org.). *A percepção da morte na criança e outros escritos*. (p. 128-139). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Aita, K. M. S. C.; & Campos, D. R. (2009). Acompanhamento e estimulação do desenvolvimento infantil de crianças cardiopatas congênitas hospitalizadas: um estudo comparativo. In: XI Congresso Brasileiro De Terapia Ocupacional - Fortaleza. *Anais...* Fortaleza. CD-ROM.
- Alessandrini, C. D. (2004). 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.
- American Psychiatric Association. (2003). *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV-TR)* (4. ed.). Porto Alegre: Artes médicas.
- Baldini, S. M.; & Krebs, V. L. J. (1999). A criança hospitalizada. *Pediatria*, 3(21), 182-190.
- Brasil. Ministério da Saúde. (1996). Conselho Nacional de Saúde. *Resolução 196/96: aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília.
- Broering, C. V.; & Crepaldi, M. A. (2008). Preparação psicológica para a cirurgia em pediatria: importância, técnicas e limitações. *Paidéia*, 18(39). Recuperado em 13 Jan. 2011, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000100007&lng=en&nrm=iso

- Cavalcanti, R. P. R. (2007). 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.
- Chiesa, R. F. (2004). 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*. (p.83-94). Summus.
- Chizzotti, A. *Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais*. (2. ed.). Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2008.
- Esslinger, I. (2004). *De quem é a vida afinal? ...descortinando os cenários da morte no hospital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Furth, G. M. (2004). *O mundo secreto dos desenhos: uma abordagem Junguiana da cura pela arte*. São Paulo: Paulus.
- Gambini, R. (2005). A morte como companheira. In: Oliveira, M. F.; Callia, M. H. P.(Org.). *Reflexões sobre a morte no Brasil*. (p. 135-146)São Paulo: Paulus.
- Giannotti, A. (1996). *Efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas: psicologia em instituições médicas*. São Paulo: Lemos Editorial.
- Giordano, N. A. M. R. (2004). Contar histórias como possibilidade de tecer o invisível: as emoções. In: Ciornai, S.(Org.). *Percursos em arteterapia*. (p. 275-294). São Paulo: Summus editorial.
- Guaratini, A. A. et al . (2006). Estudo transversal de ansiedade pré-operatória em crianças: utilização da escala de Yale modificada. *Rev. Bras. Anesthesiol*, 56(6). Recuperado em 10 Fev. 2011, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942006000600004&lng=en&nrm=iso.
- Kastenbaum, R.; Aisenberg, R. (1983). *A psicologia da morte*. São Paulo: Pioneira, ed. concisa.
- Kovács, M. J. (2008). Cuidados paliativos em saúde mental. In: Carlo, M. M. R. P.; & Queiroz, M. E. G.(Org.). *Dor e cuidados paliativos: terapia ocupacional e interdisciplinaridade*. (p. 12 – 26). São Paulo: Roca.

- _____. (2010). 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*. (p.145-168). São Paulo: Summus.
- Kübler-Ross, E. (1998). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- _____. (2003). *O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte*. São Paulo, Campinas: Versus Editora.
- Lima, E. A. (2009). *Arte, clínica e loucura: território em mutação*. São Paulo, Summus.
- Macieira, R. C. (2001). *O sentido da vida na experiência de morte: uma visão transpessoal*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Mecca, R. C.; & Castro, E. D. (2008). Experiência estética e cotidiano institucional: novos mapas para subjetivar espaços destinados à saúde mental. *Interface: comunicação, saúde, educação*, 12(5), 377-86.
- Minayo, M. C. S. (1998). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa*. (2. ed.). São Paulo: Hucitec/ABRASCO.
- Neves, M. A. (2007). *Transtorno de adaptação no pós-operatório de crianças e adolescentes*. 159 f. (Dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Medicina, Universidade de Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.
- Parkes, C. M. (1991). Psychological aspects. In: Saunders, C., *Hospice and Palliative care: an interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold.
- Perina, E. M. (1994). Câncer infantil a difícil trajetória. In: Carvalho, M. M. M. J. (Coord). *Introdução à psiconcologia*. (p.79 – 94). Campinas: Editorial Psy.
- Pinto Junior, V. C. (2010). *Avaliação da política nacional de atenção cardiovascular de alta complexidade com foco na cirurgia cardiovascular pediátrica*. 221 f. (Dissertação de Mestrado profissional em avaliação de políticas públicas) - Fortaleza: Universidade Federal do Ceará.
- Pinto Júnior, V. C.; Rodrigues, L.C.; & Muniz, C.R. (2009). Reflexões sobre a formulação de política de atenção cardiovascular pediátrica no Brasil. *Rev. Bras. Cir. Cardiovasc*, 24(1), 73-80.

Pré-Congresso: Temas livres - 17/09/05. In: *Arq. Bras. Cardiol.*, São Paulo, 2010 .
Recuperado em 13 Dez. 2010, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0066-782X2005002300002&lng=en&nrm=iso.

Silva, M.L.; Garcia, E.; & Farias, F. (1990). A doença - aspectos psicossociais e culturais - manifestações e significados para a equipe de saúde. *Revista Enfoque*, 2(18), 31-33.

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

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

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

_____. (2002). O conceito de morte em crianças portadoras de doenças crônicas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18(2), 221-229. Recuperado em 12 mar. 2010, de www.scielo.br.

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

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

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

Wright, K. D.; Stewart, S. H.; Finley, G. A.; & Buffett-Jerrott, S. E. (2007). Prevention and intervention strategies to alleviate preoperative anxiety in children: a critical review. *Behavior Modification*, 31(1), 52-79.

Nota sobre o autor

Karla Maria Siqueira Coelho Aita: Terapeuta Ocupacional, Mestre em psicologia Clínica e Social, docente do Curso de terapia ocupacional da Universidade do Estado do Pará. E-mail: km.aita@uol.com.br

Airle Miranda de Souza: Professora Associada da UFPA, docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia/PPGP-UFPA; Doutora em Ciências Médicas/Saúde Mental/UNICAMP. E-mail: airlemiranda@gmail.com

Recebido em: 10/08/2016.

Aprovado em: 27/10/2016.