

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM
PSICOLOGIA CLÍNICA**

CRISTIANA ROHRS LEMBO

**DE PEITO ABERTO:
A PERCEPÇÃO E OS SENTIMENTOS
DA CRIANÇA CARDIOPATA SOBRE O SEU CORAÇÃO
E SOBRE OS PROCEDIMENTOS CIRÚRGICOS A ELE
RELACIONADOS**

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**SÃO PAULO
2019**

Cristiana Rohrs Lembo

**DE PEITO ABERTO:
A PERCEPÇÃO E OS SENTIMENTOS
DA CRIANÇA CARDIOPATA SOBRE O SEU CORAÇÃO
E SOBRE OS PROCEDIMENTOS CIRÚRGICOS A ELE
RELACIONADOS**

**MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA
NÚCLEO DE ESTUDOS JUNGUIANOS**

**SÃO PAULO
2019**

Cristiana Rohrs Lembo

**DE PEITO ABERTO:
A PERCEPÇÃO E OS SENTIMENTOS
DA CRIANÇA CARDIOPATA SOBRE O SEU CORAÇÃO
E SOBRE OS PROCEDIMENTOS CIRÚRGICOS A ELE
RELACIONADOS**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Denise Gimenez Ramos.

**São Paulo
2019**

Cristiana Rohrs Lembo

**DE PEITO ABERTO:
A PERCEPÇÃO E OS SENTIMENTOS
DA CRIANÇA CARDIOPATA SOBRE O SEU CORAÇÃO
E SOBRE OS PROCEDIMENTOS CIRÚRGICOS A ELE
RELACIONADOS**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica, sob orientação da Prof^a. Dr^a. Denise Gimenez Ramos.

Aprovada em: _____

Prof^a. Dr^a. Denise Gimenez Ramos – PUC-SP

Prof^a. Dr^a. Ana Lúcia Ramos Pandini - Mackenzie

Prof^a. Dr^a. Rita de Cássia Ferrer da Rosa – PUC-SP

A Claudio, meu pai,

que não conseguiu,
em vida,
realizar seu sonho.
Mas vou realizá-lo.
Por nós.

Agradecimentos

A **Deus**, por reger e ser cada passo de minhas escolhas. Nas alegrias e nas angústias, sempre meu maior alento.

À minha mãe, **Patricia**, a quem sou grata pela voz, sorriso, incentivos e até puxões de orelha. Ao longo de todo esse processo, obrigada por ter ouvido todos meus medos e minhas conquistas. Também pelos chocolates aqui e ali quando a ansiedade aumentava. E, como sempre, o mais importante: acreditar em mim até nos momentos em que eu não consigo.

Ao **Pedro**, meu noivo, por compartilhar vida, amor e livros. Sou muito grata por todos os momentos em que conversamos sobre nossos estudos e nossas pesquisas e, principalmente, por todas as conversas que tivemos sobre essa aqui. Por ter lido, relido e ouvido tantas vezes essas palavras, meu muito obrigada, revisor, torcedor e cúmplice de vida.

Ao meu avô, **Claudio**, por compreender que nossos caminhos, apesar de diferentes, buscam o mesmo objetivo: a sabedoria. Obrigada por entender minha decisão de vida e apoiar essa carreira acadêmica que apenas se inicia. E agradeço, especialmente, por ser tamanho modelo de erudito que o senhor é para mim.

À **Prof^a. Denise Gimenez Ramos** pelas conversas nas orientações individuais, de grupo e para além delas. Mas, principalmente, por me ensinar que a escrita, além de poética, pode ser científica. Aprendi com você que as palavras podem gestar não só belas construções, mas conhecimento vivo e pulsante, a exemplo dos seus *Psique do Corpo* e *Psique do Coração*.

Às **Prof^{as}. Rita Rosa e Ana Lúcia Pandini**, que enriqueceram essa dissertação com suas experiências e com suas palavras.

Aos meus colegas de Mestrado, pelos desabafos, cafés e ideias trocadas. Em especial as queridas **Alice Figueira, Vivian Bandeira e Camila Galliez** e ao querido **Rubem Mandelbaum**.

À **Prof^a. Ivelise Fortim**, professora de Jung e de vida, pela torcida e acolhimento. Obrigada por acompanhar e orientar minha jornada. E, é claro, por me permitir aprender todos os dias em que estou com você.

À **Prof^a. Regina Célia, Chu**, como todos a conhecemos, por me apresentar, lá em 2013, à ACTC. E por confiar em meu potencial de psicóloga e de pesquisadora.

À **Fernanda Menin**, que me amparou durante todo o processo do Mestrado, de forma doce e forte, exatamente como precisava. Só nós duas sabemos como as sessões que esse percurso proporcionou me fizeram crescer como psicóloga, pesquisadora, escritora... Pessoa. Meu muito obrigada por me ajudar a perceber isso.

À toda a **equipe da ACTC – Casa do Coração**, pelo lindo trabalho e parceria que juntos pudemos todos desenvolver nessas páginas. Saibam que vocês me proporcionaram muito além de dados e local de pesquisa: me ensinaram a lutar pela vida.

Em especial à linda **Júlia Assunção**, psicóloga da casa, que me acolheu como ninguém, com seu gostoso sotaque mineiro, olhos doces e mente afiada. Obrigada, Jú, por todo apoio dentro da instituição e pelas trocas de observações e pensamentos diante desta pesquisa. Já estou com saudades das nossas conversas!

Por fim, **às crianças e às mães** que me permitiram fazer parte de suas histórias. Exemplos de bravura e de esperança! Suas experiências me preencheram o coração e meus olhos, nesse exato momento em que escrevo, quando lhes digo meu enorme **muito obrigada**.

LEMBO, C. R. **De peito aberto: a percepção da criança cardiopata sobre sua patologia**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Estudos Pós-graduados em Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2017.

RESUMO

O objetivo dessa pesquisa foi investigar a percepção e os sentimentos da criança cardiopata sobre o seu coração e sobre os procedimentos cirúrgicos a ele relacionados. A revisão de literatura realizada para esse trabalho apontou uma lacuna de informações trazidas pelas próprias crianças, uma vez que trabalhos nessa temática são produzidos com maior ênfase no olhar dos responsáveis ou dos profissionais de saúde envolvidos no trabalho com essa população. Essa pesquisa coletou dados a partir de um delineamento qualitativo, sob o paradigma da Psicologia Analítica, com uma amostra intencional, na instituição ACTC – Casa do Coração, localizada na cidade de São Paulo. Foram utilizados como instrumentos de coleta a caixa lúdica e o desenho do coração. Os resultados coletados foram distribuídos em doze categorias de análise: trauma, desejos de comidas, brinquedos e brincadeiras da cidade de origem, violência sentida nos procedimentos hospitalares, saudades de entes queridos, apoio do cuidador, planos e inseguranças em relação ao futuro, dor, relação com o médico, o coração que contém, o coração vermelho, transferência positiva com a pesquisadora e o coração com a falta. Observou-se que a vivência hospitalar, além de dolorida, é vivida como violenta e possível geradora de trauma. Dessa forma, é importante o auxílio e o cuidado tanto dos pais quanto dos profissionais que acompanham essas jornadas hospitalares.

Palavras-chave: criança cardiopata, criança cardiopata psicologia, cardiologia infantil, trauma, trauma infantil.

LEMBO, C. R. **De peito aberto: a percepção da criança cardiopata sobre sua patologia.** Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Estudos Pós-graduados em Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2017.

ABSTRACT

This research aimed to investigate the perception and the feelings of the cardiac child about their hearts and their heart surgeries. The literature review prior of this study revealed a gap of the children's point of view about this experience. Mainly studies about this population were made from the parents or the health professionals perceptions. The data was collected with a qualitative design and analyzed according to the Analytical Psychology. The participants which were studied were from the ACTC – Casa do Coração, located at São Paulo. As instruments, were used a play box and a heart drawing, made by the children. The data collected was studied in twelve analyzing categories: trauma, food cravings, toys and childplays from their hometown, violence felt at the hospital procedures, relatives that were missed, caregiver help, plans and insecurities about the future, pain, relationship with the doctor, the heart which contains, the red heart, positive transference with the researcher and the heart with a gap. It was observed that the hospital experience not only brings physical and emotional pain, but can also generate a psychic trauma. In this way, it is important for the family and the health professionals that work with this population guarantee help and caring for this children.

Keywords: cardiac children, cardiac children psychology, pediatric cardiology, trauma, child trauma.

Sumário

Introdução	11
Capítulo 1 – O coração	16
1.1 – O coração: funcionamento e patologias	16
1.2 – A epidemiologia das cardiopatias congênitas	18
Capítulo 2 – O desenvolvimento infantil	20
2.1 – O desenvolvimento infantil e a Psicologia Analítica	20
2.2 – O desenvolvimento infantil e a neurociência	22
Capítulo 3 – O coração e a psicossomática junguiana	24
Capítulo 4 – A vivência do trauma no período da infância	27
4.1 – O trauma e a criança cardiopata	29
Capítulo 5 – Revisão de literatura	32
Capítulo 6 – O método	46
6.1 – Objetivos	46
6.2 – Local de realização	47
6.3 – Participantes	47
6.4 – Instrumentos	48
6.5 – Procedimentos	49
6.6 – Cuidados éticos	50
Capítulo 7 – Resultados	51
7.1 – Descrição da amostra	51
7.2 – Análise das entrevistas e dos desenhos	52
7.3 – Observações da pesquisadora	101
Capítulo 8 – Discussão	105
Capítulo 9 – Considerações finais	113
Referências bibliográficas	116
ANEXO 1	121
ANEXO 2	122
ANEXO 3	123
ANEXO 4	124
ANEXO 5	126
ANEXO 6	128

Introdução

*I took a deep breath and
listened to the old
brag of my heart
I am.
I am.
I am.*
Sylvia Plath (2005)

O objetivo deste trabalho foi investigar a percepção da criança cardiopata sobre seu coração e os procedimentos cirúrgicos a ele relacionados. A motivação para esta pesquisa surgiu diante dos seguintes questionamentos: como a vivência de uma cardiopatia pode influenciar no período da infância? Será um possível gerador de traumas? Como lidam essas crianças, cujas personalidades ainda estão em formação, com esse desafio tão impactante?

Afinal, ainda que se trate de uma doença orgânica, poderão ser dela decorrentes implicações emocionais. Não podemos resumi-la, portanto, apenas aos procedimentos cirúrgicos, uma vez que engloba, também, exames e medicamentos. Como isso é vivido, emocional e psicologicamente, por essas crianças?

O interesse desta pesquisadora não surgiu por mero acaso: eu mesma fui uma criança cardiopata. Ao nascer, detectaram um prolapso da válvula mitral em meu coração. Tive minhas restrições durante a infância e muitos cuidados – e preocupações – por parte de meus pais. A angústia instalada nos corações de minha mãe e de meu pai refletiam a patologia expressa no meu peito. Contudo, fui agraciada pela cura aos 5 anos de idade, quando o sopro deixou de existir.

Mal sabia que iria reviver essa experiência muito tempo depois, aos 20 anos, em meu primeiro estágio ao longo de minha graduação em Psicologia na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP) – estágio esse que me enriqueceu de muitas maneiras: conheci a futura psicóloga que viria a ser e reencontrei a criança ferida que outrora fora.

Na Associação de Assistência à Criança e ao Adolescente Cardíacos e aos Transplantados do Coração (ACTC – Casa do Coração), instituição em que estagiei e também local de estudo a partir do qual desenvolvi esta

pesquisa, pude conhecer muitas famílias e suas histórias, compreendendo o quão difícil é travar uma batalha com um coração enfraquecido.

Situada em São Paulo, a ACTC tem o propósito de funcionar como casa de apoio a crianças e adolescentes de todo o Brasil – e, por vezes, da América Latina – que precisam ter seus corações operados. Dessa forma, a instituição se torna a casa dos cuidadores e dos pacientes enquanto estes esperam por seu tratamento.

Ao longo de meu trabalho, pude constatar que não são apenas as cirurgias, as medicações, as seringas, os procedimentos e os transplantes que causam feridas, mas a ansiedade, os medos, as esperanças e as preocupações. E que preocupações!

Aprendi isso da forma mais impactante possível: no meu primeiro dia de trabalho, uma mulher aproximou-se, angustiada porque sua filha receberia um transplante no dia seguinte. Quando começamos a conversar, ouvi algumas das palavras mais marcantes de minha vida: “Mas o meu coração dói tanto, nem só porque ela vai ser operada, mas porque pra isso outra mãe e filho tiveram de perder o coração deles!”.

O medo estava presente o tempo todo – sempre que alguma criança tossia ou espirrava, todos os responsáveis a procuravam com os olhos, fossem parentes dela ou não. Certa vez, uma criança engasgou-se com água no horário de almoço, e a comoção foi geral; muitos até deixaram os pratos na pia, perdendo o apetite.

Noutra tarde, no refeitório, uma bebê de 8 meses, recém-operada e com tubos à mostra, regurgitou todo o leite da mamadeira, sujando o chão, o carrinho, a mãe e a avó. As mulheres, paralisadas, começaram a gritar uma com a outra. Lavei a bebê e as ajudei a limpar o vômito, levando a mamadeira, a chupeta e os brinquedos ao tanque até que elas se acalmassem e se reestruturassem para perceber que havia sido apenas um susto.

Também me lembro do dia em que a mãe de uma das crianças se aproximou de mim e colocou sua mão sobre minha testa, confundindo-me com uma das adolescentes internadas: “Quando é sua cirurgia, filha? Você ‘tá tão branca”. A contaminação do medo de adoecer é tão grande que até mesmo minha palidez natural passou por sintoma de patologia.

Além do medo, a superproteção é também frequente nessas relações entre os pais e seus filhos cardiopatas. Em certos casos, a criança não é acompanhada apenas pela mãe ou pelo pai, mas também pelos irmãos – os filhos “saudáveis”, que não têm uma cardiopatia. Já presenciei cenas nas quais o filho sem cardiopatia chora, esperneia, clama por atenção, mas os pais apenas acenam e respondem: “Para com isso, agora eu estou cuidando do seu irmão”.

Houve também uma mulher que fazia de tudo para que sua filha comesse, ainda que os médicos a tivessem orientado de que “Comer deixa I. muito cansada, sem ar, então ela prefere não comer”. Mas I., uma menina muito esperta de 5 anos, choramingava e exigia que sua mãe lhe desse apenas bolo e pão de queijo ou que comprasse o almoço no restaurante em frente à instituição, pois a comida da Casa do Coração lhe era intragável. Certa vez, essa mesma mãe me confidenciou ter tentado enganar a menina, utilizando as embalagens de viagem do tal restaurante para colocar a comida feita na ACTC dentro. A menina, no entanto, percebeu e se negou a comer. E a mãe seguia ansiosa, mas mimando a filha, fazendo de tudo para que ela se alimentasse.

Enquanto estagiei na ACTC, realizei muitas entrevistas com mães e pais que ingressavam na instituição. Passava boa parte do meu tempo com eles e mesmo quando eu queria me aproximar das crianças seus cuidadores estavam logo atrás, aflitos por deixá-las sem sua supervisão. Contudo, o caso de I., bem como o comportamento de outras crianças com quem convivi, começou a suscitar questionamentos: em que pensam essas crianças? O que sentem? Como imaginam seus corações? Como é viver os procedimentos cirúrgicos necessários? Já sentiram dor? Sentem medo? O que esperam do futuro?

Muitas crianças, às vezes inibidas pela presença dos pais, apresentaram dificuldades em conversar comigo: eram arredias, introvertidas, cautelosas. Ganhar a confiança dessas crianças, sensíveis de mente e corpo, é algo bastante desafiador – e não menos surpreendente! Já me emocionei muito com o relato de alguns desses pequenos pacientes: a forma como mostram as cicatrizes das cirurgias, relatam os procedimentos ou

apresentam os remédios. Ao mesmo passo que cativam, espantam pela inesperada maturidade.

Em outros momentos, na sala de brinquedos, as crianças demonstravam sua criatividade e transformavam-se em médicos agressivos, que beliscavam, cutucavam e auscultavam seus “bonecos-pacientes”. Quando me pediam para encenar a voz do paciente, requisitavam sempre uma encenação de dor, medo, lágrimas.

Notava, entretanto, por conta de as crianças conviverem com a mesma questão, que muitas delas acabavam por fazer alianças. No horário de almoço, certa vez, uma das mães brigava com sua filha de 6 anos, que não tirava de jeito nenhum seus sapatos de cima da mesa. Foi preciso que outro colega da Casa, de 9 anos, recém-operado e em sua cadeira de rodas, chegasse perto dela e pedisse que colaborasse, a fim de convencê-la de que aquilo era a coisa certa a fazer. Presenciei em diversos momentos uma criança que já passou por determinado procedimento aconselhar e consolar outra que ainda iria vivenciá-lo. De fato, em muitos momentos, as crianças parecem se acalmar e se ajudar mais que os próprios pais.

Em certa sessão, num encontro de ludoterapia com algumas crianças, um menino de 5 anos estava bastante agressivo e assustado. Descobrimos, durante nossa conversa, que ele vinha tendo pesadelos desde a morte de um de seus amigos mais próximos da Casa. Esses pesadelos eram fruto das palavras de sua mãe: ele nos disse que quando lhe perguntou para onde seu amigo iria depois de ter falecido, ela respondera que estaria debaixo da terra, sendo comido por insetos. Uma das meninas do grupo, de 8 anos, o abraçou e falou que não acreditava naquilo, mas que o falecido colega estaria nas nuvens, comendo pedaços delas, pois tinham sabor de algodão-doce.

O comportamento, a fala e o olhar dessas crianças sempre me comoveram e intrigaram, e foi por isso que escolhi pesquisar e compreender um pouco mais seu universo na dissertação de mestrado que será desenvolvida aqui.

Dessa forma, o objetivo deste trabalho foi observar a percepção e os sentimentos da criança cardiopata sobre seu coração e os procedimentos cirúrgicos a ele relacionados.

Para melhor analisar os dados colhidos, serão apresentados capítulos teóricos. O primeiro versará a respeito do funcionamento do coração, de suas patologias e da epidemiologia das cardiopatias congênitas. O segundo, sobre o desenvolvimento infantil. O terceiro capítulo abordará o fenômeno da psicossomática na Psicologia Analítica, bem como o lugar do coração simbólico nessa área de estudo. O quarto capítulo apresentará considerações sobre o trauma na infância e o trauma na criança cardiopata. O quinto capítulo trará uma revisão de literatura recente de pesquisas com crianças cardiopatas, e no sexto capítulo será descrito o método a ser desenvolvido neste trabalho. Seguirão, então, os capítulos de resultados, discussão e considerações finais. No sétimo capítulo, serão apresentados os resultados, com os dados coletados separados em categorias de análise para serem estudados. Já no oitavo capítulo, de discussão, tais categorias foram revistas em diálogo com os dados expostos nos cinco capítulos teóricos. Então, encerramos a pesquisa no nono capítulo, que traz as considerações finais.

Com este trabalho, espero poder contribuir com pesquisadores e profissionais que trabalham com essa população infantil, com suas diversas questões e emoções, sensíveis e fortes. Foi, também, de imensa emoção para essa pesquisadora encontrar novos dados nesse campo. Essa jornada acelerou meus batimentos cardíacos e preencheu, com cuidado e afinho, meu próprio coração.

Capítulo 1 – O coração

Neste primeiro capítulo, abordaremos o funcionamento do coração, bem como suas possíveis patologias. Além disso, serão citados os dados epidemiológicos das cardiopatias no Brasil e no mundo.

1.1 – O coração: funcionamento e patologias

A principal função do coração é bombear o sangue por nossas veias por meio de movimentos de contração (sístole) e esvaziamento (diástole). Esses movimentos ocorrem a partir do sistema nervoso autônomo, que se divide em sistema nervoso simpático e sistema nervoso parassimpático (SATOR, 2013). Tanto o sistema simpático quanto o parassimpático atuam nos batimentos do coração, influenciando na elevação ou na diminuição da frequência cardíaca e da pressão arterial (OLIVEIRA; OLIVEIRA, 2010).

Localizado no centro de nosso peito, o coração é formado por quatro câmaras: dois átrios na parte superior e dois ventrículos em sua parte inferior. Tais câmaras são divididas por válvulas que impedem o retorno do sangue para o curso contrário do que deve seguir (BLEY, 2015). A válvula do lado direito do coração recebe o nome de tricúspide, e a do lado esquerdo é denominada bicúspide. Do lado direito, temos as veias cavas, e do lado esquerdo, as veias pulmonares. Há também a artéria aorta, do lado direito, e a artéria pulmonar, do lado esquerdo (BLEY, 2015).

O funcionamento do coração é sistemático e auxilia na nutrição dos vasos, bem como na limpeza de agentes indesejáveis:

O coração bombeia o sangue via os vasos arteriais para o corpo e recebe o sangue através dos vasos venosos. Os vasos arteriais se tornam cada vez mais finos a partir da aorta. Via os vasos sanguíneos mais finos o corpo é abastecido com oxigênio, nutrientes, células de defesa, hormônios e outras substâncias vitais; ao mesmo tempo são eliminadas outras substâncias, como o monóxido de carbono. (SATOR, 2013, p. 49)

As cardiopatias ocorrem justamente quando há uma disfunção no funcionamento do coração. Tais patologias podem estar relacionadas tanto à malformação da estrutura do órgão quanto ao seu funcionamento (BLEY, 2015). Quando expressas logo na infância, as cardiopatias podem ser congênitas ou adquiridas.

As cardiopatias congênitas são malformações anatômicas do coração ou de seus vasos intratorácicos. Compreendem também irregularidades na função cardiovascular. Ambas as espécies de patologia, nesses casos, iniciam-se durante o período embrionário. Sua etiologia ainda não é definida, mas acredita-se que a origem seja multifatorial, podendo ser influenciada por predisposição hereditária e/ou por fatores ambientais, como a rubéola materna e o uso de álcool e drogas durante a gravidez. Tais cardiopatias também podem fazer parte de diferentes síndromes, como a síndrome de Down ou a síndrome de Marfan (DÓREA; LOPES, 2010). As cardiopatias congênitas são divididas em dois grupos: as cianóticas e as acianóticas. A cianose corresponde à pele azulada do bebê durante o nascimento, ligada à diminuição de hemoglobina nos vasos sanguíneos. Ela poderá ser central, presente em todo o corpo, ou periférica, presente em determinadas regiões (BLEY, 2015).

Já as cardiopatias adquiridas estão relacionadas à febre reumática (doença autoimune causada por reação imunológica anormal ao antígeno do estreptococo), à endocardite bacteriana (infecção da superfície interna do coração ou de alguns vasos dele) e a miocardiopatias ou cardiomiopatias (afecções primárias ou secundárias no músculo cardíaco, associadas, respectivamente, à presença ou ausência de doenças de base que gerem disfunções ventriculares) (BLEY, 2015).

Por fim, existem as doenças relacionadas ao ritmo cardíaco: são as arritmias, relacionadas à dificuldade de realizar a frequência correta de batimentos, podendo haver aumento da frequência cardíaca (taquicardia) ou diminuição desta (bradicardia). Essas disfunções podem ocorrer tanto nos átrios quanto nos ventrículos, bem como nas junções de ambos (BLEY, 2015).

Muitas das intervenções cirúrgicas não curam os pacientes cardiopatas, mas prestam cuidados paliativos, sendo necessárias mais intervenções posteriormente, até que se alcance a completa cura (OLIVEIRA; OLIVEIRA, 2010).

1.2 – A epidemiologia das cardiopatias congênitas

As cardiopatias congênitas são as doenças congênitas de maior incidência mundial. Estima-se que 28% dos casos de patologias congênitas mundiais são cardiopatias: a cada 1.000 crianças nascidas vivas, 8 portarão um defeito de formação em seus corações por ano (VAN DER LINDE et al., 2011).

Constatou-se que o continente com maior incidência de cardiopatias congênitas é a Ásia (9,3 a cada 1.000 nascidos vivos), seguido pela Europa (8,2 a cada 1.000 nascidos vivos). Uma possível explicação para o alto número de crianças cardiopatas na Ásia seriam os casamentos consanguíneos praticados em alguns países, como a Índia e o Irã. O continente menos acometido pelas cardiopatias é a África (1,9 a cada 1.000 nascidos vivos) (VAN DER LINDE et al., 2011).

Ao longo dos anos, notou-se também o aumento do número de casos de cardiopatias congênitas: o número de casos era <1 a cada 1.000 nascidos vivos, enquanto no ano do estudo consultado, 2011, encontravam-se 9 crianças cardiopatas entre 1.000 crianças nascidas vivas. Entretanto, os autores consideram que o aumento de casos está relacionado ao melhor entendimento das cardiopatias, bem como à melhor capacitação profissional dos médicos, tendo como consequência um número maior de diagnósticos (VAN DER LINDE et al., 2011). Outro fator que levou ao crescente número de casos foi o aumento das taxas de natalidade, bem como as gestações tardias, as quais poderiam influenciar na malformação do órgão (VAN DER LINDE et al., 2011).

No Brasil, estima-se que surjam 28.846 novos casos de cardiopatia infantil por ano. Portanto, a cada 1.000 crianças nascidas vivas, 9 serão portadoras de uma cardiopatia. Ainda que 20% dos casos tenha cura

espontânea, por se tratar de doenças de menor gravidade, 50% dessas crianças precisam receber intervenção cirúrgica logo no primeiro ano de vida (CANEO et al., 2012).

Apesar de a taxa de mortalidade infantil ter caído 30% desde os anos 2000 até o ano de 2012 (ano de publicação do estudo consultado), constatou-se que as taxas de morte relativas às cardiopatias em 2000 foram de 17%, enquanto que em 2010 foram de 21%, revelando um aumento de óbitos (CANEO et al., 2012). Os autores apontam, ainda, que a maioria desses falecimentos são referentes às cardiopatias congênitas e que, infelizmente, poderiam ter sido evitados se as crianças tivessem recebido as cirurgias necessárias. Dessa forma, considera-se que ainda é preciso haver uma expansão no investimento em cardiologia pediátrica no Brasil para que se aumente a qualidade e a quantidade de cirurgias realizadas (CANEO et al., 2012).

Apresentadas essas informações sobre o coração e as cardiopatias, seguiremos para o segundo capítulo. Nele, discorreremos brevemente sobre o desenvolvimento infantil.

Capítulo 2 – O desenvolvimento infantil

O presente capítulo tem como objetivo abordar o desenvolvimento infantil a partir das visões da Psicologia Analítica e da neurociência.

2.1 – O desenvolvimento infantil e a Psicologia Analítica

O criador da Psicologia Analítica, C. G. Jung, não desenvolveu grandes trabalhos com as crianças. No entanto, teceu uma consideração sobre o relacionamento do adulto com a criança que consideramos importante abordar aqui.

No texto “Sobre os conflitos da alma infantil” (2013b), Jung argumenta que a imagem que os adultos criam das crianças interfere no modo como lidam com elas. É necessário saber que, apesar de o pensamento infantil não ser ainda tão maduro, conflitos e angústias não deixam de existir. Entretanto, as crianças enfrentam os empecilhos da vida de forma diferente da dos adultos: vivem o desconhecido mais pela fantasia que pela razão (JUNG, 2013b). Assim, Jung ressalta que nem sempre explicações muito científicas ou racionais sobre nascimento, morte e reprodução são o que as crianças buscam – se é que as entendem. Dessa forma, aponta que pode ser mais interessante deixar que a criança mergulhe em suas imaginações, de maneira que possa desenvolver suas habilidades criativas (JUNG, 2013b).

A lacuna na Psicologia Analítica a respeito do trabalho psicológico com a criança foi mais tarde preenchida por estudiosos das obras de Jung, os quais apontaremos a seguir.

Michael Fordham, psicoterapeuta junguiano, compreende que o ser humano, em seu processo de individuação, busca resolver metas (FORDHAM, 1969). Por processo de individuação entendemos o percurso que a pessoa deverá viver com a tarefa de se autocompreender e melhor se adaptar no meio em que vive. Na infância, a meta a ser alcançada seria a maturação egoica. Para esse fim, a criança deverá fortalecer seus mundos interno e externo (FORDHAM, 1969).

O bebê, ao nascer, é ainda muito indiferenciado de seu cuidador, papel cumprido, na maioria das vezes, por sua mãe. Vive com ela em uma *participação mística*: não consegue diferenciar o que diz respeito a ele e ao mundo, não sabe onde se encerra seu organismo e onde começa o de sua mãe. O primeiro desafio da vida é justamente essa separação:

A “unidade primal” paradisíaca é perdida na medida em que a percepção de que a mãe é um “objeto” relativamente independente começa a despontar no horizonte. Isso é necessário para que a criança comece a se perceber como um “sujeito” e um “eu”. (JACOBY, 2007, p. 46)

Os cuidadores da criança são peças fundamentais em seu desenvolvimento. A forma como os pais educam seus filhos influencia na visão de mundo da criança: o ambiente será positivo ou negativo, agradável ou hostil. Se tiver seus medos cuidados e seus desejos atendidos, a criança desenvolverá um ego mais bem-estruturado, diferente de um bebê que vive em meio a ausências e incertezas (FORDHAM, 1969).

O desenvolvimento da criança depende do nível de entrosamento e empatia que seu cuidador tem para com ela. Como teoriza Winnicott, não existem mães perfeitas, mas mães “suficientemente boas”. O importante é a mãe boa predominar sobre a mãe terrível (JACOBY, 2007).

A crescente percepção da realidade e a separação, aos poucos, do bebê de seu cuidador permitem, concomitantemente, o desenvolvimento do mundo simbólico. Os objetos passam a ser apenas da criança e não são mais percebidos em comunhão com seus progenitores (FORDHAM, 1969).

Os sentimentos que a criança passa a experimentar auxiliam-na a se diferenciar de seus pais e do ambiente em que vive. Desse modo, os objetos, a própria criança e a noção de si mesma iniciam o dualismo do mundo concreto e simbólico, interno e externo (FORDHAM, 1969).

O ego e a personalidade da criança tomam forma – e se diferenciam da identidade dos progenitores – quando ela passa a conhecer, sentir e valorar o mundo. Depois de conhecer algo novo, esse conteúdo deverá ser

nomeado, valorado e organizado em seu mundo interno (FORDHAM, 1969). Essa dinâmica é marcada por dois momentos: o deintegrar e o integrar.

As deintegrações, momentos em que novas experiências penetram a consciência, são momentos em que ocorrem mudanças na atitude, estranhamento, curiosidade, os quais podem ser marcados por instabilidades psíquicas. Entretanto, são necessários para que o novo seja apreendido. Quando essa apreensão ocorrer, estabelece-se o movimento da integração, pois o conteúdo será somado à personalidade em questão (FORDHAM, 1969).

Esse processo ocorrerá com o auxílio do cuidador: ao mesmo tempo que ele irá proteger a criança de estímulos negativos, garantindo segurança, também irá traduzir para ela os desconfortos sentidos. Assim, o cuidador atuará, ao mesmo tempo, como protetor e decodificador (FORDHAM, 1969).

Os movimentos de integração e deintegração de Fordham podem ser compreendidos, também, pela neurociência.

2.2 – O desenvolvimento infantil e a neurociência

Siegel e Bryson (2011) argumentam que o cérebro humano só está inteiramente formado quando alcançamos 25 anos de idade. No período da infância, portanto, o órgão, além de não estar inteiramente amadurecido, não tem suas funções completamente estabelecidas.

O cérebro apresenta uma porção superior, composta pelo córtex, e uma inferior, composta por tálamo e sistema límbico (SIEGEL; BRYSON, 2011).

O córtex é dividido em dois hemisférios: o direito e o esquerdo. O hemisfério direito tem maior autoridade sobre nossas emoções e desenvolve senso de memória autobiográfica. É responsável pelo entendimento não verbal, como as expressões faciais, o tom de voz e as posturas corporais. Já o hemisfério esquerdo é responsável pelo verbal, linguístico e lógico. É ele que gera sentidos a partir de nossas vivências. Dessa forma, o lado esquerdo auxilia na organização daquilo que foi vivido de modo intenso emocionalmente (SIEGEL; BRYSON, 2011).

A porção inferior do cérebro é responsável por funções importantes para nossa sobrevivência – como o respirar e o piscar –, assim como pelas reações instintivas e impulsos – a reação de luta-fuga – e pelas emoções intensas – medo e raiva (SIEGEL; BRYSON, 2011).

A comunicação entre as partes do cérebro nem sempre ocorre de maneira perfeita, especialmente quando se é criança. Por vezes, a criança pode ser tomada por súbitas emoções, como a frustração, e não entender bem o que está acontecendo, de modo que fique instável e desorganizada. Isso acontece quando uma das partes do cérebro está dominando a situação, negligenciando a ajuda que sua contraparte pode proporcionar (SIEGEL; BRYSON, 2011). Quando um adulto se aproxima da criança e a ajuda a entender o que está sentindo, pode auxiliá-la também a integrar diferentes informações ao todo: está ajudando as diferentes partes do cérebro a se comunicarem (SIEGEL; BRYSON, 2011).

Compreende-se, então, que quando a criança se frustra e se descontrola, pode não entender o que está sentindo. Isso seria explicado como a preponderância da ação de uma parte de seu córtex. Somente quando tiver as emoções integradas e a união das funções cerebrais restauradas é que ela conseguirá se acalmar e se estabilizar.

Notamos, portanto, que a dinâmica de deintegração e integração de Fordham aproxima-se do funcionamento cerebral: a necessidade de as diferentes regiões do cérebro voltarem a se comunicar num todo integrado após um momento de desorganização diante do novo assemelha-se à integração do conteúdo previamente desconhecido à personalidade após a possível instabilidade psíquica da deintegração.

As considerações descritas neste capítulo serão relevantes para entendermos a vivência do trauma no período da infância. Ainda, considerando a temática deste trabalho, é necessário ressaltar que o trauma estudado terá relação com as cardiopatias congênitas. Para entendermos o impacto de uma patologia orgânica na vida psicológica, estudaremos no próximo capítulo o fenômeno psique-corpo por meio do modelo analítico na psicossomática.

Capítulo 3 – O coração e a psicossomática junguiana

O coração é o órgão central de nosso corpo. É o representante de nossas emoções, de nossos afetos. Sentimos o seu acelerar toda vez que estamos extasiados ou temerosos, felizes ou angustiados. É a ele que se relacionam diversas expressões tão comuns à vida humana, como “batimentos de alegria” ou “coração partido de decepção”.

A humanidade sempre colocou o coração em lugar de destaque. Ao longo de nossa história, o adoecimento do coração foi bastante atrelado à relação imprópria do homem com o sagrado. Acreditou-se, por muito tempo, que o homem deveria redimir o mal, o pecado existente dentro de si para encontrar a harmonia e a cura (RAMOS, 1990). Esse pensamento relaciona-se com a Psicossomática Junguiana (RAMOS, 2006), paradigma utilizado neste trabalho e que será apresentado a seguir.

A palavra *psicossomática* aponta para a ligação entre *psyche* (mente) e *soma* (corpo). Ainda que esse fenômeno não tenha sido estudado por C. G. Jung, suas pesquisas com o teste de associação de palavras permitiram nossa melhor compreensão sobre o tema nos dias de hoje (RAMOS, 2006). Assim, para entendermos o modelo analítico da psicossomática, torna-se relevante mencionarmos os estudos de Jung.

A realização de seu teste de associações ocorria da seguinte maneira: o participante da testagem deveria associar, com as próprias palavras, a primeira imagem que viesse à sua mente quando ouvia as palavras-estímulo ditas pelo pesquisador. Jung observou que algumas palavras provocavam reações orgânicas, como tremores, sudorese ou elevação de batimentos cardíacos nos testados. Em sua leitura, compreendeu que algumas palavras causavam reações de ansiedade devido a experiências traumáticas: uma vivência, possivelmente reprimida, gerava reação corporal quando reativada via palavra (JUNG, 2011).

Essa experimentação proporcionou a Jung o desenvolvimento do termo *complexo*, tão utilizado dentro da Psicologia Analítica. Por complexo entendemos um aglomerado de lembranças, imagens e emoções conectadas a um trauma, localizado no inconsciente pessoal. Por estar enraizado na

psique e ser capaz de gerar efeitos no corpo, Jung começou a compreender que ambos estavam interligados (JUNG, 2013a).

O sintoma orgânico pode ser, por vezes, um fator relevante para nos fazer entender o fenômeno mente-corpo, pois o complexo expressado no organismo pode nos levar a entender o que se passa no inconsciente da pessoa. Assim, o conteúdo pode ser trabalhado e integrado à consciência (RAMOS, 2006). Para entendermos a expressão de complexo como sintoma simbólico, por meio da reflexão e interpretação deste, fazemos uso da *transdução*:

A teoria da transdução trata da conversão ou transformação de energia ou informação de uma forma em outra. Aqui, o corpo humano é visto como uma rede de sistemas informativos (genético, imunológico, hormonal, entre outros). Cada um desses sistemas tem seu código, e a transmissão de informações entre os sistemas requer que algum tipo de transdutor possibilite a conversão de códigos de um sistema para o outro. (RAMOS, 2006, p. 69)

O símbolo, expresso como sintoma físico, seria uma tentativa de reequilibrar o que acontece no indivíduo. A tarefa do terapeuta será interpretá-lo para, assim, reestabelecer a homeostase psíquica (RAMOS, 2006). Como poderíamos entender o adoecimento do coração? Segundo Ramos, “O coração doente expressa tanto a dissociação do ego com seu centro amoroso como a necessidade de religá-lo ao Self, para que a harmonia possa retornar” (1990, p. 129).

As crianças estudadas nesta pesquisa, contudo, não apresentam a cardiopatia como um sintoma simbólico, que apareceu ao longo de seu desenvolvimento psicológico, devendo ser analisado e entendido no fenômeno psique-corpo para que a homeostase retorne. Aqui, as crianças analisadas já nasceram com uma cardiopatia, e esta faz parte de suas vidas.

Dessa forma, não se estabeleceu um sintoma orgânico ao longo da jornada que indicaria um desequilíbrio: a patologia orgânica, já expressa, é que poderá levar às perturbações psicológicas e emocionais.

O ritmo cardíaco é a primeira função que o embrião desempenha sem a ajuda de sua mãe, e, por menor que seja esse ser em formação, já consegue sentir esse estímulo, tanto o seu quanto o de sua mãe. É sabido, também, que a parada desse batimento pode ser alerta de uma possível morte, ainda que nem sempre esta se concretize (RAMOS, 1990).

O coração ocupa, então, uma posição importante como primeiro estímulo sentido em uma vida humana, assim como é o órgão central, que deve funcionar corretamente para que não haja morte. Além disso, já no útero da mãe, o ritmo cardíaco do embrião e o da mulher que o estiver gestando é a primeira conexão que a criança terá com outro ser humano:

Groddeck considera o som do batimento dos dois corações (da mãe e do filho) como uma das impressões sensoriais mais fortes do período gestacional, estabelecendo um ritmo que é a condição de toda a criação. (RAMOS, 1990, p. 108)

O que permite a estruturação egoica no início da vida, no período da infância, é justamente a proteção que os progenitores garantem aos seus filhos. E uma das primeiras sensações corporais presentes em momentos de medo, ansiedade e raiva é a alteração no ritmo cardíaco. Dessa forma, o amor, o carinho, a segurança começam a se associar com o ritmo cardíaco, que acelera em situações desconfortantes, mas se mantém estável em momentos de tranquilidade (RAMOS, 1990).

Portanto, torna-se importante entender como a vivência por parte de uma criança cardiopata de uma patologia expressa desde seu nascimento interfere em sua vida e em sua formação.

Percebemos que ainda falamos em fenômeno psique-corpo, mas, nesse caso, é o orgânico que gera um desequilíbrio psíquico, o qual deverá ser acolhido, interpretado e integrado, não o caminho inverso. Em outras palavras, aqui a patologia orgânica é que poderá gerar traumas psíquicos. E é justamente sobre o trauma no período da infância e sobre o trauma para a criança cardiopata que versará o próximo capítulo.

Capítulo 4 – A vivência do trauma no período da infância

Segundo Steck e Steck (2015), o trauma psíquico é uma lesão que não deixa as feridas aparentes, mas marcadas na memória, pois se trata de uma experiência individual e subjetiva. O trauma psíquico pode ser entendido como a ponte que conecta os eventos de uma vida externa à vida interna, ligando as duas realidades (STECK; STECK, 2015). Um evento traumático no início da vida, momento em que o cérebro ainda está em fase de desenvolvimento, pode ocasionar efeitos importantes na vida adulta – especialmente se não for devidamente acompanhado e tratado.

O impacto do trauma em uma criança pode alterar o desenvolvimento normal de seu cérebro, afetando o córtex e o sistema límbico, além de possivelmente abalar o sistema dos neurotransmissores. Também podem decorrer dele o desenvolvimento de transtornos psicossomáticos ou psicopatológicos (STECK; STECK, 2015).

A emoção vivida diante de uma experiência, seja ela positiva ou negativa, é codificada em nosso cérebro nas regiões do córtex pré-frontal, do tálamo, do sistema límbico e do hipocampo. Todas essas regiões, ao trabalharem de forma integrada, possibilitam a interpretação dos estímulos recebidos. Contudo, diante do alto nível de excitação ao qual uma pessoa é submetida frente a um evento traumático, há a possibilidade de as informações recebidas não conseguirem ser devidamente interpretadas e integradas às nossas redes neuronais. Dessa forma, o fragmento de memória da experiência traumática permanecerá desintegrado e alienado (STECK; STECK, 2015).

A mesma percepção pode ser encontrada na Psicologia Analítica, no processo conhecido como dissociação. Esse mecanismo funciona como uma defesa da psique: ao vivenciar um evento externo doloroso ou traumático demais para ser suportado, sem que haja a possibilidade de evitá-lo ou de escapar dele, ocorre uma separação interna dessa informação, de modo que esta não esteja mais integrada à consciência do indivíduo. Assim, o episódio torna-se um fragmento dissociado do todo (KALSCHED, 2013).

Contudo, isso não significa que a memória de tal experiência deixará de existir, pois ainda irá assombrar a pessoa, possivelmente em sonhos,

afetos ou em seu próprio corpo, sendo simbolicamente expressada como um reflexo do trauma ainda vivo e cindido no mundo interior. Portanto, ainda que na realidade concreta, de mundo externo, o perigo não seja mais eminente, ele seguirá retraumatizando o indivíduo em seu mundo interno caso a vivência traumática não seja elaborada e integrada novamente à consciência (KALSCHED, 2013).

Mesmo que a criança tenha grande capacidade de adaptação, devido à grande plasticidade de suas células neuronais ainda jovens, a frequência da exposição a situações estressantes e traumatizantes poderá criar grande impacto em seu desenvolvimento, propiciando a formação de feridas emocionais, uma vez que seu córtex em desenvolvimento ainda está começando a exercer suas funções (STECK; STECK, 2015).

Os efeitos emocionais e psicológicos ocasionados diante da constante exposição ao trauma no período da infância podem ser: dificuldade de expressar e controlar emoções negativas como a raiva, o medo e a tristeza; alteração na eficácia da concentração, atenção e memória; dificuldade no desenvolvimento de vínculos; dificuldade na adaptação diante do meio em que estiver inserido; somatização; transtornos psiquiátricos. Todos esses quadros podem se desenvolver na infância e perdurar na vida adulta, dependendo da intensidade do trauma (STECK; STECK, 2015).

Na Psicologia Analítica, também é visto o efeito do trauma vivido na infância durante a fase adulta. Quando a psique se dissocia, uma parte da personalidade da criança irá se desenvolver e progredir. Por vezes, a criança poderá até apresentar posicionamentos precocemente maduros, altamente adaptativos para sua idade. Tal comportamento foi nomeado por Winnicott de “falso *self*”. Porém, parte de sua personalidade não seguirá o mesmo percurso – parte essa que, quando a criança se tornar um adulto, poderá ocasionar uma regressão aos momentos dolorosos vividos na infância. E é essa regressão que poderá atrapalhar sua adaptação à realidade (KALSCHED, 2013).

Pelos motivos apresentados é que é tão importante que a criança traumatizada seja acolhida por um adulto, seja ele um membro da família ou um profissional.

Observar as brincadeiras e as falas da criança é de suma importância para identificar possíveis impedimentos no desenvolver saudável da psique no início da vida. Assim, ela terá mais chances de se maturar e formar uma personalidade mais equilibrada (JACOBY, 2010).

Para Siegel e Bryson (2011), fazer a criança se conectar com a instabilidade do trauma vivido, conversando e acolhendo seus medos e suas angústias, refletirá também organicamente: a excitação e a emoção vividas diante do evento, que ativarão uma das porções de seu cérebro, poderão, por meio do diálogo, reconectar essa vivência ao outro hemisfério cerebral. Assim, a informação será unida como um todo no córtex da criança, atenuando os efeitos e as emoções negativas.

Ajudar a criança a nomear o que está sentindo ou fazê-la relatar a situação que a desestabilizou são exemplos de como um adulto pode agir. É permitir que a criança tome posse de sua experiência e a enxergue como ela é, impedindo que o evento traumático fique perdido nas redes neuronais (SIEGEL; BRYSON, 2011).

Steck e Steck (2015) apontam que se a criança não for acolhida por um adulto, por vezes poderá até criar fantasias que lhe auxiliem a dar significado à experiência traumática. Contudo, ainda que seja uma tentativa da criança de se reajustar, tais fantasias intrapsíquicas podem igualmente intensificar possíveis sintomas e emoções negativas.

4.1 – O trauma e a criança cardiopata

A vivência de uma cardiopatia poderá se tornar um trauma importante no desenvolvimento da criança, pois, além da patologia em si mesma, há outros eventos que podem tornar a experiência ainda mais traumática. Exemplos destes são: a vida hospitalar, com pessoas, aparelhos e cheiros estranhos; a possível diminuição do convívio da criança com seus colegas na escola e com familiares; a impossibilidade de participar de brincadeiras que exijam esforço físico; os procedimentos e exames que podem causar dor ou desconforto; as cirurgias; o medo de sofrer ou de morrer; as emoções dos familiares.

A vida hospitalar pode ser estressante para uma criança devido aos procedimentos, por vezes invasivos, à constante monitoração, aos rostos desconhecidos e aos cheiros estranhos. Há também uma diminuição da variação de estímulos, o que termina por privá-la de novas experiências (DÓREA; LOPES, 2010).

Cada faixa etária também implica vivências e necessidades diferentes. Antes dos 4 anos, a criança precisa de bastante contato físico e alento, sendo fundamental a presença quase constante de seus cuidadores. Entre os 5 e os 7 anos, a criança já busca mais informações a respeito dos procedimentos e dos equipamentos, devendo receber mais explicações. Já dos 8 aos 10 anos, a criança pode se mostrar mais irritada e impaciente, reflexo de sua frustração por ser impedida de vivenciar seu cotidiano na escola e por ser privada do convívio com colegas e família (DÓREA; LOPES, 2010).

É importante que a criança seja ouvida ao longo do processo, para que se expresse e sacie suas dúvidas e seus medos. Além disso, com frequência, algumas dessas crianças entendem que tudo pelo que estão passando é uma punição por algum mau comportamento. Assim, é necessário que os adultos próximos a elas enfatizem que os tratamentos que estiverem recebendo visam sua cura, não são castigos (DÓREA; LOPES, 2010).

Fator também relevante a ser mencionado aqui é a dor que pode ser vivida nos procedimentos necessários para o tratamento das cardiopatias. Vivenciamos a dor quando os receptores nociceptivos, localizados em nossa pele, transmitem os impulsos decorrentes da excitação detectada até o nosso córtex sensorial (STECK; STECK, 2015). A dor não pode ser caracterizada como uma emoção, mas sua expressão, sim. De fato, estudos recentes comprovam que até dores emocionais, como a perda de um ente querido, ativam as mesmas regiões corticais de quando sentimos a dor física (STECK; STECK, 2015).

Ainda que a dor seja uma ferramenta para a preservação da vida – uma dor que nos impulsiona a remover a mão quando encostamos em algo quente e nos queimamos, por exemplo, ou uma dor inflamatória que é resultante da reação do sistema imune diante de um corpo estranho no

organismo –, sua presença constante pode desgastar emocionalmente um indivíduo, gerando estresse, ansiedade, tristeza. E para essas crianças, que convivem cotidianamente com a dor física e, por vezes, com a dor emocional, pode se tornar um fator traumático importante.

Compreender o modo como as crianças percebem a si mesmas diante da cardiopatia, como imaginam seu coração e como percebem as suas relações sociofamiliares é fundamental para entendermos o impacto que a cardiopatia tem sobre a vida dessas crianças – especialmente para podermos nos aproximar e compreender os possíveis traumas que podem se instalar. Assim, no próximo capítulo será feita uma revisão de literatura recente sobre o tema, para que possamos nos aprofundar ainda mais na questão deste trabalho.

Capítulo 5 – Revisão de literatura

O intuito deste capítulo é abordar estudos recentes sobre crianças cardiopatas. Os vinte trabalhos apresentados a seguir foram encontrados nos sites de busca Google Acadêmico, PubMed, BVS-Psi, Scielo e Lilacs a partir das palavras-chave em português: criança cardiopata, criança cardiopata psicologia, criança cardiopata cirurgia, cardiologia infantil e cardiopatia congênita psicologia; e das palavras-chave em inglês: *cardiac children*, *cardiac children psychology*, *pediatric cardiology* e *congenital heart disease psychology*. Inicialmente, discutiremos sobre o que foi pesquisado a nível internacional para, depois, referenciarmos as pesquisas realizadas no Brasil.

Apontaremos, primeiro, dez pesquisas realizadas no exterior no período entre 2011 e 2018.

O estudo “Expressões de emoções negativas de crianças e as respostas dos adultos durante exames cardíacos de rotina”¹ (VATNE et al., 2011) buscou observar as expressões de emoções negativas de crianças cardiopatas diante da realização dos exames de rotina. Observou, também, as reações de seus responsáveis perante essas expressões. Os pesquisadores enfatizam que, mesmo que as intervenções sejam indolores, provocam, por vezes, expressões de desconforto nas crianças, como o medo, e que seus responsáveis podem reagir de maneira positiva, acolhendo, ou negativa, negligenciando a expressão de tais sentimentos, argumentando que a criança estaria “sendo boba”. Foram pesquisadas 70 famílias, nas quais as crianças tinham entre 7 e 13 anos. A pesquisa foi realizada com o auxílio de seis enfermeiras e dez médicos, que cuidariam dos procedimentos-padrão do exame de rotina: realizar ecocardiograma e verificar peso, altura, batimentos cardíacos, saturação de oxigênio e pressão sanguínea. A gravidade da cardiopatia foi medida em uma escala Likert de 1 a 4, sendo 1 a ausência de cardiopatia grave e 4 a cardiopatia gravíssima. Os pesquisadores utilizaram o State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC), inventário validado na Noruega, utilizado para medir a ansiedade infantil em 20 itens. Também foi utilizada a Sequência Verona de Definição Emocional

¹ Tradução livre do título original, “Children’s expressions of negative emotions and adults’ responses during routine cardiac consultations”.

com o objetivo de detectar e categorizar as emoções expressadas, separando-as em preocupação (*concern*), quando a expressão era realizada de forma direta – “eu estou preocupado/nervoso” –, e sugestão de preocupação (*cue*), quando a expressão de emoção estava presente, mas não de forma tão clara – representada, por exemplo, por choro, respiração profunda ou verbalizações do tipo “eu não dou a mínima” (“*I don’t give a damn*”). Também foi aplicada a mesma sequência para os adultos, tanto para os responsáveis quanto para os profissionais, dividindo as respostas em dois grupos: aqueles que providenciavam espaço para as emoções da criança – como em “o que está te preocupando?” ou “eu consigo imaginar o que está sentindo” – e os que reduziam o espaço para a expressão de emoção – como em “depois falamos sobre isso” ou “é besteira ficar preocupado”. Não foram encontradas correlações entre maior expressão de emoções e ansiedade com idade ou gênero; contudo, em 60% das consultas foram detectadas preocupações ou sugestões de preocupações, sendo que 41% dessas expressões apareciam quando o procedimento de exame corporal era realizado. As expressões de emoção foram correlacionadas com a alta pontuação no STAIC. Constatou-se, contudo, que houve maior presença de sugestão de preocupação (3,3%) que de preocupação expressada de forma mais clara (0,3%). Em relação aos adultos, as respostas de redução de espaço foram as mais presentes: essas respostas foram detectadas nas falas de 81% dos médicos, 88% dos pais, 71% das mães e 75% das enfermeiras. As respostas mais pontuadas foram ignorar as expressões (44%). No que se relaciona a providenciar espaço, 14% dos adultos auxiliaram as crianças, disponibilizando informações sobre o procedimento e acolhendo os medos expressados. Entre os adultos, aqueles que providenciaram menos espaço de escuta foram os que pontuaram mais alto no inventário de ansiedade. Os autores apontaram, em sua discussão de resultados, a dificuldade dos adultos de acolher e, por vezes, perceber os sentimentos negativos das crianças, o que dificultaria a expressão das emoções destas.

Em “A compreensão de crianças e adolescentes a respeito de seus pequenos defeitos no septo ventricular”² (LOK; MENAHEN, 2012), notou-se que muitos dos pacientes não compreendem o que está acontecendo, apesar de confiarem muito nos médicos, seguindo com cautela suas recomendações. Nesse estudo, de caráter qualitativo, foram utilizados como instrumentos o desenho e a entrevista. Ambos os instrumentos buscavam medir o entendimento dos pacientes a respeito de suas cardiopatias, procurando entender se as informações transmitidas pelos médicos haviam sido compreendidas. Foram pesquisados 20 pacientes com idades entre 8 e 20 anos. Descobriu-se que, apesar de as precauções determinadas pelos médicos serem seguidas, muitos dos pacientes não entendiam o que estava acontecendo com seus corações. Alguns dos pacientes tiveram dificuldade até de desenhar o que julgavam ser sua patologia, pois não compreendiam as explicações médicas. Exemplo disso foi um menino que não sabia como desenhar um “sopro”, pois não entendia o que isso queria dizer.

Outro trabalho em que se utilizou a técnica do desenho foi “A arteterapia para pacientes com cardiopatia congênita: uma metodologia de intervenção psicológica para o cuidado em cardiologia, cirurgia cardíaca pediátrica e cardiopatia congênita no hospital Policlinico San Donato, de Milão”³ (QUADRI et al., 2012). Para acolher os sentimentos e emoções de crianças e adolescentes cardiopatas, optou-se por trabalhar com propostas de desenhos que propiciassem a expressão de medos, angústias e ansiedades desses pacientes. Foram estudados 10 casos de pacientes entre 6 e 18 anos, sendo requisitados desenhos nos momentos pré e pós-cirúrgicos. Os desenhos pedidos foram representações de si mesmos, da árvore, pinturas um de esquema corporal indicando onde estaria a patologia, suas angústias e dores e uma representação do coração. Temas como instabilidade, fragilidade e desejo de fuga foram abordados com grande

² Tradução livre do título original, “Children’s and adolescents’ understanding of their small ventricular septal defects”.

³ Tradução livre do título original, “L’arteterapia per i pazienti con cardiopatia congenita: metodologia di intervento psicologico presso il Reparto di cardiologia, cardiocirurgia pediatrica e cardiopatie congenite, IRCCS Policlinico San Donato”.

frequência. Em alguns desenhos, também foram encontrados traços de agressividade, identificados pela presença de traçados pontiagudos.

Em “Autorrepresentação de crianças com doenças cardíacas congênitas e a competência materna”⁴ (PERRICONE; POLIZZI; DE LUCA, 2013), buscou-se compreender como o vínculo da criança com a cuidadora e como a percepção da qualidade das funções maternas das responsáveis impactam na percepção da criança cardiopata sobre si mesma e em sua autoaceitação. O estudo foi realizado com 25 crianças entre 8 e 13 anos e suas mães na Unidade de Cardiologia Pediátrica de Catânia, na Itália. Como instrumentos, foram utilizados o Desenho da Figura Humana (DFH) e a versão italiana do Multidimensional Self-Concept Scale (MSCS). A escala foi composta por 6 constructos (condição interpessoal, sucesso escolar, vida emotiva, vida familiar, imagem corporal e condições ambientais) de 25 itens e era pontuada a partir de uma escala Likert de 4 pontos, sendo 1 o mais negativo e 4 o mais positivo. Constatou-se que as crianças que obtiveram resultados de escores de autopercepção médios ou baixos correspondiam às mães que obtiveram escores igualmente baixos quanto à qualidade de suas funções maternas. Entendeu-se, então, que o modo como a mãe vivencia o enfrentamento, o estresse e as emoções diante da situação da cardiopatia influencia de forma negativa a imagem da criança sobre si mesma. Também foi percebido que algumas das crianças que apresentavam bom enfrentamento haviam desenvolvido alta maturidade cognitiva (44%).

Em “Um teste de intervenções randomizado e controlado para promover ajustamento de crianças com cardiopatias congênitas ao entrar na escola e suas famílias”⁵ (McCUSKER et al., 2012), realizou-se uma pesquisa com intervenção com 90 crianças e suas famílias no período do primeiro ingresso das crianças na escola. A amostra foi dividida em dois grupos sorteados randomicamente, sendo um deles o grupo-controle e o outro o grupo que receberia a intervenção. A intervenção, feita dois meses antes do ingresso na escola, era realizada com a criança, buscando avaliar seu

⁴ Tradução livre do título original, “Self-representation of children suffering from congenital heart disease and maternal competence”.

⁵ Tradução livre do título original, “A randomized controlled trial of interventions to promote adjustment in children with congenital heart disease entering school and their families”.

comportamento, e a mãe, avaliando o estado de sua saúde mental. Essa amostra foi recrutada ao longo de três anos em um hospital pediátrico. Ter passado por ao menos um procedimento cirúrgico foi o critério de inclusão, sendo o critério de exclusão a cardiopatia associada a outra síndrome. Após 10 meses de aulas das crianças, era realizado um *follow-up* com a família. A intervenção buscava investigar indicadores de estresse e estratégias de enfrentamento. Foi desenvolvida por uma equipe multidisciplinar, composta por psicólogos, pediatras, cardiologistas e enfermeiras. As atividades que compunham a intervenção foram as seguintes: um dia de *workshop* composto por terapia de intervenção de problemas (*problem intervention therapy*), em que as famílias discutiam suas angústias, fantasias e receios; educação sobre os efeitos da cardiologia e o que a criança podia ou não fazer, revendo diagnósticos, sintomas e possíveis dúvidas para que ela tivesse maior autonomia no período escolar; informação e treinamento para os pais, auxiliando-os a manejar possíveis questões que poderiam aparecer diante da nova fase de vida escolar; um teste de estresse com bicicletas, em que todas as crianças e famílias do grupo eram reunidas para um passeio previamente preparado, visando desenvolver nas crianças uma confiança maior a respeito de suas capacidades físicas, além de aliviar a tensão de seus pais sobre o que os filhos poderiam ou não aguentar; por fim, uma sessão individual com os responsáveis das crianças, com três objetivos: rever o que havia sido vivido no *workshop* e no teste de bicicleta, entender se o que havia sido aprendido estava sendo posto em prática e, ainda, esclarecer quaisquer dúvidas e angústias que restassem. Nesse teste, foram aplicadas duas escalas: Child Behavior Checklist (CBCL) e Comprehensive Behavior Rating Scale for Children (CBRSC). A segunda escala, aplicada aos professores, junto de um questionário qualitativo, aplicado aos pais e responsáveis, foram utilizados somente no grupo de intervenção. O questionário qualitativo buscava medir quantos dias as crianças se sentiram doentes ou tiveram de faltar. Para os professores, também foi pedido que fizessem uma comparação entre o desempenho de atividade física da criança cardiopata e o dos demais colegas saudáveis. Os resultados da pesquisa não apontaram diferença significativa entre os dois grupos quanto ao comportamento das crianças. Contudo, percebeu-se que as crianças do

grupo-controle faltaram três vezes mais na escola que as crianças do grupo de intervenção. Constatou-se, também, diferença no comportamento dos responsáveis: as preocupações das mães dos grupos de intervenção se apresentaram com menor ênfase que as das mães do grupo-controle. Além disso, as mães do grupo de intervenção também se mostraram menos nervosas diante do adoecimento dos filhos que as mães do grupo-controle.

Em “O papel da psicologia em uma clínica de pediatria cardiológica com pacientes externos: resultados preliminares de um novo programa clínico”⁶ (BROSIG et al., 2014), estudou-se a importância do serviço psicológico em uma clínica com crianças cardiopatas. A demanda pela presença de uma equipe psicológica surgiu dentro do próprio hospital: médicos e enfermeiros perguntavam aos pacientes e familiares sobre sua vida fora do ambiente hospitalar, procurando conhecer sua rotina. Contudo, não sabiam o que fazer com alguns dos dados obtidos, como questões de socialização, problemas de comportamento, angústias, entre outros. Assim, instalou-se um setor de psicologia no hospital, no qual foi feita uma pesquisa para entender o perfil da população atendida, bem como suas demandas, aplicando a escala CBCL e o teste Qualidade de Vida (Pediatric Quality of Life Inventory – PedsQL), respondido pelos pais das crianças, uma vez que estas tinham, em sua maioria, menos de 11 anos, e não havia escala de Qualidade de Vida validada para a faixa etária atendida. Após a implementação desse setor no hospital, duas questões se mostraram bastante importantes: muitas das crianças que apresentaram problemas psicológicos durante a triagem não foram encaminhadas pelos médicos, e algumas das crianças encaminhadas nunca apareceram no consultório (11%). A análise feita pelos autores é que é necessário enfatizar a importância do serviço psicológico tanto para os pais quanto para os médicos: algumas das crianças que tinham questões psicológicas passaram despercebidas pelos olhos clínicos dos cardiologistas, enquanto algumas crianças que tinham questões não foram trazidas ao consultório pelos pais.

⁶ Tradução livre do título original, “The role of psychology in a pediatric outpatient cardiology setting: preliminary results from a new clinical program”.

Ainda há espaço a ser conquistado quanto à importância da psicologia, pelo menos no hospital em que se desenvolveu esse estudo.

A pesquisa “Necessidades psicossociais de crianças cardiopatas submetidas a uma intervenção invasiva e seus pais”⁷ (LEVERT et al., 2017) procurou investigar possíveis necessidades de crianças e seus responsáveis uma semana antes de viverem uma intervenção cirúrgica ou cateterismo. Para isso, foram investigados 282 pacientes entre 0 e 18 anos e 161 familiares. Alguns dos familiares permitiram a participação de seus filhos, mas optaram por não responder a pesquisa; outros não responderam porque seus filhos faleceram ao longo do estudo. Para pesquisar esses dados, foram utilizados o estudo de prontuário, uma escala de Qualidade de Vida e um questionário com uma versão para a criança e outra para o responsável desenvolvido pela equipe de pesquisa, que contava com dois psicólogos e dois cardiologistas pediátricos. Foi feito um estudo-piloto para o questionário antes da coleta de dados usada na pesquisa. O instrumento era respondido em uma escala Likert de 1 a 5, sendo 1 valorado para “não tenho necessidade” e 5 para “tenho muita necessidade”. Os âmbitos pesquisados foram necessidades físicas/médicas, emocionais, sociais, educacionais, ocupacionais e comportamentais. Os responsáveis que demonstraram maior necessidade de auxílio emocional, físico e comportamental (âmbitos mais pontuados no questionário dos responsáveis) foram os pais de adolescentes. Contudo, os pais que requisitaram mais ajuda para os filhos foram os responsáveis por crianças da faixa etária dos 3 aos 7 anos. Em relação ao questionário das crianças, 50% da amostra pontuou alto em todos os âmbitos, indicando necessidades psicossociais em todas as áreas pesquisadas. A faixa etária que pontuou mais alto foi a entre 8 e 12 anos; quando perguntadas sobre como gostariam de ser ajudadas, a resposta dessas crianças foi: a partir de ajuda profissional de psicólogos, individualmente ou em grupo, ou de grupos de conversa não terapêuticos, informais, com outros pacientes que estivessem vivendo o mesmo que eles. Já entre os adolescentes na faixa dos 13 aos 18 anos preferiam a ajuda

⁷ Tradução livre do título original, “Psychosocial needs of children undergoing an invasive procedure for CHD and their parents”.

médica ou atendimento psicológico individual, além da leitura de livros e panfletos.

Em “Auxílio multidisciplinar focado na família de paciente com cardiopatias congênitas: recomendações consensuais do Grupo de Trabalho Psicológico AEPC”⁸ (UTENS et al., 2018), procurou-se elaborar uma forma de intervenção que auxiliasse no desenvolvimento da resiliência e de estratégias de enfrentamento de famílias que convivem com um filho com cardiopatia congênita. O intuito desse estudo foi demonstrar o trabalho realizado nesse hospital para auxiliar outras instituições em questões semelhantes. A criança cardiopata e sua família eram abordadas nesse hospital a partir de um tratamento chamado pelos profissionais da instituição de holístico: uma equipe com médicos pediatras, médicos cardiologistas, médicos cardiologistas-pediatras, psicólogos infantis, psicólogos especialistas em desenvolvimento, neuropsicólogos, psiquiatras, enfermeiras infantis, enfermeiras cirúrgicas e um conselheiro religioso participam dos atendimentos. Era feita, então, uma triagem em que se realizava uma entrevista e aplicação de escalas para que se pudesse entender o tipo da necessidade: individual (do paciente), familiar, aconselhamento aos responsáveis ou todas as opções. Então, era feito o encaminhamento para os módulos, a saber: trabalho focado em distúrbios no desenvolvimento, atendimentos psicoterápicos e psiquiátricos, trabalhos com enfoque em períodos pré e pós-intervenções, transição da ala pediátrica para a ala adulta, falecimento de um paciente, saída do hospital ou ingresso neste. Os atendimentos seriam encerrados se a família e a criança mostrassem uma queda em suas necessidades psicossociais, se dissessem que não queriam prosseguir com o tratamento, se já se sentissem aptos a seguir sem auxílio profissional ou quando os pacientes, já saídos da internação, fossem reencaminhados para um serviço externo.

⁸ Tradução livre do título original, “Multidisciplinary family-centred psychosocial care for patients with CHD: consensus recommendations from the AEPC Psychosocial Working Group”.

O trabalho “Marcadores biopsicossociais de qualidade de vida manifestos em cardiopatias congênitas pediátricas”⁹ (ERNST et al., 2018) procurou estudar quais fatores biopsicossociais afetam mais a qualidade de vida de crianças cardiopatas. Para isso, utilizou-se a escala Qualidade de Vida em Pediatria Cardiológica (Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory – PCQLI), validada nos Estados Unidos e no Reino Unido, países onde a pesquisa foi realizada. Foram pesquisados 516 pacientes. Fatores associados à baixa pontuação de Qualidade de Vida foram a baixa autoestima e a quantidade de intervenções e medicações, bem como a quantidade de visitação ao hospital e aos médicos. Nas crianças em que esses itens foram altamente pontuados também houve alta pontuação de ansiedade, baixa autoestima e estresse. Os autores interpretam que a grande quantidade de intervenções e vivências hospitalares poderiam estar correlacionadas ao nível de ansiedade e estresse vividos por essas crianças. Também foram aplicados questionários de qualidade de vida nos responsáveis por essas crianças. Os pesquisadores encontraram uma correlação entre os pais que pontuam baixo e os filhos que pontuam baixo. Assim, os autores argumentam que a vivência da família sobre a doença também impacta os pacientes crianças e adolescentes negativamente.

A partir daqui, passaremos a abordar as pesquisas realizadas no Brasil. Falaremos sobre pesquisas realizadas no período de 2000 a 2016 com crianças e adolescentes.

Finkel, em “A ausculta e a escuta: reflexões sobre a psicodinâmica da criança cardiopata” (2000), reflete sobre imagens e pensamentos formados pelos cuidadores diante da relação com seus filhos cardiopatas. A forma como os pais descrevem e relatam o quanto a doença afetou seus filhos e a vida familiar são importantes representações para a compreensão da doença e de como esta interfere no relacionamento familiar e no desenvolvimento da criança. Fator relevante apontado pela pesquisadora é o sentimento de culpa por parte das mães, que acreditam ter responsabilidade sobre o surgimento

⁹ Tradução livre do título original, “Biopsychosocial predictors of quality of life outcomes in pediatric congenital heart disease”.

da doença. Detectou-se, também, a dificuldade dessas mulheres em lidar com a patologia e o ressentimento por não terem um filho saudável.

“O brinquedo terapêutico como apoio emocional a cirurgia cardíaca em crianças pequenas” (ALMEIDA; BOMTEMPO, 2004) é uma pesquisa que teve como proposta o uso do brinquedo nos períodos pré e pós-cirúrgicos como meio de enfrentamento da experiência traumática da cirurgia. Partindo do pressuposto da psicanálise winnicottiana, os pesquisadores compreenderam que a vivência lúdica fortalece o *self* das crianças, bem como melhora o vínculo destas com a situação hospitalar, aliviando a tensão e diminuindo a força do medo. A pesquisa foi realizada com 5 crianças de 3 a 5 anos, internadas em um hospital para realizar cirurgia cardíaca, e seus acompanhantes. Os instrumentos utilizados foram a entrevista com o acompanhante, a consulta ao prontuário e a observação da criança em suas brincadeiras. Durante as sessões de brincadeiras – sendo duas a cinco sessões por criança –, eram oferecidos os seguintes brinquedos: bonecos representando a família, profissionais de saúde e animais domésticos, objetos de uso do cotidiano (panelas, mamadeira) e objetos de uso hospitalar (seringa, tesoura, escalpe, garrote, equipo de soro, maleta, estetoscópio, abaixador de língua, entre outros). Após o momento da brincadeira, o pesquisador contava uma história de uma criança que era operada, mostrando os procedimentos por meio dos brinquedos. Depois, a criança era convidada a brincar e demonstrar a história à sua maneira. As sessões aconteciam até a cirurgia e continuavam depois do procedimento, até a criança receber alta. Percebeu-se, ao longo das sessões, que as crianças desenvolveram maior confiança no vínculo com o profissional, tomando a iniciativa na brincadeira. Algumas, inclusive, concentravam-se e expressavam-se só no brincar. Por fim, algumas conseguiam reproduzir e expressar os procedimentos que ocorreram ou ocorreriam com elas a partir do brincar. Quanto maior o número de sessões, mais disposição a criança mostrava diante do brincar.

Com objetivo de construir meios de enfrentamento no período de recuperação da cirurgia cardíaca, foi feita a pesquisa “Efeito terapêutico da música em crianças em pós-operatório de cirurgia cardíaca” (HATEM; LIRA; MATTOS, 2006). A ferramenta utilizada no momento pós-cirúrgico foi a

música. Foram avaliadas 84 crianças com idades variando entre 1 dia e 16 anos, submetidas, 24 horas após a cirurgia, a sessões de 30 minutos de música clássica. As crianças foram divididas, por sorteio, em dois grupos: o grupo-controle, sem música, e o que ouviria música. Foram avaliadas expressões de dor, de modo subjetivo, frequência cardíaca, pressão arterial, frequência respiratória, temperatura e respiração antes e depois das sessões. Constatou-se uma alteração positiva significativa nos dados de respiração e frequência cardíaca, pois ambas se mostraram mais estáveis que no grupo das crianças que não receberam o estímulo auditivo.

A pesquisa “Cirurgia cardíaca pediátrica: o papel do psicólogo na equipe de saúde” (FINKEL; ESPÍNDOLA, 2008) argumenta quão importante é o psicólogo realizar intervenções junto da família e da criança, auxiliando-os no entendimento da patologia e dos procedimentos realizados, bem como do funcionamento do hospital. Tal atitude é importante para diminuir o impacto psicológico e emocional que essas pessoas podem sofrer ao longo do processo.

Em “Preparo psicológico em pacientes submetidos a cirurgia cardíaca pediátrica” (MAGALHÃES; GUSMAN; GRECCA, 2010), foram pesquisadas crianças no momento pré-operatório nas variáveis de ansiedade e medo hospitalar. Foram pesquisadas 3 crianças entre 9 e 14 anos em um hospital em São José do Rio Preto. Realizaram-se entrevistas e foram aplicadas duas escalas: Escala de Medo Hospitalar (MELAMED, 2007) e Escala de Ansiedade Manifesta – Forma Infantil (ROSAMILHA, 1997). Além das escalas, foram realizadas duas sessões de ludoterapia com brinquedos que auxiliavam a criança a viver o que seria a cirurgia, permitindo que tirasse suas dúvidas com os psicólogos. No momento pós-cirúrgico, as escalas foram novamente aplicadas. Os resultados dos dois momentos foram comparados. A pesquisa apontou o quanto esse preparo foi importante para as crianças no período pós-operatório, já que os níveis de medo e ansiedade nas escalas foram menos pontuados no segundo momento.

A pesquisa de revisão de literatura “Qualidade de vida e cardiopatia congênita na infância e adolescência” (BERTOLETTI et al., 2013) teve como intuito compreender o impacto da cardiopatia na qualidade de vida de crianças e adolescentes. Foram encontrados 350 artigos com as palavras-

chave *quality of life, children, adolescent e congenital heart disease*; destes, foram utilizados 58 artigos. Os critérios de escolha dos artigos foram: estudos longitudinais com revisões sistemáticas e análise estatística; instrumentos de medida validados e reconhecidos; estudos de amostra significativa. Constatou-se um dado contraditório interessante: ainda que haja um decréscimo na qualidade de vida desses pacientes, há também uma melhor percepção destes sobre si mesmos, denotando amadurecimento e bom enfrentamento em comparação ao que foi constatado em crianças e adolescentes saudáveis.

Em outro estudo de relação entre qualidade de vida e cardiopatia, “Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatias congênitas” (BARROS, 2016), não foram encontradas correlações significativas entre qualidade de vida e fatores sociodemográficos. Para realizar esse trabalho, foram pesquisadas 25 crianças com idades entre 4 e 12 anos. Os instrumentos utilizados foram o Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé (AUQEI) e um questionário sociodemográfico. O AUQEI traz questões abertas e fechadas relacionadas a quatro domínios: função, autonomia, lazer e família. Ao todo, o questionário apresenta 26 itens, nos quais a criança deve pontuar em uma escala de 0 a 3, sendo 0 utilizado quando a criança discorda da informação apresentada e 3 quando concorda com a informação. Dados significativos foram encontrados nos domínios de família e autonomia: os escores mais altamente pontuados foram os de relacionamento com a família – por exemplo, ter medo de dormir longe da família foi altamente pontado como “muito infeliz” –, e os com menor pontuação foram os relacionados à autonomia. Ambos os dados estão relacionados, uma vez que a superproteção da família indica a dificuldade da criança de tomar conta de si e de suas decisões de modo mais autônomo.

A pesquisa “Cenas sobre a morte, reveladas pela criança cardiopata ao abrir o coração” (AITA; SOUZA, 2016) foi realizada num enfoque fenomenológico, procurando desvelar sentidos que as crianças atribuíam à sua cardiopatia: a possível morte pessoal ou de capacidades pessoais e as perdas nos relacionamentos com familiares ou amigos. Para isso, a pesquisa foi realizada de modo qualitativo e exploratório, fazendo uso de desenhos.

Duas perguntas foram desencadeadoras: “O que você veio fazer aqui?” e “O que você sabe sobre a cirurgia?”. Foi constatado o medo da criança em relação ao ambiente hospitalar, desenhado de maneira sombria. Também se tornaram claras as preocupações da criança a respeito do morrer e de não poder discutir isso com os familiares, uma vez que para muitos deles o assunto tornou-se tabu.

O trabalho “Cardiopatias congênitas e o impacto no desenvolvimento infantil” (MARI; CASCUDO; ALCHIERI, 2016) procurou avaliar correlações entre a cardiopatia e alterações no desenvolvimento biopsicossocial da criança. Para isso, foram feitas pesquisas com escalas em três grupos diferentes: crianças com cardiopatia congênita que não passaram por cirurgias, crianças com cardiopatia congênita que passaram por cirurgias e um grupo-controle de crianças saudáveis. As 128 crianças responderam ao Teste Denver II, e notou-se que 41,9% das crianças do período pós-operatório apresentaram características anormais no desenvolvimento, em comparação com 27,6% das crianças cardiopatas sem cirurgia e 5,3% das crianças saudáveis. O estudo também apontou que mais meninos pontuaram e se encaixaram na categoria “desenvolvimento anormal” que meninas, bem como que o valor socioeconômico da família impactou no melhor desenvolvimento.

Por fim, é de extrema relevância relatar os dados encontrados na tese de doutorado de Angela de Leão Bley, *O impacto psicológico das cardiopatias no paciente e em seus cuidadores* (2015). Nessa tese, buscou-se explorar o impacto da cardiopatia tanto na criança quanto no adolescente, bem como em seus progenitores, além de pesquisar diferentes variáveis, como resiliência, qualidade de vida, problemas emocionais e comportamentais, e as correlações entre a gravidade da doença, o tempo do diagnóstico, a necessidade de cirurgia e a implantação de dispositivos cardíacos. O objetivo do trabalho de Bley (2015) foi procurar melhores manejos por parte dos psicólogos nessas situações, auxiliando os pacientes e seus familiares a desenvolverem uma postura mais resiliente. Esta ajudaria a melhorar o enfrentamento desse período difícil na vida dos envolvidos. Importantes dados coletados foram: a correlação, na criança, entre a

gravidade da doença e os sintomas de ansiedade e estresse pós-traumático e, nos adolescentes, altos índices de vulnerabilidade e reatividade emocional.

Neste capítulo, por meio dos artigos e estudos levantados, compreendemos que uma cardiopatia interfere para além da esfera orgânica na vida da criança: notamos, por exemplo, nas pesquisas de qualidade de vida, que são detectados importantes níveis de ansiedade e estresse. Percebemos, também, como pode ser difícil para a criança se adaptar à vida cotidiana depois de muitas intervenções ou internações, sendo necessário aprender a se readaptar na escola e compreender seus limites físicos. Notamos, além disso, quão importante é o apoio de familiares e de uma boa equipe profissional para que o paciente se sinta acolhido e seguro diante do enfrentamento e tratamento de sua patologia, bem como o quanto o paciente é impactado negativamente quando o apoio não é recebido. Por fim, percebemos como as intervenções multidisciplinares, com um verdadeiro diálogo entre os profissionais, podem repercutir positivamente na forma de lidar com a doença para essas crianças.

As pesquisas levantadas para essa revisão de literatura apontam, então, para questões como a qualidade de vida, a ansiedade, os períodos pré e pós-operatórios, as estratégias de enfrentamento para a vivência da cirurgia a partir de instrumentos como o brinquedo terapêutico, o desenho e a música e, por fim, a correlação entre a atitude de enfrentamento dos pais e profissionais e a de seus filhos e pacientes. Percebemos, no entanto, que ainda há uma carência na percepção da própria criança cardiopata sobre seu coração adoecido, bem como sobre si mesma e suas relações familiares diante do enfrentamento da situação vivida. Será essa a questão que iremos investigar, e seu método será descrito no próximo capítulo.

Capítulo 6 – O método

A pesquisa que foi desenvolvida aqui teve caráter de observação exploratória com delineamento qualitativo.

Segundo Denzin e Lincoln (2006), o pesquisador qualitativo é aquele que “aborda o mundo com um conjunto de ideias, um esquema (ontologia) que especifica uma série de questões (epistemologia) que ele então examina em aspectos específicos (metodologia)” (p. 32).

Trata-se, assim, de uma pesquisa em que o pesquisador parte de um material empírico, conectado à questão central do trabalho e que será analisado diante de um conjunto de técnicas e teorias. Para isso, os dados são coletados em seu contexto natural, ou seja, no espaço em que está a questão da pesquisa, com foco na interpretação das informações trazidas pelos participantes a partir de seus relatos, não via dados quantificáveis. Além disso, o pesquisador e suas interpretações são instrumentos-chave para a realização da pesquisa (DENZIN; LINCOLN, 2006).

6.1 – Objetivos

Objetivo geral: observar a percepção e os sentimentos da criança cardiopata sobre seu coração e sobre os procedimentos cirúrgicos a ele relacionados.

Objetivos específicos:

- 1) Observar a percepção da criança cardiopata sobre o seu coração;
- 2) Observar a percepção e os sentimentos da criança cardiopata diante dos procedimentos cirúrgicos vividos;
- 3) Observar a percepção e os sentimentos da criança cardiopata diante de sua expectativa de futuro.

No Item 6.4, foram descritos os instrumentos utilizados para coletar os dados que permitiram desenvolver tais objetivos.

6.2 – Local de realização

A pesquisa foi realizada na Associação de Assistência à Criança e ao Adolescente Cardíacos e aos Transplantados do Coração (ACTC – Casa do Coração), instituição situada na cidade de São Paulo (SP). Seu objetivo é providenciar moradia, alimentação e apoio interdisciplinar aos pacientes cardiopatas e seus familiares. Esse grupo, composto por indivíduos de todo o Brasil e, em alguns casos, de outros países da América Latina, reside na instituição enquanto recebe tratamento em hospitais paulistanos.

Os pacientes brasileiros que usufruem do trabalho dessa instituição são beneficiários do Sistema Único de Saúde (SUS) e apresentam casos de alta complexidade. Os principais hospitais conveniados à ACTC são o Instituto do Coração (InCor) e o Hospital do Coração (HCor).

Com 22 anos de atuação, a ACTC já recebeu mais de 3.900 pacientes, computando um total de 442.872 atendimentos.¹⁰ As crianças e adolescentes hospedam-se na Casa em diversos momentos, pois a maioria necessita de múltiplas intervenções cirúrgicas. Nos períodos entre as cirurgias, muitas famílias retornam às suas cidades natais, mas voltam a se hospedar na ACTC para os procedimentos seguintes.

O período durante o qual as crianças residem na instituição, junto de um acompanhante, é estimado a partir de seu quadro clínico. Na ACTC, os quadros são separados nas seguintes categorias: ambulatório, internação cirúrgica, internação clínica, ambulatórios especiais, pronto-socorro, transplante, alta e não definidos.

No Anexo 1 deste trabalho são mencionados alguns dados sobre os atendimentos realizados na instituição.

6.3 – Participantes

A amostra desta pesquisa foi intencional e contou com 25 participantes de ambos os sexos entre 4 e 10 anos de idade. Justifica-se a escolha dessa faixa etária devido ao estágio de seu desenvolvimento motor e cognitivo.

¹⁰ Dados extraídos do Relatório de Atividades da ACTC (ACTC, 2018).

Nesse estágio, a criança já possui habilidades motoras finas, que lhe permitem segurar o lápis e desenhar (PAPALIA; OLDS; FELDMAND, 2009). Tais habilidades foram necessárias para este estudo, pois o desenho foi um dos instrumentos de coleta. Nessa faixa etária também já se faz presente, a nível cognitivo, a função simbólica, ou seja, a capacidade de entendimento de símbolos ou representações, como números, letras e imagens (PAPALIA; OLDS; FELDMAND, 2009), o que foi igualmente necessário para o desenvolvimento das tarefas pedidas nesta pesquisa.

Os desenhos foram utilizados como ferramentas para acessarmos conteúdos inconscientes. Ao ser requisitado, o material gráfico ou qualquer produção artística, como sabemos, pode mobilizar informações inconscientes e ligadas aos complexos psíquicos, sendo estes expressos no produto final (FURTH, 2004).

Segundo Furth (2004), pontos focais do desenho, como a localização, as cores, o tamanho e os temas, são indicadores, mas não receitas que devem ser seguidas à risca para se analisar o material gráfico. Em outras palavras, quando observado por um psicólogo – que, neste caso, também é pesquisador –, é necessário “ouvir” o desenho, enxergar quais desses pontos mais se destacam e seguir por esse caminho, não sendo necessário passar por todos os componentes e ressaltá-los. Isso foi feito, portanto, nesta análise.

Crianças na faixa etária determinada com diagnóstico de uma cardiopatia congênita ou adquirida constituíram o critério de inclusão, enquanto crianças com outros quadros associados estabeleceram o critério de exclusão.

6.4 – Instrumentos

Os instrumentos utilizados nesta pesquisa foram papel, lápis de cor e uma caixa lúdica contendo duas famílias terapêuticas, uma branca e outra negra, seis miniaturas de animais domésticos, seis miniaturas de animais selvagens e uma maleta de médico de brinquedo contendo termômetro, seringa, estetoscópio, bandeja de cirurgia e tesouras.

Foram também recolhidos dados sociodemográficos, coletados em um documento apresentado no Anexo 2 deste trabalho.

6.5 – Procedimentos

A pesquisadora compareceu nos dias acordados à instituição ACTC, onde foi recebida pela psicóloga responsável. Esta, por sua vez, indicou quais crianças poderiam participar do estudo e apresentou a pesquisadora às suas famílias.

Foi realizado o convite à pesquisa, primeiro aos responsáveis, depois às crianças. Se ambas as partes estivessem de acordo, assinava-se o Termo de Consentimento, pelos responsáveis, e o Termo de Assentimento, pelas crianças (ambos os termos constam nos Anexos 3 e 4 deste trabalho). A pesquisadora perguntou, então, os itens da ficha de Informações do Participante para os responsáveis pelas crianças.

A pesquisadora ressaltou tanto à criança quanto ao seu cuidador que poderiam expressar, a qualquer momento, a vontade de não mais participar da pesquisa. Também informou que poderiam sanar quaisquer dúvidas, deixando o seu contato à disposição.

Após essa orientação inicial, a pesquisadora e a criança se dirigiam para a sala de psicologia da instituição. Primeiro, a pesquisadora retomava o sentido daquele encontro, explicando o porquê de ela estar ali e o que gostaria de entender com a ajuda da criança. Nesse momento, era permitido que a criança tirasse suas dúvidas, caso tivesse alguma. Então, a pesquisadora apresentava a caixa lúdica, convidando a criança para brincar.

Em um primeiro momento, a pesquisadora apresentava a Questão 1 para a criança: “Como foi para você estar no hospital? O que aconteceu quando você estava com os médicos? Pode me mostrar?”, e era dado um momento para que a criança representasse suas respostas na brincadeira. Caso a criança ainda não tivesse vivenciado um procedimento, a pergunta feita seria: “O que você acha que vai acontecer quando você for para o hospital? Como você acha que vai ser quando estiver com os médicos? Pode me mostrar?”. Nesse momento da brincadeira, esperava-se observar o

objetivo específico número 2. Para a realização dessa etapa, eram dados cerca de 20 minutos para a criança.

A seguir, a pesquisadora partia para a Questão 2: “Como você acha que será sua vida depois daqui? O que você tem vontade de fazer depois daqui? Pode me mostrar?”. Novamente, eram dados cerca de 20 minutos para essa etapa, em que se buscou contemplar o objetivo específico número 3.

Por fim, quando encerradas as brincadeiras, seguimos para o instrumento do desenho. A pesquisadora disponibilizava papel e lápis de cor para a criança e fazia o seguinte pedido, identificado como Questão 3: “Como você acha que é o seu coração? Desenhe para mim”. Nessa etapa, a criança também teria cerca de 20 minutos. Procuramos, aqui, observar o objetivo específico número 1.

Após o desenho, encerravam-se os encontros, os quais duravam no máximo 60 minutos. A pesquisadora finalizava o encontro agradecendo a participação da criança e lhe informando que guardaria o desenho consigo.

6.6 – Cuidados éticos

Antes da realização da pesquisa, o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de Ciências Humanas e da Saúde da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP).

Como mencionado no Item 6.5, no ato do convite e da realização da pesquisa, os responsáveis pelos participantes (menores de idade) receberam um Termo de Consentimento; as crianças, um Termo de Assentimento. Os documentos foram lidos e assinados, caso fosse permitida a participação da criança na pesquisa. Foram assinadas duas vias de cada documento, tanto pelos participantes quanto pela pesquisadora, ficando uma via para cada uma das partes.

Os documentos foram redigidos de acordo com as resoluções nº 466, de 2012, e nº 510, de 2016, previstas no Conselho Nacional de Saúde (CNS) e estão incluídos nos Anexos 3 e 4, ao final do corpo deste trabalho.

Capítulo 7 – Resultados

7.1 – Descrição da amostra

Nesta pesquisa, participaram 25 crianças. A seguir, temos uma tabela contendo os seguintes dados: gênero, idade, quantidade de cirurgias e tempo de vinculação à ACTC desde o início do tratamento, bem como no momento em que a coleta foi realizada. No Anexo 6, há uma tabela de descrição geral da amostra.

Participante	Gênero	Idade	Quantidade de cirurgias	Tempo total de vinculação à ACTC	Tempo de estadia no momento da coleta
1	Masculino	10	2	9 anos	30 dias
2	Feminino	9	1	7 anos	15 dias
3	Masculino	10	3	5 anos	2 dias
4	Feminino	9	1 (transplante)	4 anos	7 dias
5	Masculino	4	3	4 anos	5 dias
6	Masculino	4	0	3 anos	2 dias
7	Feminino	4	0	Primeira estadia	4 dias
8	Feminino	8	2 (incluindo transplante)	8 anos	5 dias
9	Feminino	8	1	8 anos	2 dias
10	Feminino	9	1	6 anos	7 dias
11	Feminino	6	0	6 anos	3 dias
12	Feminino	10	5	10 anos	4 dias
13	Feminino	6	1	1 ano	3 dias
14	Feminino	10	1	10 anos	30 dias
15	Feminino	9	1	Primeira estadia	2 dias
16	Masculino	7	2	4 anos	6 dias
17	Masculino	6	2	6 anos	10 dias

18	Feminino	6	2	Primeira estadia	5 dias
19	Masculino	5	3	4 anos	3 dias
20	Feminino	6	2	4 anos	1 dia
21	Masculino	4	0	Primeira estadia	3 dias
22	Masculino	4	1	Primeira estadia	4 dias
23	Feminino	10	2	6 anos	3 dias
24	Feminino	4	0	Primeira estadia	15 dias
25	Feminino	4	3	2 anos	2 dias

7.2 – Análise das entrevistas e dos desenhos

As entrevistas coletadas permitiram a observação de doze categorias de análise. Essas categorias emergiram a partir da análise das respostas e dos desenhos coletados.

Antes de prosseguirmos para as categorias, são necessárias algumas observações diante dos dados coletados.

A primeira é que as crianças mais jovens, de 4 a 8 anos, representaram as vivências hospitalares no brincar. Já as mais velhas, de 9 a 10 anos, preferiram conversar e contar suas lembranças; em poucos casos recorreram aos brinquedos para exemplificar seus relatos.

Vale ressaltar que, durante as brincadeiras, ao utilizar os bonecos da família terapêutica ou os animais, muitas crianças misturaram-se ao que demonstraram no brincar, ora se referindo aos bonecos escolhidos com um “eu”, identificando-se com o brinquedo escolhido, ora se referindo ao brinquedo com distanciamento, com um “ele” ou “ela”. As mais jovens, de 4 a 5 anos, ainda, brincaram de forma mais distante em relação ao brinquedo, relatando os eventos em terceira pessoa.

A segunda observação diz respeito à interpretação feita pelas crianças da Questão 1: “Como foi, para você, estar no hospital?”. Como essas

crianças apresentam cardiopatias, passam grande parte de suas vidas em hospitais. Muitas delas passam por mais de um procedimento cirúrgico, além de diversos exames e consultas médicas. Dessa forma, nem sempre escolheram falar especificamente das cirurgias vividas, mas também de outras ocasiões em que estiveram em ambiente hospitalar.

Analisados nas categorias estão as falas e os desenhos produzidos pelas crianças na Questão 3, na qual foi pedido o desenho do coração.

Por fim, na Questão 2, todas as crianças, em vez de se valerem dos brinquedos, preferiram conversar com a pesquisadora.

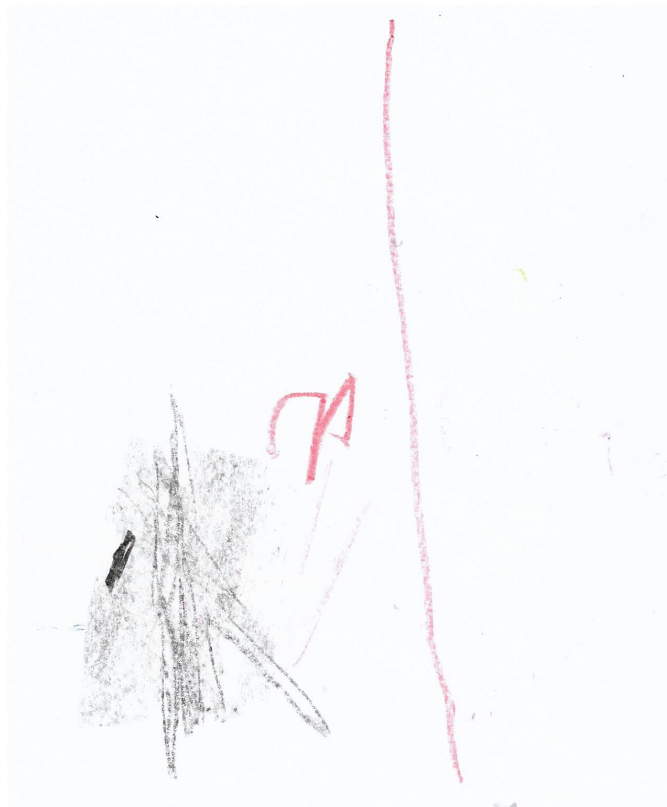
Para preservar a identidade dos participantes, suas falas serão indicadas com um número, que poderá ser consultado na tabela para mais informações.

As doze categorias de análise sugeridas a seguir englobam tanto as respostas às perguntas feitas pela pesquisadora quanto os desenhos produzidos pelos participantes. Esses elementos se entrelaçaram de tal forma durante a condução das entrevistas que optamos por não separá-los na análise.

Categoria 1: Trauma

A presente categoria foi a mais marcante de toda a pesquisa. Descreveremos, a seguir, as falas de catorze participantes (56%) em que comportamentos traumatizados foram evidentes. As crianças aparentaram estar sensibilizadas à hospitalização, à cirurgia, ao tratamento e aos efeitos decorrentes destes nos vínculos entre os familiares e nelas mesmas.

“[...] abre pra ver o que tem dentro”, disse o participante 19 (5 anos), pegando a tesoura e fingindo cortar a barriga do boneco. “Fica assim”, afirmou, levantando a blusa e mostrando a cicatriz à pesquisadora. Esse participante fez questão de mostrar sua cicatriz, algo que se repetiu no momento em que desenhou: “É assim tia. Se você olha”. Fez primeiro um traço no papel. Depois, levantou a camiseta e mostrou a cicatriz novamente. Então, voltou a desenhar. “Dentro é assim. E esse sou eu.”



Notamos, na fala desse menino, quão impactante foi ter uma cicatriz em seu peito. Ver todos os dias o corte em seu corpo é um lembrete do que viveu – e ainda vive – devido à sua condição de saúde e, ao mostrar essa marca duas vezes para a pesquisadora, aparentou estar muito impressionado e traumatizado com a situação vivida.

Observamos três estágios em seu desenho: a cicatriz por fora do menino, ele mesmo e o coração por dentro. São camadas que demonstram a profundidade do trauma vivido. Além disso, o coração foi desenhado pela metade, e a sua autorrepresentação foi feita às pressas, rabiscada. Percebemos que há uma metade sua faltando, além de certa agressividade direcionada para si mesmo, com os rabiscos pretos feitos para se colorir.

O participante 3 (10 anos) perguntou para a pesquisadora se ela gostaria de saber a respeito da cirurgia ou dos exames. Resolveu, então, falar sobre ambos: “Você quer saber dessa vez ou da outra? Vou te contar das duas. Dessa foi tudo bem. Fizeram assim com aquele negócio de ouvir o coração pra ouvir, depois assim”, explicou, pegando um boneco, fingindo ter um estetoscópio e ouvindo-lhe o coração; depois, encostou a orelha no peito do boneco. “Da outra vez... liiii, da outra vez foi pior. Foi muito tempo no

hospital. Eu tinha 6 anos e minha mãe fala que fiquei 50 dias no hospital.” O participante ficou em silêncio. Então, pegou a tesoura de brinquedo na mão, abriu-a e fechou-a; depois, escolheu um boneco. Mudou de brinquedo, escolhendo a seringa, e apertou-a contra o braço do boneco. Novamente, recorreu à tesoura e passou-a em cima do boneco, verticalmente, ao longo do corpo, fazendo gestos de abrir e fechar. Por fim, deixou os objetos de lado e passou a mão sobre o boneco antes de deixá-lo deitado sobre a mesa e olhar novamente para a pesquisadora. E assim ficou, em silêncio.

Nesse relato, nota-se que o participante 3, ao descrever o exame, foi capaz tanto de falar quanto de brincar. Já ao se lembrar de sua cirurgia, limitou-se a encená-la com os brinquedos, sem conseguir narrá-la, recusando-se a colocar a experiência em palavras. Possivelmente, o menino consegue acessar e falar sobre o exame com mais facilidade do que sobre a cirurgia. Também foi impactante o olhar lançado para a pesquisadora ao final da representação lúdica: olhos bem abertos, expressivos, aparentando medo.

A participante 15 (9 anos) relatou que, após a cirurgia realizada em sua cidade natal, veio para São Paulo com a finalidade de realizar exames para uma nova cirurgia: “Eu tinha 3 anos quando eu operei, lá no Cuiabá. Depois foi só consulta. Agora vim pra cá [São Paulo] e vai ser outro médico. Eles escutaram meu coração e quando precisa fazem ecocardiograma. Tenho que tomar remédio também”.

Essa participante apresentou um comportamento bastante adulto para a idade, não querendo brincar, apenas conversar. Nota-se um possível distanciamento emocional da criança diante da experiência vivida e, também, reservas a respeito do novo médico. Talvez isso demonstre reflexos de apreensão por conhecer o novo profissional que iria cuidar dela.

“Acabei de ser operado. Não gosto de falar nisso, não. Foi chato e foi difícil” (participante 1, menino, 10 anos).

“Não quero falar do hospital. É um lugar muito ruim, que eu não gosto, mesmo que seja pro meu bem. Todas as vezes que eu fui, fiquei muito tempo e muito deitada. Não quero falar disso” (participante 12, menina, 10 anos).

Nessas duas falas, notamos a alta resistência dos participantes em falar no assunto “hospital”. Ainda que a participante 12 faça uma consideração de que o cuidado hospitalar é para o seu bem, escolhe não

conversar sobre o assunto, mostrando quão assustadora foi a experiência para ela. De fato, essa participante comportou-se de forma bastante madura para sua idade. Conversou com a pesquisadora em vez de brincar. Além disso, sua interação com outras crianças também foi observada pela pesquisadora: em nenhum momento entrou de fato nas brincadeiras, apenas as observava e as organizava ou apartava discussões. Também foi percebido pela pesquisadora que as outras crianças sempre lhe dirigiam a palavra quando precisavam de ajuda. O seu desenho também comprova um comportamento mais adulto, já que em vez de fazer uma representação simbólica, escolheu desenhar o coração de maneira anatômica.



Ainda que a menina tenha 10 anos e já não esteja mais no início de sua infância, seu comportamento apresentou-se racional, pouco espontâneo e demasiado adulto para sua idade. Essas atitudes são comuns a crianças traumatizadas, as quais podem apresentar comportamentos mais maduros para conseguir superar desafios emocionais. Contudo, tal desenvolvimento poderá lhes trazer sequelas no futuro.

A participante 14, de 10 anos, não quis brincar, apenas conversar. Demonstrou, além de resistência, ter pensamentos angustiados e complexos para sua idade: “Eu tenho medo de falar nisso, porque eu tenho medo de hospital e tenho medo de morrer. Não quero falar nisso. Muitos dos meus amigos já morreram. Eu fui operada pequena, mas ‘tô sempre em hospital. Antes da cirurgia, ia mais. Minha mãe fala que eu vivia com pneumonia. Batia vento, pegava. Hoje não é assim, mas ainda tenho medo de morrer. Tem muita coisa que eu não posso fazer, como [jogar] basquete. É difícil se eu cair. Vai que eu preciso de sangue. Ele é difícil, é A+”.

Notamos, na fala dessa menina, o medo constante da morte e da doença, presente tanto na menção de seus amigos falecidos quanto na preocupação com as doenças que já teve ou com a possibilidade de se machucar e precisar fazer uma transfusão de sangue. Além disso, ao mencionar um esporte que gostaria de praticar, mas não pode, mostra quão debilitada se sente diante de seu quadro. Sua vida é, para ela, limitada física e emocionalmente pelo medo.

Outra participante que se mostrou resistente a brincar ou falar sobre o assunto foi a de número 25 (4 anos). Assim que abriu a caixa lúdica, escolheu a maleta azul de médico, dizendo que gostava de bolsas. Contudo, quando abriu e viu seu conteúdo, logo exclamou: “Não! Não! Não! Não gosto de médico, não gosto de hospital!”, e fechou a maleta com força. Depois, retirou a família terapêutica e os bonecos de bichinhos da caixa e guardou novamente a maleta. Por fim, fechou a caixa lúdica com a maleta dentro e não encostou mais na caixa durante o tempo da coleta. Percebemos, dessa forma, que a menina, além de não querer falar no assunto, ainda o encerrou, literalmente, de maneira bem fechada.

O participante 16 (7 anos) também apresentou questões de psicodinâmica para além da cardiopatia. A mãe do menino contou à pesquisadora que seu marido falecera do mesmo quadro que seu filho, pois nunca havia recebido o diagnóstico, e quando a doença foi detectada já era tarde demais. É importante observar esse fato, pois o menino, durante a brincadeira, faz menção à questão paterna, como veremos a seguir:

“Ela [a boneca] ‘tá com o olho doente. A gente vai ter que arrancar”, disse e bateu bastante com o martelo no olho da boneca. Depois, escolheu a

pinça e a colocou sobre o olho. “Sabe o que eu ‘tô fazendo? Colocando outro olho. É igual o Han Solo. Você gosta de *Star Wars*? Ele perde o braço e precisam colocar outro no lugar.” Deixou a boneca e pegou outro boneco. Novamente, bateu muito com o martelo e depois pegou a faca. Passou a faca no braço do boneco. “Sabe, é interessante. Ele tem uma coisa que ele briga, mas é dentro dele. Aí explode”, imitou com a mão e fez um barulho de explosão. “Mas aí ‘tá certo, só fica a sombrinha. E sabe mais? É igual ao pai, mas mata o pai.”

Percebemos que o menino mostra, no brincar, que o órgão adoecido é o olho, não o coração. Ele aponta, hipoteticamente, para algo difícil de ser encarado ou que não deseja ver e que precisa ser substituído. Depois, menciona o filme *Star Wars*, que tem em sua trama a relação do protagonista com o pai, um vilão, o qual deve combater. Possivelmente, o menino faz uma alusão ao fato de que ele e o pai têm a mesma doença, algo que “briga dentro dele e que explode”. Comenta que, após a explosão, tudo ficou “certo”, mas ainda restava “uma sombrinha”, ou seja, um resquício do trauma, da emoção.

Seu pai não sobreviveu, enquanto ele permaneceu vivo. Foi observada bastante agressividade em sua brincadeira e uma constante necessidade de substituir algo “doente” por outra coisa. Poderíamos pensar que esses sentimentos agressivos estão relacionados não somente à sua própria condição, mas também ao fato de seu pai ter vivido a mesma doença e ter sucumbido graças a ela. Quem sabe, na fantasia do participante, o pai não conseguiu combater a doença e, portanto, falhou, algo que faz com que o menino sinta raiva e ressentimento. Notamos, também, em seu desenho e no comentário a seguir, conteúdos ainda mal elaborados:



“Não quero desenhar de lápis. Prefiro desenhar de caneta. Lápis é pra pintar. Depois eu pinto de vermelho. Posso desenhar o Sonic também? Eu gosto porque ele é rápido. Vou fazer o coração dele também. Vou escrever qual é o meu.”

O participante 16 fez dois corações: o seu e o do personagem Sonic. O coração foi colorido com um traçado forte, desordenado, indicando certa agressividade. É interessante a escolha pela representação de Sonic, um personagem de *videogame* que é um porco-espinho corredor. Isso poderia indicar que o participante se identifica com esse personagem: mostrou-se bastante agitado durante a coleta, com fala e movimentos rápidos, além do raciocínio ágil. Assim como Sonic, o menino também está em alta velocidade. Um fator a ser destacado é que o personagem é um porco-espinho. Podemos pensar que, com seus espinhos, o bicho se resguarda e se defende do contato com o outro, forçando que exista um distanciamento, tanto por medo

quanto para sua proteção. Possivelmente, o menino também apresenta essa necessidade de se distanciar do envolvimento com o outro, levando em conta que já sofreu uma perda importante, a de seu pai.

O menino também não quis seguir as regras quanto ao material do desenho e preferiu fazer a sua representação a caneta. Isso poderia indicar uma dificuldade de seguir regras, algo compreensível, já que, em decorrência da sua doença, é obrigado a fazer muitas coisas contra o seu querer.

Já o participante 17 (6 anos) mostrou-se muito resistente ao longo de toda a coleta. Quase não se interessou pela caixa lúdica e não quis conversar muito com a pesquisadora. A única atividade em que se envolveu foi o desenho, sobre o qual falaremos na Categoria 9. “Foi legal”, disse o participante quando a pesquisadora lhe perguntou como foi para ele estar no hospital. A pesquisadora perguntou se ele poderia representar, brincando, ao que ele reagiu da seguinte forma: “Eu fiz um monte de exame. Assim”, mostrou, colocando a seringa no braço do boneco. “E assim”, disse, pegando a pistola de ultrassom e fingindo examinar o peito do boneco. “E só.”

Percebemos nesse menino um comportamento resistente e esquivo diante das perguntas da pesquisadora, parecendo não querer colaborar ou pensar no assunto do hospital.

O participante 5 (4 anos) mostrou-se muito irritado quando a pesquisadora lhe perguntou o que queria fazer quando voltasse para casa. Antes, tinha sido bastante colaborativo e estava entretido com o “brincar de médico”. Contudo, nesse segundo momento, o menino se levantou e se dispersou da atividade. Também tirou todos os brinquedos da caixa lúdica e os espalhou pela sala, atirando-os para todos os cantos. Poderíamos supor que a Questão 2 tenha lhe despertado raiva e medo por não estar em casa, com a sua família. Por ser jovem, o tempo não é um conceito que compreende tão bem, de forma que a angústia de não entender quando será o seu retorno pode ter sido um gatilho de acesso a um conteúdo mal compreendido e traumático.

A participante 11 (6 anos) apresentou um brincar agressivo: “Aí cortaram com a faca e tesoura [na cirurgia]”. Fez cortes bruscos com a faca e fez o mesmo com a tesoura. “Aí depois você vem pra cá [para a ACTC]. Aí depois cortaram meus dois pés e passam remédio na cabeça”, disse a

menina, passando a faca nos pés da boneca e colocando o remédio na cabeça.

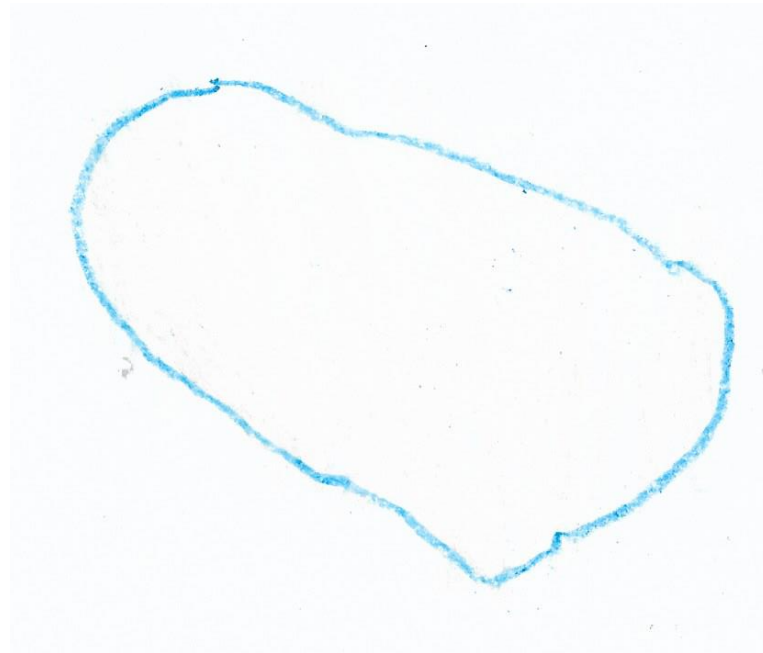
Há um discurso interessante sobre o que aconteceu com a participante quando do seu retorno para a ACTC: para ela, simbolicamente, seus pés foram cortados e era preciso um remédio para a cabeça. Poderíamos refletir, a partir dessa fala, que é desse modo que a menina se sente: sem seus pés, sem liberdade para ir e vir, para ser quem ela quer ser, devido à sua cardiopatia. Além disso, sua cabeça – ou seja, seu psicológico – também está adoecida, já que precisou de remédios tanto quanto o seu coração. Notamos, então, o quanto a experiência hospitalar a afetou para além da cirurgia.

A participante 13 (6 anos) fez o mesmo comentário a respeito de ter seu pé cortado após ter passado por um período de hospitalização: “Xi! Agora a menina quebrou o pé. Também vai operar. Vai tirar o pé”. Pegou a faca e fingiu que o pé era cortado.

O participante 21 (4 anos) mostrou ser um caso muito sensível. Quando esteve com a pesquisadora, teve brincadeiras bastante expansivas, querendo interagir com todos os brinquedos e se sentar perto dela. Também pediu para a pesquisadora ficar com ele após o término da coleta, algo que se repetiu em outros dias em que a pesquisadora retornou à instituição para outras coletas. Em uma das ocasiões, bateu várias vezes na porta da sala em que a pesquisadora estava com outra criança.

Num desses dias, o menino estava gritando e chorando alto, querendo também a atenção das educadoras da instituição apenas para ele. A pesquisadora chegou a conversar com as profissionais da instituição e todas lhe relataram que o menino apresentava um comportamento difícil em diversas situações. Além disso, a mãe do menino se mostrou insegura e ausente no cuidado para com o filho, não sabendo ao certo como lidar com a cardiopatia nem com a personalidade do menino.

O desenho do participante permitiu-lhe falar de duas questões delicadas: o medo de se estar “quebrado” e o medo da morte.



“Tia, ‘tá parecendo um dedo. É esse dedo aqui”, disse, mostrando o indicador. “Ele quebrou e colocaram no lugar. Agora, o menino quebrou o coração. Será que arruma? Ele é maior. Tem que arrumar antes de ir pra casa. Pro menino não morrer.”

Percebemos, nesse participante, um comportamento instável e agressivo, buscando cuidado e atenção, uma vez que parece estar apavorado diante da possibilidade de seu coração “quebrado” não ter conserto, já que é maior e mais importante que um dedo. A falta de acolhimento da cuidadora pode, também, aumentar sua insegurança e sua angústia, uma vez que notamos em sua fala indagadora e no comportamento bastante carente seu importante desamparo.

Por fim, será mencionada, de forma mais extensa, a coleta realizada com o participante 6 (4 anos). A coleta desse participante mostrou-se complexa por apresentar diversas questões psicológicas. Antes de seguirmos para os dados, algumas observações a respeito desse participante são necessárias: por seu caso ter sido diagnosticado precocemente e por logo ter recebido tratamento, não é de alta complexidade e não serão necessárias intervenções cirúrgicas. Contudo, sua mãe apresentou um comportamento bastante agressivo para com o filho e não foi muito colaborativa com a pesquisadora. Mencionou, porém, que teve dois filhos com o mesmo

diagnóstico do participante 6, filhos esses que faleceram por conta da doença. A mãe não entrou em detalhes se o óbito ocorreu devido a um diagnóstico tardio ou graças à dificuldade de encaminhamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS), algo que, infelizmente, acontece com frequência.

Agora, seguiremos para os dados da coleta sobre esse participante.

O participante entrou na sala dizendo que era “do mal”. Durante a brincadeira, parou em alguns momentos e rosnou, cerrando os punhos com força. Num dado momento, parou de brincar e olhou fixo para a pesquisadora. Rosnou e bateu a cabeça no peito desta. Ela lhe perguntou o que havia acontecido, mas ele não respondeu e apenas voltou a brincar.

Ao abrir a caixa lúdica, pegou a maleta do médico e escolheu um gato preto. Disse que o gato preto era “do mal”. Ele abriu a mala do médico e viu a pistola de ultrassom. Escolheu-a e ficou animado ao ver que tinha luz: “É a espada do Darth Vader”. A pesquisadora disse para ele: “Então vamos usar para cuidar do gato?”, com o que ele concordou. Disse: “Tá doendo aqui e ‘tá escuro!”. Com uma das mãos, ele iluminou o gato, e com a outra pegou a pinça. Fingiu tirar algo do bicho. Depois, trocou a pinça pelo martelo, com o qual bateu várias vezes no gato. Então, segurou o frasco de remédio. Nesse momento, ele viu a faca na mala e disse: “Essa não!”, jogando-a para longe.

Nesse momento, o participante começou a repetir a brincadeira com todos os outros bonecos de gatos da caixa lúdica. Em dado momento, ele pediu para a pesquisadora pegar a pinça e disse: “Você tira!”. Então, ele iluminou com a arma, e a pesquisadora “tirou” com a pinça. Depois, ele martelou várias vezes a miniatura e usou o remédio.

Quando cansou, ficou apenas brincando de apagar e acender a luz da pistola. De repente, ele olhou para a pesquisadora e disse: “Eu tenho uma arma. Mas é pequena”. A pesquisadora respondeu: “Pequena, mas ajudou os gatinhos”. Novamente, o participante ficou em silêncio. Então, disse de novo: “Mas é pequena”. A pesquisadora respondeu: “Não é pequena, é para você. É do seu tamanho. É o que você pode ter agora, pra fazer as suas coisas”. O menino escutou e respondeu: “Mas é do Darth Vader. É do mal”. A pesquisadora comentou: “Mesmo sendo do Darth Vader e do mal, você cuidou dos gatinhos. Fez algo do bom, não do mal”. O menino largou a arma e sorriu. Isso pareceu aliviá-lo de alguma forma. Ele guardou as coisas na

mala do médico e a fechou. Então, segurou o gato preto e o acariciou. Por fim, colocou o gato preto junto dos outros gatinhos e fingiu que todos estavam brincando, movendo-os e simulando miados.

Percebemos, nesse relato, diversas questões psicológicas. O menino apresentou muita raiva, comportamentos agressivos consigo mesmo, com a pesquisadora e com os brinquedos. Além disso, repetiu diversas vezes a informação de que era “do mal”. Poderíamos especular que sua necessidade de enfatizar tantas vezes o quanto ele era “do mal” seria uma estratégia de distanciamento diante do outro. Algo como “não se aproxime, sou perigoso”.

Não podemos afirmar, contudo, a fonte desse sentimento: se ele se sente assim por conta de sua cardiopatia, por conta do comportamento de sua mãe ou por outros motivos. Entretanto, notamos que ele se identifica com figuras sombrias: o gato preto e Darth Vader. Parece acreditar que não é um bom garoto e que tem comportamentos ruins. Tampouco podemos afirmar a fonte desses sentimentos, mas ele parece ter se identificado com uma personalidade sombria e negativa.

É possível, também, observar sua angústia em dois momentos: ao jogar a faca de cirurgia de brinquedo para longe e no diálogo final com a pesquisadora. Por afirmar que a pistola era pequena e fazia coisas “do mal”, poderíamos imaginar que, em sua fantasia, ele não tem recursos para lidar com os problemas e que só faz coisas erradas e ruins. Contudo, quando pesquisadora apontou que ele fez algo de bom na brincadeira, curando os gatos de brinquedo, o menino pareceu demonstrar certo alívio, já que a agressividade diminuiu e ele até fez um gesto de carinho, abraçando a miniatura de gato preto.

É curioso, entretanto, que ele apresente uma brincadeira com conteúdos tão negativos e sombrios quando o seu quadro de saúde não é tão grave. Podemos criar uma hipótese, nesse caso, de que há questões na psicodinâmica do menino ou na dinâmica familiar que causam essas questões psicológicas, e que a sua cardiopatia talvez não seja a única e maior influência para tais comportamentos.

Logo nessa primeira categoria, percebemos o quão impactante é para essas crianças conviverem com uma cardiopatia e com os procedimentos cirúrgicos que a ela se relacionam. A patologia, além de trazer momentos

delicados por si só, também é motivo para causar uma desestabilização emocional na própria família da criança, gerando traumas para além da situação hospitalar. Dessa forma, entendemos o quão importante é estudar e pesquisar esse assunto, para que possamos acolher tais sofrimentos e auxiliar para que não se instaure e perdure o trauma.

O trauma é reconhecível nas brincadeiras e relatos dessas crianças ao percebermos suas posturas por vezes maduras demais para suas idades ou resistentes. Também notamos grandes doses de agressividade, raiva e medo em diferentes ocasiões, emoções presentes em pessoas traumatizadas. Além disso, vale destacar o quanto as crianças enfatizaram o “não quero falar” ou o “não quero pensar” sobre a cirurgia, comportamento também indicador de trauma: o não querer acessar a lembrança.

Os brinquedos de seringa, tesoura e remédio foram usados com frequência, sendo a faca o brinquedo mais comumente isolado no brincar. Além disso, houveram brincadeiras de símbolo curioso: o remover olhos e pés, não apenas corações, indicativo, portanto, de que não apenas os corações estão fragilizados e traumatizados, mas a criança como um todo.

Categoria 2: Desejos de comidas, brinquedos, brincadeiras e passeios na cidade natal

Treze crianças (52%) mencionaram seus desejos por comidas, brinquedos, brincadeiras e passeios em suas cidades de origem. Algumas das crianças entrevistadas ressaltaram o desejo de comer algo de sua terra natal, por vezes fazendo comparações com as comidas que temos em São Paulo:

“Eu quero ir na praia e tomar muito sorvete. Também quero tomar açaí. O daqui não é bom como o de lá” (participante 4, menina, 9 anos).

“Eu quero comer um doce de rua. É um morango dentro e chocolate fora. Aqui em São Paulo tem, mas não é igual” (participante 12).

O participante 3 também mencionou o desejo de comer um alimento de sua cidade natal em um ambiente específico que frequenta: “Lá [na cidade natal] tem um shopping que eu gosto. Lá eu vou comer pizza”.

Já a participante 7 (4 anos), que demonstrou a presença da avó no cenário hospitalar, ainda que aqui em São Paulo esteja acompanhada da mãe, mencionou novamente a vontade de vê-la: “Vou tomar sorvete na praia com a vó”.

Outras crianças mencionaram a vontade de fazer algumas brincadeiras específicas com entes queridos:

“A gente [ele e os primos] brinca de pega-pega e outras coisas” (participante 19).

“Quero ver a Manoela e a bicicleta dela, que é do *Frozen*. A minha é da Barbie” (participante 8, menina, 8 anos).

“Ver minha irmã e ‘atentar’. Quero andar de bicicleta à noite e andar no Raio [cavalo da fazenda]” (participante 10, menina, 9 anos).

Duas participantes mencionaram a vontade de brincar com seus brinquedos que ficaram em suas casas:

“Eu quero cozinhar. Eu tenho a cozinha da LOL [boneca]. Aí depois eu como” (participante 18, menina, 6 anos).

“Quero brincar de médico com a minha maleta. A minha tem estetoscópio, a sua, não”, diz, dando risada. “E também com a minha boneca, a Isabele. Ela tem um bebê conforto” (participante 15).

Uma participante mencionou a saudade de brinquedos, mas também as limitações em seu brincar devido ao seu quadro de saúde: “Lá [no sítio da cidade natal] tem escorregador e pula-pula. Mas o ‘pula o médico proibiu, tia. Só quando ficar boa” (participante 20, 6 anos).

“Quero fazer geleca de gelatina. Aqui [na ACTC] as mães não deixam. Faz sujeira. Quero ‘atentar’ e andar de trator” (participante 21). Nessa fala, vemos que o menino quer fazer uma brincadeira em específico, mas as regras das mães da instituição o impossibilitam de realizar seu desejo.

“Vai a mãe, o menino e a tia no carro”, diz o participante 22 (4 anos). O menino colocou as três figuras de gatinho, que utilizou para representar as figuras, no carro que trouxe com ele. “Eles vão pra casa brincar.” Já para esse participante, o ideal não é poder brincar com a mãe e com a tia na ACTC, onde estão hospedados, mas em sua casa, na cidade natal.

“Quero ir na escola, que tem aula de canto. Lá tem minha música que mais gosto, a da hora do lanche!” (participante 25).

Percebemos, nas falas dessa categoria, que as crianças sentem falta de brincadeiras, comidas e passeios que remetem à sua cidade de origem. Afinal, é onde a vida é mais feliz que a vida levada em São Paulo, cidade em que o cotidiano está ligado a constantes visitas ao hospital e à convivência com mais crianças doentes e famílias preocupadas.

Categoria 3: “Violência” sentida nos procedimentos hospitalares

Nessa categoria, apontaremos as falas das crianças sobre a “violência” sentida nos procedimentos hospitalares, ou seja, sobre o quanto essas crianças sentiram-se invadidas nos procedimentos vividos. Constatamos, nessa categoria, onze crianças (44%).

“Você leva uma picada. Não, dez! No braço. Aí você dorme. Não lembra nada. Depois, eles pegam a faca e fazem assim”, disse a participante 18, simulando um corte vertical na barriga da boneca. Essa participante mostrou-se assustada e impressionada com a vivência hospitalar, dando-lhe uma magnitude maior do que a realidade, já que sabemos que não são necessárias dez injeções para a anestesia. Percebemos, dessa forma, quão impactante e violenta a vivência da cirurgia foi para ela. Além disso, também ressalta o uso da faca e a forma como o corte é feito no corpo.

“Eu sei que quando dormi eles passaram uma faca no meu peito pra me abrir, mas eu não senti”, relatou a participante 2 (9 anos). Já nessa fala, percebemos a angústia da participante em saber o que aconteceu com ela enquanto estava anestesiada. Afinal, quando acordou, além de saber que já havia sido submetida a um procedimento, tinha também a cicatriz vertical em seu peito.

“É assim. A menina não ‘tá bem. Aí o médico chega e fala: ‘Interna’. Quanto interna, tem a injeção e depois a faca.” A participante 20 pressionou a injeção no braço da boneca. Depois, passou a faca na parte da barriga da boneca, verticalmente. “Aí, tem que tirar o coração. Ele é do bem, viu? Mas não ‘tá funcionando. Então tem que trocar. Aí troca e fecha.” Fingiu fechar a boneca com a pinça. Vemos, aqui, o momento de internação e a descrição da anestesia. A menina também ressalta a cicatriz. A descrição e o brincar da participante foram rápidos, brutos, provavelmente como a sua experiência

hospitalar: os eventos ocorreram simultaneamente, sem que ela pudesse elaborá-los ou contestá-los; pôde apenas se submeter a eles.

A participante 20 também demonstra na brincadeira a necessidade de substituir um órgão. O coração anterior, segundo a menina, não funcionava corretamente. Entretanto, tanto o coração antigo quanto o novo são “do bem”. Possivelmente, a fantasia da menina seria a de que ter uma patologia no coração significa que ela poderia ser uma má pessoa, já que comumente associamos o órgão a “fazer o bem”, ter bons sentimentos e ser “uma boa pessoa”. Dessa forma, fez questão de explicar para a pesquisadora que, apesar de sua cardiopatia, é uma pessoa idônea.

“Que é isso?”, perguntou o participante 1, pegando a pistola do ultrassom. A pesquisadora explicou o que era. “Você tem um menino aqui?” Procurou na caixa e escolheu um boneco. “Fizeram assim”, disse, puxando os braços do boneco para trás com força e encostando a pistola no peito do brinquedo. “Tiraram foto. Depois assim”, disse enquanto virava o boneco, ainda puxando os braços pra trás. “Bateram meu peito na parede. E tiraram foto.” O participante 1 manipulou o boneco com bastante raiva, puxando os braços de pano de maneira agressiva. Nesse caso, o menino relatou o procedimento para um exame, algo que não deixou de ser tão invasivo quanto a cirurgia para ele.

“Eles me colocaram assim”, relatou a participante 11, atirando uma boneca em cima da mesa, “e olharam dentro”. Escolheu a pistola de ultrassom e encostou na barriga da boneca. “[...] Aí viram dentro e falaram ‘Tem que cortar!’”. Aí cortaram com a faca e a tesoura.” A participante manuseou os dois brinquedos com força sobre a boneca. Vemos, nessa fala, a percepção da menina de como foi a descoberta da patologia, por meio de um exame, e a necessidade de operar para resolver o problema. Diante dos seus gestos, percebeu-se grande agressividade, tanto no manuseio dos brinquedos quanto na descrição do que foi vivido. Seu relato foi ágil e irritadiço. Além disso, a participante jogou a boneca de forma displicente na mesa e apertou com força os outros brinquedos nela. Possivelmente, seu brincar refletiu o que sentiu: não pôde controlar o que viveu, apenas se submeteu aos procedimentos invasivos e dolorosos.

“Ela [a boneca] tá com o olho doente A gente vai ter que arrancar”, afirmou o participante 16, batendo muito com o martelo na boneca. Depois, cutucou-a com a pinça. Esse participante demonstra que a patologia está no olho, não no coração. Poderíamos associar isso à dificuldade do participante de querer ver, enxergar o que está sendo vivido, de forma que o olho deve ser arrancado. Tal brincadeira foi feita com o martelo e com a pinça, manuseados com muita agressividade.

A participante 8 pegou a pinça de brinquedo da maleta de médico e disse: “Dentro tem um bichinho. Ele é o que precisam tirar para pôr outro. Ele não era bom, não trabalha bem. Aí eles tiraram”. Simulou remover algo com a pinça no corpo de uma boneca. “Aí eles colocaram outro.” A fala dessa participante, assim como seu brincar, foi bastante tranquila. Na ocasião em que a coleta ocorreu, estava em São Paulo apenas para um retorno e acompanhamento, já que, por ora, não precisaria de novas cirurgias. É interessante a fantasia da criança de que o que causava o mal funcionamento seria um “bichinho”, como se estivesse infectada de algum modo. Ao remover o tal bichinho, contudo, algo que lhe faria bem seria colocado em seu lugar.

Possivelmente sua tranquilidade no modo de brincar e conversar com a pesquisadora, bem como a fala de que algo que “trabalha bem” foi colocado nela, refletia seu estado de momentânea cura, sem a necessidade de novas intervenções cirúrgicas. Contudo, vemos que há uma percepção de que estar doente é estar infectada, e que algo deveria ser removido de dentro dela para que voltasse a ser saudável. Essa participante, de fato, já havia realizado um transplante no momento da coleta.

“[...] ela [a boneca] deita aqui”, explicou a participante 9 (8 anos), apoiando a boneca sobre a mesa, “e olham pra dentro dela, mas tem que abrir assim”. Pegou a faca e simulou um corte vertical no corpo da boneca. Pegou, então, a pinça: “Tira o que ‘tá ruim”, disse, simulando remover algo, “e coloca uma nova. Aí costura pra fechar”. Fingiu estar costurando com a pinça. Essa participante descreveu o procedimento, ainda que com tranquilidade, de forma mais distanciada, concreta, sem adição de nenhuma emoção, diferente da brincadeira citada anteriormente, na qual a menina apresentou mais serenidade para falar sobre o assunto. Escolheu a faca

como objeto cirúrgico e simulou um corte na boneca antes de ressaltar que iriam remover de dentro dela algo “ruim”. Para finalizar, ainda comentou que seria “costurada”. No caso da participante 9, a menina estava em São Paulo para a realização de exames pré-cirúrgicos, o que possivelmente explicaria seu comportamento mais apreensivo. Notamos, também, que apesar de sua brincadeira não ter sido tão violenta, escolheu palavras e instrumentos agressivos.

O participante 5 pegou a tesoura e beliscou a si mesmo, na barriga. Ele disse: “Ai! Ai!”. Depois, passou o remédio e fingiu tirar o band-aid que estava em seu braço e colocar na barriga. Esse participante representou o acontecimento cirúrgico em si mesmo em vez de em algum boneco. Fez menção à dor sentida depois de ter sido cortado com uma tesoura na barriga, ainda que a sua cicatriz esteja na altura do peito. Por fim, apontou que precisou de uma aplicação de remédio e curativos.

A participante 7 brincou de médico com vários bonecos, como se estivessem apenas passando por consultas de rotina, vendo os olhos, ouvidos e o reflexo dos joelhos com martelo. Mas, em certo momento, escolheu uma boneca de menina e olhou-a em silêncio. Depois, disse: “Essa ‘tá doente. Precisa de vacina”. Espetou a boneca com a vacina várias vezes. “E depois muito remédio”, disse, colocando o remédio na boca da boneca. Possivelmente, a participante se identificou com essa boneca de menina em específico ao dizer “essa ‘tá doente”. Demonstrou, então, que para cuidar da doença deveria tomar vacinas e medicações, enfatizando a quantidade de aplicações e medicações tomadas.

“A primeira coisa é internar. Chega um dia antes e fica no hospital. Aí, vai pra cirurgia. Toma picada no braço”, contou o participante 19, utilizando a seringa e aplicando no braço do boneco, “e abre pra ver o que tem dentro”. Pegou a tesoura e fingiu cortar a barriga do boneco. “Fica assim”, levantou a blusa e mostrou a cicatriz. O participante relatou os momentos pré-cirúrgicos, com a internação e o momento da anestesia, a cirurgia e o pós-operatório, com a presença da cicatriz que mostrou para a pesquisadora. O seu brincar foi rápido, demonstrando não querer falar ou refletir sobre o assunto, e bastante agressivo, manuseando os brinquedos de forma brusca e displicente.

Ao longo dessa categoria, notamos que essas crianças sentem e percebem os procedimentos hospitalares como processos “violentos”, agressivos e invasivos; elas não têm escolha a não ser se submeter a eles. Ainda que tais procedimentos tenham um bom propósito, e mesmo que essa informação seja passada para as crianças, o que é vivido por elas quando estão no hospital não deixa de ser assustador.

Notamos, novamente, os olhos adoecidos e os cortes e alterações em seus corpos. Os instrumentos escolhidos também foram a seringa, a tesoura e o remédio, mas, além disso, apareceram com mais frequência a pistola de ultrassom e a faca. Ademais, os participantes não sentiram apenas as cirurgias como violentas, mas também os exames. Mais de uma criança apresentou a necessidade de enfatizar que apesar de terem os corações adoecidos, eram, ainda assim, boas pessoas. Por fim, vale ressaltar que alguns participantes representaram a necessidade de substituição de um órgão, fosse por mau funcionamento, fosse por estar infectado.

Categoria 4: Saudades de entes queridos

Dentre os participantes, onze crianças (44%) responderam que queriam reencontrar familiares, amigos e bichos de estimação para passar um tempo com eles:

“Quero voltar pra brincar com meus amigos” (participante 3).

“Quero ver meu irmão. Ele é ‘pequeninhozinho’. E depois brincar com meu primo. Ele é legal, e a gente faz essas pulseiras”, disse, mostrando as pulseiras de elástico que tinha no pulso (participante 9).

“Quero ver a Cris [tia]. Ela me leva pra ver o Papai Noel. Ele tem cavalo” (participante 11).

“Quero ver meu pai e minha irmã, Amanda” (participante 12).

“Quero ver o João, Pedro e Igor. São meus primos” (participante 19).

“Eu quero ver meus avós no interior e brincar com meus primos” (participante 20).

“Mamãe, papai e miau juntos”, disse a participante 24 (4 anos), colocando três gatos juntos no canto da mesa. Depois, mudou dois dos gatos para a outra ponta da mesa, deixando um dos gatos sozinho no canto oposto.

“Mamãe e miau dodói. Mas vai ficar boa e junto de novo.” Colocou os três gatos juntos novamente. Na fala dessa menina, percebemos que ela mostra na brincadeira como ela e a mãe se separaram de seu pai, já que vieram a São Paulo por estarem “dodóis”, ou seja, por precisarem cuidar do estado de saúde aqui, longe do pai que ficou na cidade natal. Contudo, ela mostra que o resultado final é que ficará “boa” e poderá retornar para sua cidade de origem, onde os três estarão juntos novamente.

O participante 6 mostrou seus interesses futuros na sua brincadeira. Pegou o gato preto de miniatura com o qual tinha começado a brincadeira de médico no momento anterior e juntou com os outros gatos de brinquedo. Imitou miados de gatos e mexeu os gatinhos. Ele disse à pesquisadora: “Ele está brincando. Eu voltei pros amigos”.

“Eu quero ver a Manoela. Ela é minha melhor amiga. [...] Ela ‘tá me ajudando a andar de bicicleta. Ela é calma e legal comigo. Meus primos, não. Eles falam que eu sou chata porque não vou rápido, mas eu não consigo. Eu fico assim”, mostrou, imitando falta de ar, “e tenho medo de cair. Quando a gente briga, pede desculpa e fica bem. Meus primos, não” (participante 8). Nessa fala, a participante inclui tanto a saudade da melhor amiga quanto o desafio de reencontrar os primos, com quem não tem tanta afinidade. Notamos, em sua fala, que a amiga parece ser mais compreensiva diante de seu quadro de saúde, diferente dos primos. Além disso, ela até menciona algumas limitações físicas devido ao seu quadro cardíaco, bem como o medo de se machucar.

“Quero ir no meu quarto com a minha avó. Não o daqui, de casa” (participante 13). Essa participante é a única criança acompanhada pela avó. Contudo, essa avó se denomina “mãe-avó”, pois é quem tem a guarda da menina. Notamos que a saudade da participante é de sua própria casa, quando diz que gostaria de estar com a avó no seu quarto, o de sua casa, e não no quarto da ACTC.

“Quero ver minhas duas ‘irmãs-cachorras’. Melissa, que é arteira e séria, não gosta de carinho e quer espaço dela. Nina, que é brava, mas carente. Mel que é a mais velhinha e que eu tenho medo de ela morrer. Ela sofreu muito, resgatei ela com a minha mãe. Ela foi atropelada, não anda com uma perna. E a ex-dona abusava dela. Batia nela. Perdeu até o ovário”,

relatou a participante 14. Há uma complexidade maior nessa última fala. A participante refere-se a duas cachorras de personalidades diferentes. Não sabemos o quanto sua descrição é fidedigna ou se é uma projeção da participante em seus animais de estimação. Percebemos o medo da morte quando menciona que uma das cachorras é velhinha e que tem receio de que ela vá morrer. Além disso, a participante está sensível diante da situação de abuso vivida por essa cadela, pois conta a história revelando muitos detalhes.

É questionável o porquê de a participante saber tantos detalhes da vida de abuso da cachorra, ainda mais por essa menina ter uma fala muito sensível e bastante impressionável diante dos eventos que acontecem em seu entorno. Saber de todos esses detalhes da vida do animal de estimação, nesse caso, pode ser mais um fato gerador de ansiedade.

Na ACTC, além de as crianças conviverem com suas cardiopatias e restrições, convivem também com a saudade de entes queridos, que ficaram em suas cidades de origem. Ainda que esse possa ser um sentimento aplacado de forma mais rápida que a finalização de seus tratamentos – já que, a depender da gravidade da doença, poderão passar anos de suas vidas com ela –, a saudade não deixa de ser um assunto sensível e que deve ser acolhido.

Categoria 5: Apoio do cuidador

Dez participantes (40%) mencionaram o apoio do cuidador. Deles, cinco relataram, especificamente, a presença das mães ou de outros parentes na vivência hospitalar. Em todos os casos, as figuras foram apontadas como fonte de apoio nos momentos de apreensão.

“Minha mãe não podia entrar [na sala de cirurgia]. Foi comigo até uma parte só. Queria que ela fosse junto, mas não dava”, relatou a participante 2. Nessa fala, notamos que a menina queria sua mãe junto de si durante a realização da cirurgia. Provavelmente, estava com medo, e a presença materna poderia ter apaziguado a sua angústia.

“O médico conversou comigo e com a mamãe”, disse o participante 3, pegando uma boneca de mãe e um boneco de menino, fazendo os bonecos segurarem as mãos. Já nessa fala, notamos o laço do menino com sua mãe,

ao mostrar, no brincar, que estavam de mãos dadas. A mãe desse participante mostrou-se muito vinculada e cuidadosa com o filho e o incentivou a participar da pesquisa. Depois da coleta, quis até conversar com a pesquisadora para saber se tinha corrido tudo bem e ficou muito feliz ao ver que o filho saiu da sala contente e vinculado à pesquisadora – o menino até chegou abraçar a pesquisadora quando se despediu. A mãe, então, também abraçou a pesquisadora e agradeceu pelo cuidado com o filho.

“Eu fui para o hospital de noite. ‘Tava tudo escuro. ‘Tava eu e minha mãe. Aí eles levaram a gente pro andar de baixo”, relatou a participante 4. Essa participante, apesar de não ter falado muito de sua relação com a mãe, ressaltou que era noite quando a cirurgia foi realizada e que estava “tudo escuro”. Provavelmente, sentiu medo, mas a presença da mãe na fala pode apontar que foi um estímulo positivo e que a acalmou no dia do procedimento.

A participante 9 pegou, na caixa lúdica, uma boneca de menina e uma boneca de mãe da família terapêutica. Descreveu: “Ela [a própria menina, representada na boneca] chegou no hospital com a mãe. Aí disseram que ia ter que ir sozinha. Aí eu falei ‘tchau, mãe’, e a mãe beijou aqui”. Mostrou a boneca de mãe beijando a cabeça da filha. O vínculo apontado entre mãe e filha nessa fala demonstra uma segurança e um cuidado entre elas. A participante não apresentou medo ou agressividade na fala e na brincadeira, apenas o conforto que a mãe lhe deu no momento anterior à cirurgia. Essa mesma participante também representou a mãe em seu desenho do coração:



“O grande aqui é da minha mãe”, afirmou, desenhando o primeiro coração. “Ela tem pintinha, esqueci!”, disse, desenhando as pintinhas. “Agora vou fazer eu. Acho que também vou fazer o Vithor [irmão]. Vou colocar os nomes pra você saber qual é qual.” A menina destaca que o maior coração é o de sua mãe e coloca uma característica pessoal, as pintinhas, para identificá-la. Além disso, desenha também o coração de seu irmão. Possivelmente, os dois representam seus maiores vínculos de apoio, sendo a mãe o vínculo de maior destaque.

Notamos, também, que seu desejo é bem centralizado e de boas proporções, sendo o coração da mãe, adulta, maior que o dela e o do irmão, que ainda são crianças. Segundo Furth (2004), aquilo que está mais centralizado no desenho indica o que há de mais importante para o sujeito, corroborando com a nossa análise.

A participante 20 também representou os corações dela e de sua família, mas, ao contrário da participante 9, é o coração dela que está no centro, sendo, também, maior que os de seus pais. Além disso, ele é pontiagudo. Provavelmente, nesse caso, o apoio dos pais não é o bastante para que ela se sinta segura, já que há necessidade de expressar certa

agressividade no desenho. Além disso, os corações dos progenitores são menores e mais tímidos que o coração dela, que é um pouco maior.



“O do meio é o meu. Vou fazer o da minha mãe e o do meu pai” (participante 20).

A seguir, serão apontadas duas falas de crianças que mencionaram outros parentes, ainda que, em São Paulo, estivessem acompanhadas pelas mães.

“Vai com a vovó! [depois da cirurgia]”, disse a participante 7. Colocou a boneca de menina junto de uma boneca de avó. Ela olhou a boneca da avó e falou: “Mas a vovó não tem óculos”, já que a boneca da caixa lúdica tem. Então, pegou a boneca da menina e a boneca da vó e fez ambas se abraçarem. Depois, também abraçou as bonecas. A pesquisadora perguntou

se a menina ficou boa e ela diz que sim e que estava feliz. Apesar de estar acompanhada da mãe em São Paulo, a participante coloca a avó na brincadeira, demonstrando um grande afeto entre elas. Na Categoria 2, a mesma participante respondeu que queria passar tempo com a avó. Provavelmente, a menina estava com saudades da avó e mostrou, no brincar, esse sentimento.

“Eu fui antes no hospital da cidade, com minha tia. Ela é enfermeira. O hospital daqui não é igual o de lá, [o de São Paulo] não é bom, não. O daqui é muito grande. Mas os dois cuidaram bem de mim”, contou a participante 10. A menina mencionou a presença da tia, profissional da área da saúde, quando foram a um hospital de sua cidade natal. Comentou que o hospital aqui de São Paulo não é tão bom quanto o de sua cidade, mesmo que os dois tivessem cuidado bem dela. Ao mencionar a presença da tia em um momento anterior, possivelmente indicaria que agora, sem essa tia que trabalha com pessoas doentes, poderia se sentir menos segura. Mencionou, também, o fato de o hospital de São Paulo ser maior. Talvez o tamanho seja um fator intimidador para a menina.

A participante 13 demonstrou em seu brincar que todos os bonecos de criança eram acompanhados por bonecas de mãe. Isso apontaria, provavelmente, para o fato de que ter a companhia da mãe é algo frequente e que gera conforto quando ela mesma vai até o hospital.

“Ele ‘tá doente, tem que dar vacina. Nele, na tia e na mãe”, disse o participante 22, pegando a seringa e aplicando-a nos três gatos que escolheu para brincar. O menino dessa fala estava em São Paulo acompanhado por sua mãe e sua tia. Quando a pesquisadora os procurou para realizar a pesquisa, a mãe lhe pediu que falasse com sua cunhada. Quem ouviu e respondeu às perguntas da ficha de informações sociodemográficas foi a tia. Entretanto, quem assinou o termo de consentimento foi a mãe. Também, no momento da coleta, a mãe pediu para ficar um tempo na sala com a pesquisadora e com a criança. O participante, a mãe e a tia demonstraram ser muito dependentes uns dos outros, algo que foi igualmente representado no brincar do menino. É interessante notar que, para ele, os três estariam doentes e precisando de cuidados. Além de o menino ser pequeno e ter uma

forte identificação com a mãe e com a tia, a doença a ser curada também poderia ser a dependência apresentada no laço entre os três.

A partir dessas falas e das brincadeiras das crianças, entendemos quão importantes são para elas a presença e a participação do cuidador nos momentos de hospitalização. O hospital e a cardiopatia já são motivos de apreensão para um adulto, mas para uma criança, indivíduo em formação, podem ser ainda mais assustadores. Dessa forma, o apoio do cuidador é algo imprescindível para que a criança se sinta acolhida, querida e mais segura para enfrentar momentos tão difíceis.

Categoria 6: Planos e insegurança em relação ao futuro

Seis participantes (24%) dessa pesquisa sinalizaram nas falas ou no brincar pensamentos a respeito do futuro.

“Quando eu crescer, quero ser cardiologista. Eles são os médicos do coração. Eu gosto do meu porque ele cuida do meu. [...] Eu também quero ter uma filha. Mas eu não posso ter uma. Vou adotar. Já tem muita criança no mundo” (participante 15). Apesar de ter mexido nos brinquedos da caixa lúdica, a participante escolheu apenas conversar com a pesquisadora. Suas respostas tiveram um teor bastante adulto para a sua idade. Foi a única participante que soube dizer, durante a coleta, as palavras “ecocardiograma” e “cardiologista”. A maioria das crianças se referiram aos médicos apenas como “médico” ou “doutor”. Notamos, em sua fala, um vínculo positivo com o profissional, pois ressaltou que gostava de seu médico e que, um dia, gostaria de seguir a mesma profissão.

Ainda sobre a fala dessa participante, temos a menção à adoção de uma criança. Ser mãe talvez seja mesmo um desejo verdadeiro, mas seu discurso é maduro para a sua idade. Seu amadurecimento pode ter acontecido devido à situação que vive.

“Quando eu crescer, quero ser doutora. Doutora de gente, porque gente fala e reclama. Bicho, não, não gosto e não fala. Não dá pra saber o que tem” (participante 18). Essa participante também expressou a vontade de ser médica quando crescesse. Poderíamos supor, então, que houve um enfrentamento positivo de sua doença, associando o ser médico com algo

positivo. Além disso, é bastante incisiva ao dizer que quer cuidar de pessoas, e não de animais.

“Quando crescer, eu quero ser dentista, porque eles são mais legais do que médicos” (participante 23, 10 anos). Essa participante mostrou no seu brincar o quanto achava divertido passar em uma consulta com o dentista. Mencionou, durante a coleta, que é seu sonho para o futuro. De fato, durante a brincadeira, não mostrou como foi quando estava no hospital cuidando do coração, mas quando estava no dentista cuidando dos seus dentes. Ao dizer que os dentistas “são mais legais” que os médicos, indicaria que tem uma boa aliança com os dentistas ou que gosta mais de cuidar dos dentes que do coração. Afinal, o tratamento com o dentista é mais simples e breve que o cuidado com a sua cardiopatia.

Três dos participantes tiveram dificuldade para responder à Questão 2 e reagiram de formas diferentes:

“Não sei, não. Eu vou pra escola. E só. É que eu não sei como vou ‘tá até lá. Eu vou no retorno dia 22. Lá eu vou falar com a médica pra ver quando eu volto de novo pra cá. E se vou operar de novo” (participante 1). Nessa fala, percebemos que o menino não conseguiu pensar em coisas positivas para fazer em sua casa, além do evidente retorno à escola. Ele mencionou, também, a perspectiva de retornar a São Paulo.

A próxima participante não conseguiu nem elaborar uma resposta. Apenas apresentou resistência a falar no assunto: “Eu não sei. Não penso nisso” (participante 2).

Nas duas próximas falas, os participantes disseram à pesquisadora que não pensavam sobre o futuro. Ambos escolheram relatar o que fariam naquele momento, especificamente na ACTC:

“Não sei, tia. Sei o que quero e vou fazer hoje. Eu, minha mãe, a Fernanda e a mãe dela vamos sair e comer coxinha” (participante 16).

“Nada. Aqui é legal, tenho mais amigos” (participante 17).

Enquanto na primeira fala o participante contou sobre um passeio que iria fazer, o segundo participante respondeu de forma breve, parecendo não querer pensar ou falar sobre o assunto. Contudo, apontou ter se vinculado com algumas crianças na instituição, um fato positivo.

Nas respostas dessa categoria, encontramos dois extremos: crianças que conseguem planejar e sonhar sobre como serão suas vidas quando adultos, e outras que estão tão ligadas ao seu cotidiano hospitalar que não conseguem pensar sobre o futuro. Enquanto algumas crianças conseguiram se imaginar como médicos ou dentistas, outras apresentaram resistência e dificuldade de pensar sobre o que gostariam de fazer a longo prazo.

Em vidas frágeis como as dessas crianças, a insegurança e a esperança andam de mãos dadas.

Categoria 7: Dor

Seis participantes (24%) mencionaram a presença da dor. Algumas das crianças coletadas enfatizaram a presença de dor na anestesia.

“[...] Eles me deram duas picadas. Lembro mais da segunda, porque doeu. Colocaram a picada na veia. Aí eu fui operado e acordei na UTI. Tinha um tubo na boca. Dói muito e dói depois que tira também. Dói pra engolir. É ruim demais”, relatou o participante 1. Esse participante além de mencionar a dor sentida na anestesia, comentou sobre a dor que sentiu na UTI, a partir do desconforto sofrido ao ser entubado. O menino havia sido operado dois dias antes do momento da coleta, mostrando-se muito sensível durante todo o tempo em que esteve com a pesquisadora. A todo instante, puxava sua camiseta, tentando esconder o corte recém-feito, ainda protegido pelo curativo.

“Fui operada uma vez. Levei duas injeções, mas me lembro só da segunda, porque doeu”, contou a participante 2. Ela pegou uma boneca da caixa lúdica, junto com a seringa. “A injeção é aqui”, disse, simulando picar um braço, “e aqui”, mostrou, picando o outro.

A participante 13 também escolheu uma boneca e pegou junto a seringa. Ela pressionou a seringa no braço da boneca duas vezes. Depois, olhou para a pesquisadora e disse: “A segunda é pra fazer a gente dormir. Dói um pouco. Aí vai pra cirurgia”.

Nessas três falas, percebemos que há o mesmo relato de duas aplicações de seringas. Houve também a mesma conclusão de que a segunda injeção era a mais dolorida.

“Tá doendo aqui e ‘tá escuro!”, exclamou o participante 6. O menino explicou que sentiu dor e que, naquele momento, estava tudo escuro. Podemos imaginar que, além do desconforto físico, havia também o desconforto do desconhecido, do não saber, refletido na escuridão.

A participante a seguir enfatizou sua preocupação em sentir dor: “Amanhã eu tenho médico, mas é consulta. Espero que eu não precise ficar no hospital. Mas pelo menos a consulta é rápida e não dói” (participante 12). Nessa fala, apesar de a menina não entrar em muitos detalhes sobre quais foram os momentos em que sentiu dor, notamos o quanto ela ressalta que quando está numa consulta médica a experiência costuma ser rápida e indolor, o que parece ser um alento.

“A miau ‘tá dodói. Tem remédio”, disse a participante 24, pegando a seringa e apertando-a no gato. Ela se identificou com a miniatura de um gato da caixa lúdica. Apontou que o brinquedo, ou seja, ela mesma, estava com dor e que precisaria do remédio para que a dor cessasse.

A dor foi um fator destacado por poucas crianças cardiopatas entrevistadas nessa pesquisa. Contudo, tais participantes ressaltaram não apenas a dor percebida e sentida fisicamente em decorrência da injeção da anestesia, mas também a dor emocional, a dor “escura”, como ressaltada por um dos participantes, que está presente no processo do adoecimento.

Categoria 8: Relação com o médico

Seis participantes (24%) mencionaram suas relações com seus respectivos médicos.

Dois participantes descreveram as conversas entre os médicos e as suas mães quando estiveram no hospital:

“O médico conversou comigo e com a mamãe”, contou o participante 3, pegando uma boneca de mãe e uma de menino e fazendo os bonecos segurarem as mãos. Depois pegou um boneco de homem e colocou diante dos outros dois bonecos. “Ele sorriu pra mim e pra ela. E disse: ‘mãe, ‘tá tudo bem com o filho’.” Na ocasião da coleta, esse participante estava em São Paulo para uma consulta de retorno após uma cirurgia. Na brincadeira, contou e mostrou as relações tanto dele com a mãe quanto da mãe com o

médico. Ao ressaltar que o médico sorriu e acalmou os dois, demonstrou ter uma relação de confiança e sentimentos positivos diante da figura do profissional.

“Aí eu fui pro quarto [depois da cirurgia]. O médico veio”, contou a participante 9, pegando um boneco de homem, “e ele fala ‘ô, mãe, tem que dar esse pra ela!’”. Ela pega o remédio e completa: “Aí a mãe agradece muito”. Já nesse relato, percebemos que a menina enfatizou mais a relação entre o médico e a mãe. Houve a presença do comportamento de gratidão da mãe, porém não sabemos se a menina compartilhou do mesmo sentimento ou se apenas se distanciou da relação com o médico e relatou o que presenciou na relação entre os adultos. Porém, ao expressar a felicidade da mãe, indicaria também as sensações de bem-estar e de segurança, já que, pela demonstração de sentimentos positivos de sua progenitora, a participante poderia entender que, naquele momento, tudo estava bem.

“Adoro brincar de médico”, afirmou a participante 15, pegando a maleta e explorando o que tinha dentro. “Eles são os médicos do coração. Eu gosto do meu porque ele cuida do meu.” Notamos, nessa fala, uma identificação muito positiva com o médico. A menina relatou gostar do profissional que cuidou dela, além de gostar de brincar de médica. Possivelmente, o vínculo estabelecido entre eles, além do seu entendimento de que o cuidado para com ela e para com seu coração é algo positivo, permitiu essa identificação positiva com o profissional e com a imagem do médico.

“A menina não ‘tá bem. Vai pro hospital. Aí o médico chega e fala: ‘Interna’” (participante 20). Nessa fala, temos a presença breve, mas autoritária, do médico, já que é ele quem decidiria o futuro da paciente quando esta fosse ao hospital. A figura do médico não apareceu novamente ao longo da brincadeira.

“Amanhã eu tenho médico, mas é consulta. Espero que eu não precise ficar no hospital” (participante 12). Já nesse comentário, notamos que a menina não fez observações sobre o profissional, especificamente, mas há um receio de precisar ficar internada após o encontro com ele.

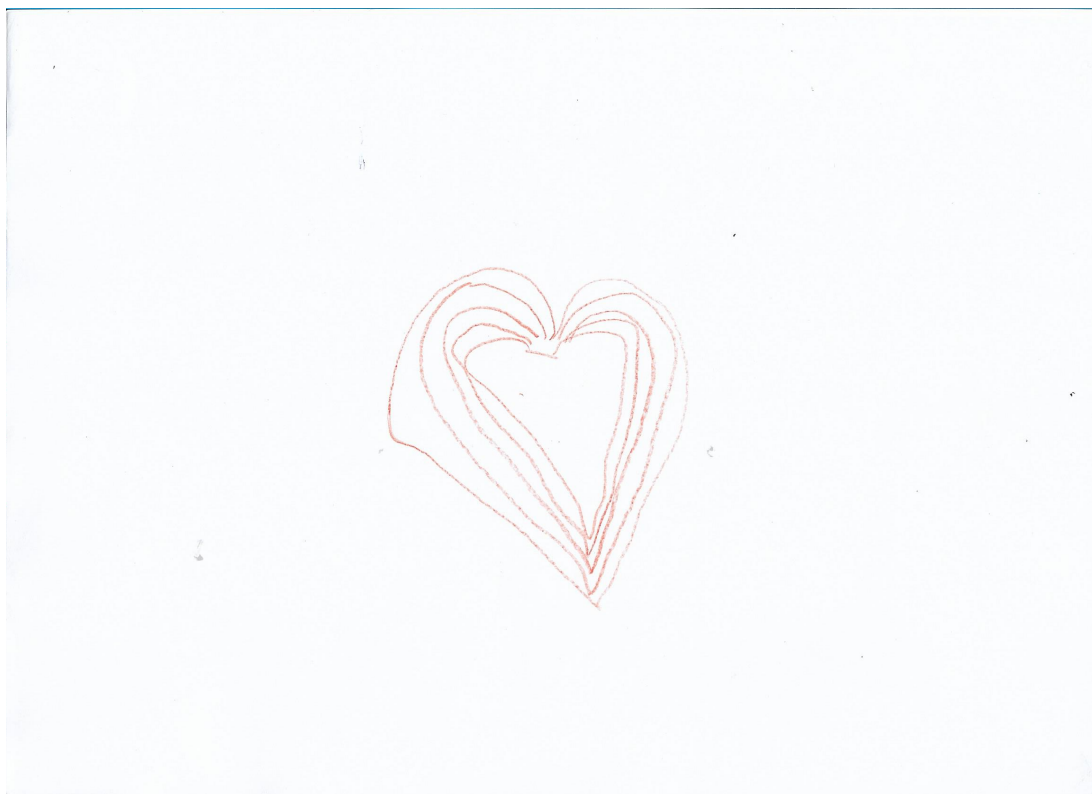
A participante 13 aplicou duas injeções no braço de uma boneca e explicou para a pesquisadora: “A segunda é pra fazer a gente dormir. Aí vai

pra cirurgia, mas não sou eu. Porque não é esse, é outro médico”. A fala dessa menina foi interessante porque ela reconheceu que a boneca passando por uma cirurgia não era ela a partir do boneco do médico, e não dela mesma – possivelmente, por essa ser uma figura presente e marcante em sua vida. Não houve nenhum comentário positivo ou negativo sobre o médico, mas por ter essa percepção, poderíamos imaginar que o profissional é importante em sua vida.

Notamos que três crianças relataram uma relação positiva com o médico. Já nas outras três falas, as relações aparentaram ser importantes, mas não foram suficientemente desenvolvidas pelos participantes a ponto de entendermos se consideram as relações positivas ou negativas.

Categoria 9: O coração que contém

Seis crianças (24%) fizeram representações de seus corações com pequenos objetos dentro. Para Furth (2004), o fato de o desenho ser preenchido ou vazio pode ser um indicador do quanto a vida da pessoa é preenchida e da qualidade de sua força vital. Nesses desenhos, encontramos corações que contêm. Contudo, nem sempre os detalhes que esses corações guardam tiveram uma conotação positiva, como veremos a seguir.



“Um coração com vários dentro” (participante 15).



“Esse é o meu coração. Tem muita coisa e muita cor” (participante 18).

O primeiro desenho tem vários pequenos corações, enquanto o segundo tem estrelas, corações e pedras preciosas. Poderíamos especular

que essas crianças guardam amor, carinho e bons recursos dentro de si. Entretanto, também poderíamos pensar que a necessidade de representar tantas pequenas coisas guardadas dentro delas indicaria a tendência a guardar e reprimir as vivências, a reter informações, a serem mais contidas e reservadas.

A segunda hipótese encontra ressonância diante do comportamento observado pela pesquisadora ao longo da coleta: as duas meninas, ainda que carinhosas, interagiram de forma contida e silenciosa, não utilizando todo o espaço da sala, como outras crianças fizeram. Além disso, também não exploraram o conteúdo da caixa, esperaram que a pesquisadora o fizesse primeiro. E, ainda assim, observaram bastante a pesquisadora antes de conversar e brincar junto dela.

Outra participante com a personalidade parecida e que também fez um desenho de coração que guarda algo dentro de si foi a de número 4:



“Meu coração é grande e cabe muita coisa. É colorido como um arco-íris! Mas só das minhas cores favoritas” (participante 4).

Ao dizer que seu coração é grande e que nele cabem muitas coisas, como um arco-íris, podemos, sim, entender que a menina reprime e guarda

muitos conteúdos e emoções. Contudo, o que é guardado é um arco-íris, colorido, com vida, o que poderia indicar algo como “tenho muitos recursos e potenciais dentro de mim”. O desenho da participante é grande, ocupando quase toda a folha, e seu núcleo é bastante colorido e com um forte traçado. Os demais riscos que formam o resto do coração são igualmente coloridos, mas feitos de maneira mais fraca. Poderíamos pensar que o núcleo de sua personalidade, como o núcleo do desenho, é rico, colorido e forte. Entretanto, as camadas mais externas, ainda que coloridas, são mais frágeis. Ou seja, sua personalidade, tanto por conta de sua idade quanto por conta de sua cardiopatia, ainda não é tão bem-acabada quanto o seu centro.



“Esse é o meu desenho. Dentro dele tem olhos e é da cor que eu gosto” (participante 13).

O desenho dessa menina chama atenção pelos grandes olhos observadores, atentos, ressaltados. Contudo, o coração não apresenta uma boca ou um nariz, apenas os olhos. Ele tem um formato um pouco fantasmagórico e foi colorido de azul. A participante que produziu esse desenho se mostrou bastante alegre, afetuosa, até quis beijar a pesquisadora no final da brincadeira. O seu brincar não chamou muito a atenção da pesquisadora, pois ela não apresentou resistência à atividade ou presença de comportamentos agressivos. Mostrou-se bastante colaborativa. A partir do que foi observado, não haveria um motivo para o desenho ter sido produzido de forma tão atenta, assustado, até mesmo um pouco pontiagudo, mostrando certa agressividade. Além disso, a participante não sofreu intervenções cirúrgicas de alto risco, apenas uma bandagem (reforçamento do músculo de artéria pulmonar).

Contudo, há um fator interessante na dinâmica familiar dessa menina: a sua cuidadora na ACTC e na vida é sua avó, que se denomina “mãe-avó” da participante. Não podemos afirmar, mas talvez a menina sinta falta da presença materna e haja um questionamento sobre sua ausência.



“Eu [de azul] e a Manoela, ela é a minha melhor amiga. Aqui é o meu coração. Ele é grande e ‘tá escrito dentro ‘Com cuidado, eu sei que tudo fica bem. Deus cuida de mim’. Embaixo tem a grama e a terra.” A participante 8 falou bastante da relação com essa amiga, comparando esse relacionamento com o que tem com os primos. Ressaltou os pontos positivos de se relacionar com ela e mostrou interesse em poder revê-la logo. É interessante, contudo, o fato de que ela desenhou a si mesma e a amiga como figuras humanas, e não como corações, como outras crianças fizeram. Além disso, as figuras representadas são muito pequenas, com braços apertados e abertos, sem

nem mesmo um pescoço para lhes sustentar a cabeça. Também não encostam no chão. Parecem voar, distanciadas da realidade.

O desenho também tem dimensões pequenas e é mal centralizado, com exceção do forte risco feito para a grama e de outro feito para a terra. Furth (2004) argumenta que as linhas que atravessam os desenhos, definindo o céu ou o solo, podem simbolizar que há algo de opressor sendo vivido psicologicamente. Uma espécie de restrição, estancamento, indicando que há algo que não está sob o controle do desenhista e que lhe causa medo.

Por fim, o coração que a menina desenhou está localizado mais para cima na folha de papel e, dentro dele, está escrita a frase que mencionou: “Com cuidado, eu sei que tudo fica bem. Deus cuida de mim”. Esse coração não foi colorido, seu formato é um pouco fantasmagórico e a frase foi escrita com pressa. A fala da menina aponta para a sua preocupação em ter cuidado, algo que apareceu em outros momentos de sua fala: de ter cautela com seu corpo e ciência de suas limitações. Além disso, há uma conotação religiosa, possivelmente um interesse seu, mas também influência de sua família – ou, quem sabe, um pedido urgente diante da realidade tão opressora que vivencia, como bem representado pelo solo duro. Para Furth (2004), quando o desenhista tem a necessidade de colocar informações escritas nos desenhos, é um indicador de que tem medo de que não será ouvido ou entendido apenas pelo material gráfico, havendo necessidade da comunicação verbal. É um indicativo para o sentir-se mal interpretado ou até não devidamente ouvido – talvez, para essa menina, não só pela pesquisadora, mas também por uma figura divina. Pode se tratar de um pedido de ajuda diante de tão forte e hostil pressão que vive por conta de sua doença.

Seu desenho, no geral, não passa a mesma serenidade e a segurança que apresentou em seu brincar. Dessa forma, podemos demonstrar como o material artístico pode acessar conteúdos mais inconscientes e doloridos, como foi o caso dessa participante.

De fato, a relação com a religião, mais presente nas mães que nas crianças, ainda que estas acabem sendo influenciadas por suas progenitoras,

foi um tema presente no desenho da participante 8, algo que será discutido no Item 7.3.



Frente do desenho do participante 17.



Verso do desenho do participante 17. A cor escolhida para desenhar o coração tornou-se fraca ao ser digitalizada, mas encontra-se ao redor da “flor” verde.

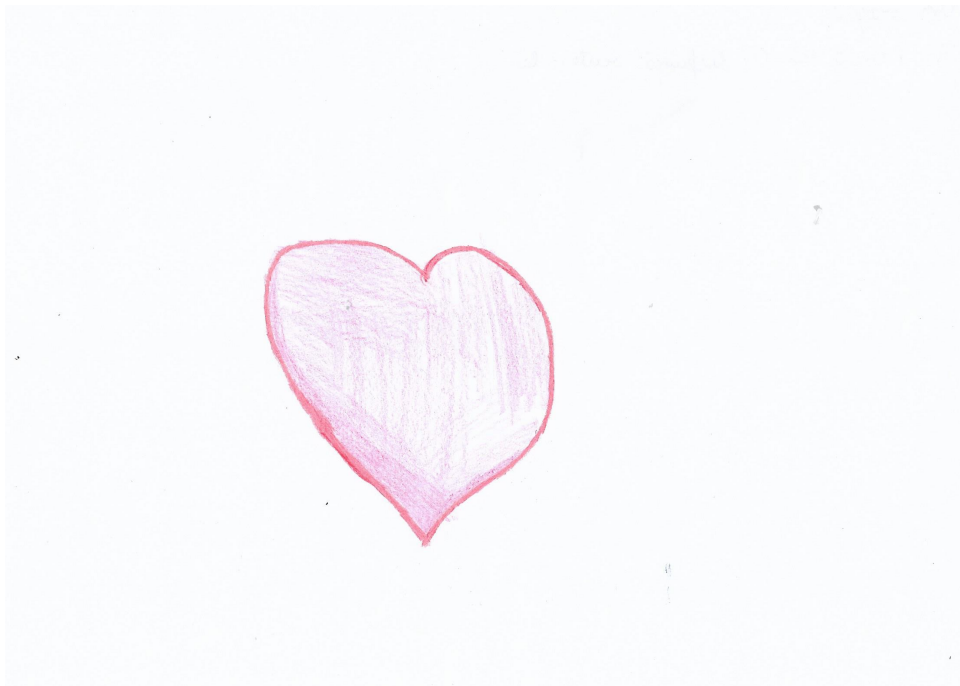
“Esse é antes [frente do desenho], esse é depois do hospital [verso do desenho]. Dentro dele, ele guarda uma flor e estrelas” (participante 17). Por fim, nesse último desenho, o participante optou por desenhar em cada lado da folha um estado de seu coração, sendo que o coração de antes da cirurgia foi desenhado com preto, enquanto o coração de depois da cirurgia foi feito com mais cores, além de flores e estrelas. Nesse antes e depois, vemos um representar mais positivo que nos desenhos das outras crianças, já que o coração curado é o que tem mais vida. Curiosamente, o participante desenhou primeiro o coração colorido, pós-cirúrgico, cheio de vida, para só

depois representar o coração de antes. Furth (2004) aponta que se o desenhista tem a necessidade de representar algo no verso da folha, é sinal de que tem algo mal integrado no restante do desenho ou em sua personalidade, algo de que o desenhista pode ter medo ou vergonha e que deseja esconder. Tal reflexão certamente encontra ressonância na vivência dessa criança. Possivelmente, há um receio de entrar em contato com o coração doente e ferido.

Categoria 10: O coração vermelho

Cinco crianças (20%) enfatizaram que o que destaca os seus corações é a coloração vermelha.

As cores podem simbolizar sentimentos ou humores, tons (ou qualidades do vínculo) de uma relação, além de serem indicadores para fatores psicológicos, físicos ou somáticos (FURTH, 2004). O vermelho, cor de destaque nessa categoria, representa, num polo negativo, raiva, ódio, perigo, problemas “abrasadores” ou doenças físicas, como a febre ou a infecção. Já para uma visão positiva, pode indicar amor, alegria e excitação (FURTH, 2004). Portanto, podemos entender que é uma cor intensa, cheia de significado, que combina muito bem com a situação vivida por essas crianças, para além do fato de o vermelho ser comumente associado ao coração.



“Vou pintar de rosinha e vermelho. As cores que eu gosto. É um coração do meu tamanho” (participante 2).



“É o meu. É pequeno, mas muito vermelho. É porque eu gosto de vermelho” (participante 7).

Nessas duas falas, ambas as meninas ressaltaram que escolheram a cor vermelha não porque é associada ao coração, mas porque é uma cor de que gostam. Além disso, comentam que os corações são pequenos, como as próprias meninas, ainda pequenas em idade e estatura.

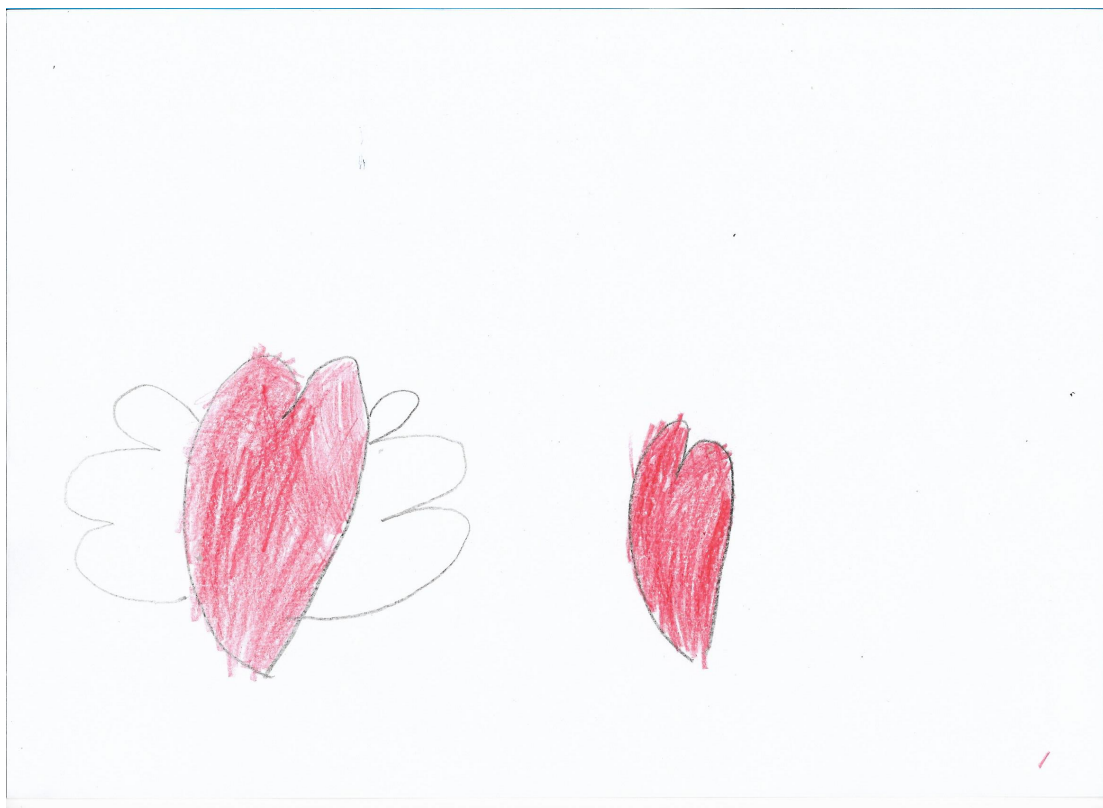
O coração da participante 2 tem um bom tamanho em proporção com o restante da folha, além de estar bem centralizado e com um traçado firme, apontando para uma estabilidade na personalidade da participante. Já o da participante 7 é menor, desenhado mais à esquerda, bastante tímido, ainda que tenha um forte traçado.



“Ele é vermelho e alto como eu!” (participante 23). O desenho dessa participante é um coração bem centralizado, comprido, mas de traçado muito fraco, quase não aparece no papel e menos ainda na digitalização, demonstrando uma certa fragilidade e insegurança emocionais.



“Esse é o meu coração. Ele é grande, tem veias demais. São todas vermelhas. As veias e as artérias estão funcionando” (participante 3). O desenho desse participante é bastante forte, bonito. O coração é grande, vermelho, bem centralizado. As veias e as artérias saem para todos os lados. O desenho chega a ter semelhança com um grande sol, vibrante, apontando para um bom prognóstico. Além disso, há uma associação entre o coração e o sol que data de tempos remotos, dos rituais astecas: após um sacrifício humano, o coração era oferecido aos deuses, estendido em direção ao sol. Para eles, era o momento em que coração e sol tornavam-se um só, sendo o órgão, então, aquecido e renovado energeticamente (RAMOS, 1990). Tratava-se do ritual de conectar o humano e o supra-humano. Em outras palavras, o momento de renovação da vida, imbuída de novos potenciais e sentidos (RAMOS, 1990).



Já a participante 10 desenhou dois corações muito vermelhos, mas um deles tem asas. Quando a pesquisadora lhe perguntou o que quis representar, ela respondeu: “Esse coração é o meu e esse é como ele vai ficar”, disse, apontando para o coração com asas.

Popularmente, poderíamos associar as asas a um anjo e à possibilidade de morte, o coração sendo “levado aos céus”. É curioso que após a cirurgia o coração seja o que tenha recebido as asas, não a criança adoecida. A participante apresenta um quadro de comunicação intraventricular (CIV) de gravidade leve a mediana. No momento em que participou da coleta, já havia passado por uma intervenção cirúrgica. Seu brincar não foi alarmante, mas foi bastante simples. Entretanto, a presença das asas é um fator curioso e de difícil entendimento a partir dos poucos conteúdos coletados com a participante. Talvez fosse necessário um acompanhamento mais longo e detalhado para que pudessem ser compreendidas as questões para que o coração pós-cirúrgico tenha sido representado dessa maneira.

É importante ressaltar que o tamanho, o traçado e o tom vermelho escolhidos pelas crianças são importantes fatores para compreendermos

seus estados interiores. Alguns corações foram feitos aproveitando o espaço da folha, resultando em desenhos bem grandes. Outros foram representados de maneira mais discreta. Além disso, algumas crianças fizeram seus desenhos com traçados mais firmes que outras, apontando uma maior vitalidade.

O que notamos nessa categoria, contudo, é o consenso de que a cor é um fator importante quando se trata de imaginar o coração. O vermelho, ainda que comumente associado à cor do órgão, também pode ter sido escolhido para representar o amor, a paixão e a vida presentes nessas crianças: a força e a esperança, vibrantes, em seus próprios corações.

Categoria 11: Transferência positiva com a pesquisadora

Três participantes (12%) incluíram a figura da participante na brincadeira, apresentando para com ela uma transferência positiva.

Em dois casos, o que chamou a atenção foram os óculos da pesquisadora. Duas meninas encontraram óculos na maleta de médico e os colocaram:

“Quero também ser médica como você”, disse a participante 9, colocando os óculos que estavam na maleta, dando risada e seguindo com a brincadeira.

“Aí, tia, tem um óculos igual o seu, posso usar?”, perguntou a participante 11, colocando os óculos de brinquedo. A participante 11 também apresentou a vontade de se vincular à pesquisadora, querendo presenteá-la: “Vou trazer um [morango com chocolate, doce da cidade natal] pra você, tia. Você vai ganhar um, e um anel, e um óculos novo. Rosa, de menina”.

A menina gostou muito dos óculos da pesquisadora e até utilizou, durante todo o tempo da coleta, os óculos de brinquedo da maleta do médico. Além disso, também mencionou a vontade de presentear a pesquisadora com um anel. Isso se deve ao fato de que, durante a coleta, a participante se interessou pelo anel de noivado da pesquisadora, chegando até a representá-lo em seu desenho do coração:



“Esse é o meu coração. Ele gosta de subir árvore e brilha. Ele brilha igual o seu anel. Posso desenhar o seu anel também, tia? Vou fazer ele aqui, ó, tia. E pintar os dois de uma cor só.” Ao escolher representar o anel e ressaltar que ambos, coração e anel, são brilhantes, com vida, “de uma cor só”, poderíamos imaginar que a menina se identificou com a pesquisadora e que deseja mostrar, também, sua vivacidade e seu brilho, sua possibilidade de crescer, provavelmente percebidas na pesquisadora. Notamos, então, que a transferência nesse atendimento, além de positiva, foi impactante para a menina.

Possivelmente, as participantes 9 e 11 sentiram-se vinculadas à pesquisadora e quiseram replicar em si mesmas algo que as lembrasse da figura da pesquisadora, que usa óculos. Talvez tenham encontrado na psicóloga uma boa ouvinte, com quem se divertiram e se sentiram compreendidas. Dessa forma, tentaram replicar algo da pesquisadora para desfrutarem da mesma segurança e calma.

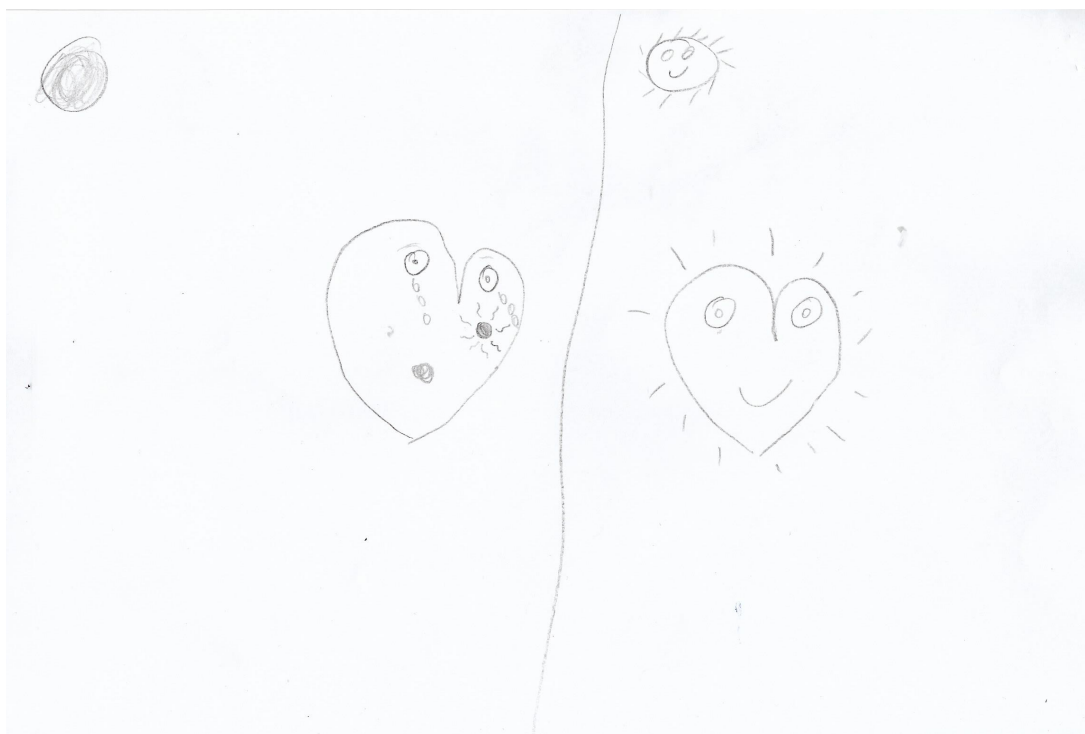
Outro participante que incluiu a pesquisadora em sua brincadeira foi o de número 6. Pediu para que a pesquisadora contribuísse na brincadeira, auxiliando no processo de cuidar de seus “pacientes”. Em sua brincadeira, explicada em mais detalhes na Categoria 1, o participante escolheu brincar

com a pistola de ultrassom e com uma pinça. Fez uma parceria com a pesquisadora, entregando-lhe a pinça enquanto segurava a pistola. Disse: “Você tira!”, então ele iluminou os brinquedos com sua arma, e a pesquisadora “tirava” com a pinça, cuidando juntos dos pacientes.

Nas falas apontadas nessa categoria, pudemos perceber que essas crianças se vincularam à pesquisadora no momento de coleta. Com ela, puderam usufruir de um bom momento e até de um bom acolhimento. Dessa forma, não apenas a pesquisadora pôde coletar dados para sua pesquisa, mas essas crianças também tiveram um instante em que puderam ser ouvidas e expressar seus sentimentos e desejos para alguém, resultando em uma boa troca.

Categoria 12: O coração com a falta

Dois participantes (8%) representaram seus corações com uma parte faltando.



“Ele é todo errado. Tem um pedaço faltando. Na cirurgia, vai fechar o buraco. Antes, ele ‘tava chorando. Agora, ‘tá feliz, buraco fechou. O sol antes

triste e agora feliz. E o buraco do lado direito, que precisou arrumar. Agora fechou” (participante 1). Percebemos, no desenho do participante, um pareamento do sol e do coração. Além disso, ele também representou a patologia como uma falta, um buraco, antes da cirurgia, que será fechado após o procedimento cirúrgico. Menciona que antes da cirurgia seu coração era “errado”, o que fazia com que ele e seu entorno, representado pelo sol, fossem tristes. O sol também é representado como o buraco de seu coração, como algo que está “faltando”. No entanto, após a cirurgia, há a presença da felicidade, ilustrada nos sorrisos do coração e do sol, além do fato de este último ter finalmente aparecido.

Por mais que essa tenha sido a descrição do menino, notamos que seu desenho é apático, sem cores, passando até uma sensação artificial. Os olhos nos corações, os buracos da boca e da ferida e o “sol escuro” são os pontos de maior destaque do desenho. Poderíamos imaginar que esses grandes olhos, atentos, representariam a apreensão e o medo do participante, a sensação de estar sendo observado o tempo todo. Além disso, os grandes buracos negros, bastante riscados, poderiam apontar para os próprios vazios que o menino sente, as “faltas” em seu coração que ainda não estão completas.



“É assim o meu coração. Nasceu com um problema, um pedaço faltando” (participante 14). Notamos nessa fala que a menina representa a sua patologia como “um pedaço faltando”. O coração desenhado foi colorido com vermelho vibrante, mas onde estaria o “pedaço faltando” não foi, de fato, colorido. A participante deixou um espaço vazio. Percebemos, em seu desenho, que há uma parte dela e do seu coração faltando, reflexo de que algo está em falta na sua vida.

7.3 – Observações da pesquisadora

Para além das categorias de análise desenvolvidas ao longo deste capítulo, no decorrer da coleta também foram observados pela pesquisadora alguns comportamentos interessantes de serem apontados.

O comportamento das mães chamou bastante a atenção da pesquisadora. Antes de conversar e brincar com as crianças, a pesquisadora apresentava-se às suas mães para explicar sua pesquisa, bem como as atividades a serem desenvolvidas, além de lhes pedir as informações sociodemográficas dos participantes.

Nesse breve momento, algumas das mães apenas respondiam e se despediam. Outras se mostravam interessadas não apenas na pesquisa, mas em relatar comportamentos decorrentes dos quadros de saúde dos filhos que observavam e que lhes causavam preocupação, bem como receios diante do que seus filhos poderiam sentir por conta da experiência hospitalar. Algumas mães, ainda, procuravam a pesquisadora após o momento da coleta, inquirindo sobre seus pensamentos a respeito de seu filho: “Ele está bem? Seu psicológico está bom? Tem algo que eu possa fazer ou falar para melhorar?”.

Outra questão observada foi a presença das religiões nas vidas dessas mães e crianças. Várias mães apresentaram discursos religiosos, como “Se Deus quiser, meu filho ficará bem” ou “Deus te abençoe [para a pesquisadora] por ter falado com meu filho e pelo seu trabalho”. O mesmo discurso apareceu nas falas de algumas crianças, mas com menor ênfase que na palavra das mães. Podemos supor que as crianças não entendem e não vivenciam a religiosidade como suas mães, mas reproduzem esse discurso. Além disso, algumas das crianças usavam crucifixos, escapulários ou pulseiras com imagens de santos.

Em relação ao vínculo das crianças com a pesquisadora, foi percebido que, na maioria dos casos, este perdurou para além do momento de coleta. Quando a pesquisadora chegava na instituição e encontrava crianças com quem já tinha falado, era abordada por elas e recebia abraços. Algumas das crianças até queriam voltar à sala de psicologia da instituição com a pesquisadora, local onde as coletas aconteciam, questionando: “Hoje posso brincar de novo com você, tia?”.

Houve dois momentos bastante marcantes para a pesquisadora. O participante 16 mostrou-se um pouco resistente no começo da coleta, mas aos poucos conseguiu se soltar para brincar e conversar. No dia em que a pesquisadora conversou com esse menino, teria ainda mais duas crianças para entrevistar. O participante 16 foi o primeiro e perguntou para a pesquisadora se ela ainda iria brincar com outras crianças, ao que ela respondeu de forma afirmativa. Após a coleta, antes de chamar a próxima criança, a pesquisadora reorganizava a sala. Nesse dia, as próximas mães e crianças bateram à sua porta, junto do participante 16. Na primeira vez que

isso aconteceu, ele disse: “Tia, você é muito legal e hoje vou ser seu ajudante”.

O comportamento do menino foi especial e surpreendente para a pesquisadora: ela entendeu que, apesar da resistência do menino, houve um vínculo entre eles e, de alguma forma, o encontro foi benéfico para além da pesquisa.

O segundo momento, muito emocionante, aconteceu com a participante 12. Na Questão 1, a menina mostrou-se resistente a conversar sobre a situação hospitalar. Contudo, na Questão 2, falou bastante e perguntou também dos gostos da pesquisadora. Em dado momento, o assunto se voltou para comida, e a menina confidenciou que estava com saudades do açaí de Belém, sua cidade natal, pois o de São Paulo não tinha o mesmo gosto. Quando perguntou para a pesquisadora de que doce gostava, esta lhe respondeu que adorava brigadeiro.

Em outro dia de coleta, a pesquisadora se encontrou com a mesma menina. Cumprimentaram-se e conversaram, mas depois a pesquisadora foi para a sua sala realizar seu trabalho. Após finalizar as duas coletas programadas para o dia, a participante 12 apareceu na porta da sua sala e disse: “Tia, vem comigo!”. Depois de fechar a sala, as duas desceram as escadas e a pesquisadora seguiu a menina, intrigada, até a cozinha. Quando chegaram à mesa, a pesquisadora se deparou com um prato de brigadeiro de colher quentinho. A menina sorriu e lhe disse: “Tia, fiz esse só para você!”, e, de fato, a menina não quis nem uma colherada, mas olhou, com muita alegria, a pesquisadora comer seu doce. E ficou muito feliz com os elogios recebidos – algo recíproco para a pesquisadora.

Ainda que o objetivo da pesquisa fosse claro e não fosse caracterizado por atendimentos psicológicos, muitas das crianças se vincularam à pesquisadora, e vice-versa, de modo que a pesquisadora e as crianças viveram bons momentos juntas. Além disso, a pesquisadora pôde testemunhar histórias duras, mas bonitas, dessas crianças tão fortes, aprendendo com elas novas formas de ver a vida.

Por mais que estivesse visitando a instituição com um propósito científico e – por que não? – de acolhimento, a pesquisadora se sentiu

igualmente acolhida por essas mães e crianças, que lhe ensinaram aprendizados para muito além dos dados coletados.

Capítulo 8 – Discussão

O período da infância, quando marcado por uma cardiopatia, como pudemos acompanhar no decorrer desta pesquisa, poderá apresentar questões emocionais importantes.

Primeiramente, devemos ressaltar o quanto a vivência de patologia em um órgão tão importante poderá ser geradora de trauma. Como foi observado no comportamento de algumas crianças, o conviver com as restrições da patologia, os procedimentos cirúrgicos, as visitas hospitalares, o convívio da própria família com a condição da doença do filho e a eminência da morte são fatores intensos, por vezes, para uma criança suportar sem ter nenhuma sequela emocional e psicológica.

Nos relatos e nas brincadeiras das crianças, foram detectados dificuldade de controlar ou expressar a raiva, a tristeza e o medo, distanciamento emocional e resistência para falar sobre o assunto. Todos esses dados estão de acordo com o que foi observado nas pesquisas de Steck e Steck (2015), vistas no Capítulo 4, a respeito de pessoas com comportamentos decorrentes de um trauma, atestando, então, que as vivências hospitalares, ainda que com uma boa finalidade, são, sim, geradoras de trauma.

As mesmas reações foram encontradas na pesquisa de Quadri (et al., 2012), como já vimos no Capítulo 5, em que 20 crianças cardiopatas e hospitalizadas representaram em seus desenhos o medo, a fragilidade e a agressividade.

Steck e Steck (2015) argumentam que mesmo que a infância seja um período de grande plasticidade neuronal, os eventos traumáticos constantes podem ocasionar comprometimentos emocionais e até cerebrais, já que o córtex cerebral ainda está no momento de maior ápice de seu desenvolvimento. Isso se deve à grande excitabilidade neuronal à qual se é submetido quando se vive um evento traumático: as informações do evento, mal integradas nas redes neuronais, tornam-se lembranças alienadas e desintegradas ao córtex e à personalidade do indivíduo, causando-lhe prejuízos emocionais e psicológicos (STECK; STECK, 2015).

As mesmas observações também foram feitas por Kalsched (2013), já citado no Capítulo 4: um evento traumático, quando não bem-elaborado, ainda que não seja mais um perigo eminente, externo e concreto, guardará as imagens e as sensações no mundo interno, servindo de estímulo para seguir traumatizando o indivíduo ao longo do tempo. Em outras palavras, quando a vivência não é trabalhada e integrada ao todo da personalidade, torna-se dissociada e atrapalha o desenvolvimento (KALSCHED, 2013).

Outra imagem que apareceu nas brincadeiras foi o sentimento de “estar mutilado”, cortado, tanto no peito, onde acontecem as cirurgias, quanto em outros membros, como as pernas e os olhos, já que o quadro de adoecimento que essas crianças enfrentam gera restrições frustrantes, especialmente em um momento em que a necessidade de correr, brincar e ser livre e espontâneo é tão importante quanto a própria infância. Além disso, é também um momento em que a personalidade ainda não está inteiramente formada e, muitas vezes, ainda não há uma compreensão tão bem-elaborada quanto a que tem um adulto.

Além disso, fatores que contribuem e influenciam como geradores de trauma são a “violência” sentida por essas crianças durante os procedimentos, bem como a dor que sentem ao longo destes.

As cirurgias e os exames são sentidos e, em muitos casos, demonstrados no brincar como momentos violentos, agressivos e invasivos. Percebemos isso quando as crianças ressaltam a presença de cicatrizes em seus peitos e o receio diante de *como* essas cicatrizes apareceram: o que acontece com seus corpos quando estão sob o efeito da anestesia? São cortados com facas ou tesouras? Como é que são fechados? São costurados? Por que alguns corações são removidos e substituídos? É por que apenas não funcionam bem ou por que essas crianças seriam más pessoas, que merecem ser punidas de alguma forma, especialmente por se tratar do órgão-sede dos sentimentos, o coração?

O que observamos nesta pesquisa também é comentado por Dórea e Lopes (2010), anteriormente mencionados no Capítulo 4. Justamente por tais procedimentos serem tão invasivos, tornam-se imprescindíveis as explicações e os acolhimentos dos médicos e profissionais de saúde para cada procedimento vivido, que deve ser explicado de forma paciente e de

maneira acessível a uma criança, caso contrário esses pequenos pacientes começam a imaginar e a se desesperar diante desses eventos (DÓREA; LOPES, 2010). Algumas crianças até começam a fantasiar a respeito do motivo de estarem sendo submetidas a tais tratamentos, questionando-se, principalmente, se são crianças ruins que estão sendo castigadas (DÓREA; LOPES, 2010).

Todos esses pensamentos tornam-se angustiantes e de alta complexidade para serem elaborados por uma criança, de forma que percebemos o quanto algumas delas se mostram impressionadas e sensibilizadas com o que vivenciam nos grandes hospitais de São Paulo, por si só já bastante impressionantes. Isso também é discutido por Dórea e Lopes (2010), uma vez que comentam, em seu trabalho, quanto o espaço hospitalar, com seus cheiros, pessoas e equipamentos diferentes, pode assustar as crianças.

Resultados que somam para essa discussão foram os encontrados por Vatne et al. (2011), que já vimos no Capítulo 5, “Revisão de literatura”, em cuja pesquisa se observou a expressão das emoções negativas durante procedimentos administrados. Constatou-se que em 60% dos casos as crianças demonstraram estar preocupadas e incomodadas nos exames, sendo que 41% dos momentos em que tais expressões surgiram foram justamente aqueles em que ocorreu algum toque corporal.

Há também comentários sobre a grande quantidade de medicamentos que os participantes devem tomar, além das cirurgias e dos exames que, por vezes, causam-lhes dor, esteja esta presente nas injeções das anestésias ou nos momentos pós-cirúrgicos.

Ainda que a dor não seja considerada uma emoção, sua expressão o é (STECK; STECK, 2015). Também é sabido que a dor física e a dor emocional ativam a mesma região cortical (STECK; STECK, 2015). Dessa forma, podemos supor quão importante é observar e trabalhar a questão da dor com essas crianças, já que, em alguns exames e momentos pós-cirúrgicos, as dores emocionais, como medo, tristeza, insegurança e angústia, e a dor física se entrelaçam. É curioso o fato de que não foram encontradas pesquisas recentes nessa temática, possivelmente por ser mesmo um tema difícil e dolorido de se abordar.

Dessa forma, o brincar serviu como grande aliado, já que quando o falar tornou-se dolorido demais, o mostrar foi um modo viável para pensar e compartilhar o assunto.

Pesquisas que concordam com o que foi observado neste trabalho foram a de Almeida e Bomtempo (2004) e a de Magalhães, Gusman e Grecca (2010), anteriormente citadas no Capítulo 5. Em ambas as pesquisas, foram oferecidos brinquedos com temática hospitalar em momentos pré e pós-cirúrgicos. No brincar, as crianças puderam expressar suas emoções e fantasias, além de tirar suas dúvidas. Foi observado, na primeira pesquisa, que as crianças que tiveram sessões de ludoterapia demonstraram maior disposição que as que não tiveram. Já na segunda, as crianças, nas quais foram aplicadas escalas de medo e de ansiedade, tiveram resultados mais baixos que no momento inicial.

Aliados ainda mais importantes que o brincar são os cuidadores e as famílias dessas crianças, além dos próprios profissionais que acompanham a jornada do tratamento.

Os responsáveis pelas crianças mostram-se como figuras de apoio e segurança para esses pequenos pacientes nos momentos de tensão do hospital. Em algumas brincadeiras, foi mencionando o acompanhamento dos progenitores nos momentos pré-cirúrgicos ou nas conversas com os médicos. Algumas crianças escolheram representar nos desenhos produzidos não apenas os seus corações, mas os de seus familiares, indicando, possivelmente, a parceria e a cumplicidade dessas famílias no tratamento de seus filhos.

A observação sobre o apoio do cuidador é algo que vimos no pensamento de Siegel e Bryson (2011) no Capítulo 2: esses autores teorizam sobre o quanto a palavra e o acolhimento dos progenitores é necessário nos momentos de medo, raiva, tristeza e frustração de uma criança. Isso se deve ao fato de que é o adulto que pode auxiliar, ao nomear para o filho o que ele está sentindo ou ao explicar o que está acontecendo, atenuando as emoções negativas, geradas quando a conexão e a comunicação entre os hemisférios direito e esquerdo falham, pois o córtex ainda não está completamente formado (SIEGEL; BRYSON, 2011).

Também corroboram os dados da pesquisa de Perricone, Polizzi e de Luca (2013), citada anteriormente no Capítulo 5, que procurou investigar possíveis correlações entre autoimagem e autoestima negativas em crianças cardiopatas a partir da qualidade do vínculo com a mãe. Os autores atestaram, em sua pesquisa, que as crianças que apresentaram as imagens mais negativas sobre si mesmas eram aquelas que tinham vínculos de menor qualidade com suas mães.

É interessante ressaltar que muitos dos participantes mencionaram saudades de entes queridos de suas respectivas cidades de origem. Trata-se de mais um desafio enfrentado por essas corajosas crianças que recebem tratamento em São Paulo e hospedagem na ACTC: viver longe de amigos, família, casa e escola, longe da rotina do dia a dia. É trocar o seguro e estável por uma cidade grande, barulhenta, metropolitana, em uma casa com rostos diferentes, de diversas regiões do país, além de quartos de hospitais sem vida, com enormes aparelhos e profissionais dos mais variados tipos, dos enfermeiros aos médicos, psicólogos e nutricionistas.

Entretanto, o apoio de um bom profissional para os tratamentos dessas crianças é extremamente valioso. Médicos que tenham a paciência e um manejo adequado diante desses pacientes, para que não se desesperem e sintam-se, de alguma forma, menos invadidos e mais seguros durante seus tratamentos.

Esse mesmo dado foi observado na pesquisa de Lok e Menahen (2012), já mencionada no Capítulo 5, cujos participantes relataram seguir as precauções e tomar as medicações recomendadas pelos médicos. Contudo, apresentaram questionamentos a respeito de suas patologias, já que nem sempre tiveram suas dúvidas esclarecidas. Notamos, então, que não apenas as precauções e as medicações constroem uma boa imagem do profissional, mas suas explicações também colaboram para isso.

Notamos o quanto algumas crianças ressaltaram o vínculo dos médicos consigo ou com suas mães, apontando para o fato de que se as mães confiam e se relacionam de forma positiva com os cardiologistas, elas também podem confiar nesses médicos. Além disso, em alguns casos, as crianças que participaram da pesquisa vincularam-se à pesquisadora: por esta ter lhes permitido um espaço de escuta, acolhimento e brincadeira,

algumas das crianças criaram um vínculo positivo e puderam expressar seus sentimentos e percepções sobre experiências tão doloridas.

Essa vivência na pesquisa encontra ressonância no pensamento de Jacoby (2010), citado anteriormente no Capítulo 2, uma vez que o autor argumenta que é no brincar que a criança demonstra conteúdos sensíveis em seu desenvolvimento. Quando um profissional observa essas brincadeiras, pode entender o que está angustiado o paciente para, então, poderem elaborar tais questões juntos (JACOBY, 2010).

Aqui também fazemos uma ressalva: o quanto o apoio psicológico é importante para essas crianças, além do apoio familiar e médico. Questões emocionais e traumáticas são de cunho psicológico e devem ser atendidas por um psicólogo. Esse fator também foi observado na pesquisa de Brosig et al. (2014), já abordada no Capítulo 5, em que se atestou que, por mais que médicos e enfermeiros buscassem conhecer um pouco da vida dos pequenos pacientes e de suas famílias, não sabiam o que fazer com as informações de medo, insegurança e ansiedade recebidas, de modo que o serviço de psicologia foi implantado no hospital dessa pesquisa em particular para auxiliar nessas demandas.

Na pesquisa de Levert et al. (2017), sobre a qual comentamos no Capítulo 5, estudaram-se possíveis necessidades psicossociais de crianças e adolescentes cardiopatas, sendo que 50% das crianças pontuaram alta necessidade em todos os âmbitos da pesquisa, a saber: físicos/médicos, emocionais, sociais, educacionais, ocupacionais e comportamentais. Quando questionadas a respeito de como gostariam de ter essas necessidades supridas, foi apontado o desejo por atendimentos psicológicos individuais ou em grupo, corroborando com o argumento de que o apoio psicológico é fundamental.

Houve casos, ainda, de crianças que gostaram de brincar de médico e até expressaram gratidão para com seus médicos, além do desejo de também se tornarem doutores no futuro – futuro esse que também foi tema de reflexão desta pesquisa.

Enquanto alguns participantes demonstraram planos e sonhos para o futuro, como a escolha de uma profissão, outros tiveram dificuldade de refletir sobre o que gostariam de fazer quando fossem mais velhos ou quando já não

mais estivessem em tratamento, possivelmente pela insegurança quanto a um futuro ainda incerto, já que alguns dos casos apresentavam gravidade suficiente para haver risco de morte.

O pensamento sobre a possível morte também foi encontrado na pesquisa de Aita e Souza (2016), citada no Capítulo 5. Nesta, as crianças puderam realizar desenhos e conversar sobre quais eram os seus sentimentos sobre a vivência hospitalar, e constatou-se que foi um espaço para se discutir o medo da morte, algo não conversado, por exemplo, com os pais, já que as crianças apresentavam receio de apresentar mais um problema ou medo para seus progenitores.

Por outro lado, a maioria das crianças apresentou desejos por comidas, passeios e brincadeiras em suas cidades de origem. A vontade de reencontrar amigos, bonecas, bicicletas, bichos de estimação, shoppings, entre outros, apontam para uma sede de vivências alegres e frutíferas, que devolvam a essas crianças a esperança por dias melhores e ricos em saúde e vida.

No estudo de Ernst et al. (2018), já mencionado no Capítulo 5, foi observado em 516 crianças cardiopatas que a baixa qualidade de vida apresentou correlação com o alto número de intervenções, medicações e visitas aos médicos e hospitais. Nessas mesmas crianças foram encontrados altos níveis de ansiedade e estresse, além de baixa autoestima. Os autores argumentam que a vivência da doença e do hospital se tornam impeditivos para uma infância comum, o que afeta os pacientes em tais características. Algo também encontrado nessa pesquisa foi o desejo por uma vida normal.

Por fim, é necessário tecer algumas considerações sobre os desenhos produzidos por esses pequenos participantes. Corações vermelhos, que contêm potenciais, mas ainda com partes faltando. Como já mencionamos ao citar Furth (2004) no Capítulo 6, o instrumento do desenho foi utilizado justamente para analisar conteúdos inconscientes e que, possivelmente, não seriam captados nas questões feitas pela pesquisadora.

A cor vermelha, pulsante, comumente associada ao amor e ao coração, é indicativo para a força e a vontade dessas crianças de lutar por sua vida e por sua saúde. São desenhos bonitos, alguns maiores, outros

mais tímidos, centralizados ou não, mas representados de forma particular e única, como as crianças entrevistadas.

É notável o quanto algumas dessas crianças desenharam corações que contêm, que guardam, escondem e preservam informações, segredos, rezas, flores, pedras preciosas e até mesmo outros corações. Representam, quem sabe, possíveis potenciais de força e resiliência decorrentes de uma experiência tão dura e impactante em tão jovial idade, ou até mesmo o reprimir e agarrar afetos e palavras, sentimentos e percepções de forma tão fechada e reservada, com medo de mostrar ao mundo toda ansiedade e angústia que carregam. Não saberemos o desenrolar dessas 25 crianças, mas sabemos que todas terão muitas histórias para contar.

Contudo, em dois dos desenhos, percebemos algo evidente para todas essas crianças: a falta. A falta de energia, a falta de fôlego, a falta do poder cair, correr, pular, se machucar, gritar, elementos tão comuns em qualquer infância, mas que, nessas em específico, são pedaços arrancados e perdidos ao longo do caminho.

Não se pode, entretanto, dizer que essas crianças, ainda que assustadas e apreensivas, também não podem ganhar muito: o aprendizado que é enfrentar tamanho desafio poderá lhes proporcionar resiliência, tão importante na jornada humana, instrumento que, quando somado de gratidão e cura, é de enorme auxílio para viver quaisquer perigos que a vida há de apresentar.

Capítulo 9 – Considerações finais

Ao longo desta pesquisa, pudemos perceber o quanto a presença de uma cardiopatia no período da infância é transformadora e impactante.

Pelo que foi observado com essas crianças, notamos o quanto os procedimentos a que foram e ainda poderão ser submetidas ao longo de suas vidas influenciam seus sentimentos e suas atitudes. A convivência com tantos médicos, internações, medicações, exames e cirurgias afetam emocionalmente esses pequenos pacientes.

Alguns amadurecem mais cedo, outros ficam amortecidos diante da raiva e do medo, evitando falar sobre o assunto. Por fim, há aqueles que, de forma resiliente, passam a admirar os profissionais que deles cuidam e até sonham em ser como eles no futuro.

Há alguns pontos de destaque a serem comentados. O primeiro é que essas crianças sentem e percebem os procedimentos como agressivos e violentos. Quando tocados, sentem-se invadidos. Ao serem inspecionados e analisados, sentem como se seu espaço pessoal, físico e psíquico, fosse tomado por outrem. Por mais que entendam que tais procedimentos têm um propósito positivo, o incômodo e a dor ultrapassam esse dado.

É notável, também, o grande número de crianças que apresentam sinais expressivos de trauma em decorrência da experiência hospitalar. Em metade dos participantes coletados, encontramos sinais de traumas: em suas atitudes, nas falas e no brincar. Dessa forma, é de extrema importância ressaltar o quanto os adultos, profissionais ou cuidadores que acompanham essas crianças, devem auxiliar para que elas entendam o que estão vivendo e tenham suas angústias e medos acolhidos da melhor maneira possível. O trauma precisa ser percebido e cuidado para que não se alastre e afete suas futuras jornadas ao se tornarem adultos.

De fato, é evidente que os cuidadores e os profissionais ajudam essas crianças nesses momentos: atuam como redes de apoio. Percebemos isso quando algumas das crianças ressaltam a presença dos cuidadores nos cenários hospitalares ou as boas relações dos progenitores com os médicos. Esses fatores parecem ser de algum alento diante da situação aterrorizante e de risco de morte que vivem.

Até mesmo a presença da pesquisadora, em alguns casos, mostrou-se como uma parceria de cuidado e acolhimento, pois, como em tantos momentos a própria pesquisadora sentiu e relatou, não foram simples coletas, mas atendimentos. Foram instantes de troca, escuta e acolhimento com dessas pequenas pessoas com um desafio tão grande à sua frente.

Notamos que seus desenhos são marcados por vermelhos vivos, por corações que contém muitos segredos, potenciais, perspectivas esperançosas. No entanto, encontramos algumas exceções: os corações assinalados pelas faltas. Faltas essas que poderíamos associar à percepção da criança de seu corpo, simbolicamente, como algo incompleto, com falhas e que impossibilita a realização de atividades comuns ao período da infância, como correr, brincar, andar de bicicleta, saltar, dentre tantas outras que para elas são negadas.

Tanto a ausência dessas experiências lúdicas quanto a constante necessidade de intervenções e consultas médicas podem resultar em raiva e frustração, sentimentos muito presentes, como vimos em diversos momentos desta pesquisa. Também presente está o medo de não saber como serão os procedimentos e por quanto tempo mais ainda irão vivê-los, sem mencionar a preocupação e a dificuldade de pensar ou sonhar com seus projetos futuros.

Ao final desta pesquisa, concluímos que mais trabalhos são necessários nessa temática, sensível e complexa, que são as percepções e os sentimentos da criança cardiopata sobre seu coração e sobre os procedimentos cirúrgicos a ele relacionados.

Aos olhos da pesquisadora, é expressivo o sofrimento emocional revelado neste trabalho. Dessa forma, sugere-se a necessidade de futura pesquisa de intervenção psicológica para que as emoções negativas desse tipo de paciente possam ser expressadas e trabalhadas.

Além da necessidade de digerir e elaborar os traumas aqui apresentados, o apoio e a intervenção psicológica individual seria também um momento livre, sem barreiras ou julgamentos, para que a criança possa expressar quaisquer angústias – comportamento que, provavelmente, não têm na presença de seus cuidadores, como tentativa de poupar seus pais de um sofrimento ainda maior.

Dessa forma, futuras pesquisas que viabilizem um momento de intervenção e apoio psicológicos individuais para esses pequenos pacientes é a sugestão de continuação deste trabalho.

Referências bibliográficas

ACTC – Associação de Assistência à Criança e ao Adolescente Cardíacos e aos Transplantados do Coração. *Relatório de atividades*. São Paulo: 2018.

AITA, K. M. S. C.; SOUZA, A. M. Cenas sobre a morte, reveladas pela criança cardiopata ao abrir o coração. *Revista Numen*, Belém, v. 8, n. 1, p. 1-13, 2016.

ALMEIDA, F. A.; BOMTEMPO, E. O brinquedo terapêutico como apoio emocional a cirurgia cardíaca em crianças pequenas. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 35-41, 2004.

BARROS, L. A. F. Qualidade de vida em crianças portadoras de cardiopatias congênitas. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, Ponta Grossa, v. 8, n. 1, p. 3-15, 2016.

BERTOLETTI, J.; MARX, G. C.; JÚNIOR, S. P. H.; PELLANDA, L. C. Qualidade de vida e cardiopatia congênita na infância e adolescência. *Arquivo Brasileiro de Cardiologia*, São Paulo, v. 102, n. 2, p. 1-9, 2013.

BLEY, A. L. *O impacto psicológico das cardiopatias no paciente e em seus cuidadores*. 2015. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

BROSIG, C.; YANG, K.; HOFFMAN, R. G.; DASGUPTA, M.; MUSSATO, K. The Role of Psychology in a Pediatric Outpatient Cardiology Setting: Preliminary Results From a New Clinical Program. *Journal of Clinical Medical Settings*, New York, v. 21, p. 337-346, 2014.

CANEO, L. F.; JATENE, M. B.; YATSUDA, N.; GOMES, W. Jr. Uma reflexão sobre o desempenho da cirurgia cardíaca pediátrica no Estado de São Paulo. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, São Paulo, v. 27, n. 3, p. 457-462, 2012.

DENZIN, N.; LINCOLN, Y. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DÓREA, A.; LOPES, A. A. B. A criança portadora de cardiopatia congênita e o trabalho do psicólogo na UTI infantil. In: RIBEIRO, A. L. A.; GAGLIANI, M. L. (Org.). *Psicologia e cardiologia: um desafio que deu certo*. São Paulo: Atheneu, 2010. p. 7-18.

ERNST, M. M.; MARINO, B. S.; CASSEDY, A.; PIAZZA-WAGGONER, C.; FRANKLIN, R. N.; BROWN, K.; WRAY, J. Biopsychosocial Predictors of Quality of Life Outcomes in Pediatric Congenital Heart Disease. *Pediatric Cardiology*, New York, v. 39, p. 79-88, Jan. 2018.

FINKEL, L. A. A ausculta e a escuta: reflexões sobre a psicodinâmica da criança cardiopata. *Revista SOCERJ*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 30-33. 2000.

FINKEL, L. A.; ESPÍNDOLA, V. B. P. Cirurgia cardíaca pediátrica: o papel do psicólogo na equipe de saúde. *Psicologia para América Latina*, Cidade do México, v. 13, p. 1-6, 2008.

FORDHAM, M. *Children as Individuals*. New York: G. P. Putnam's Sons, 1969.

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

HATEM, T. P.; LIRA, P. I. C.; MATTOS, S. S. Efeito terapêutico da música em crianças em pós-operatório de cirurgia cardíaca. *Jornal de Pediatria*, Porto Alegre, v. 82, n. 3, p. 186-192, 2006.

JACOBY, M. *Saudades do paraíso: perspectivas psicológicas de um arquétipo*. São Paulo: Paulus, 2007.

JACOBY, M. *Psicoterapia junguiana e a pesquisa contemporânea com crianças: padrões básicos de intercâmbio emocional*. São Paulo: Paulus, 2010.

JUNG, C. G. *Estudos experimentais*. Petrópolis: Vozes, 2011.

JUNG, C. G. *A natureza da psique*. Petrópolis: Vozes, 2013a.

JUNG, C. G. *O desenvolvimento da personalidade*. Petrópolis: Vozes, 2013b.

KALSCHED, D. *O mundo interior do trauma: defesas arquetípicas do espírito pessoal*. São Paulo: Paulus, 2013.

LEVERT, E. M.; HELBING, W. A.; DULFER, K.; DOMBURG, R. T.; UTENS, E. M. W. J. Psychosocial Needs of Children Undergoing an Invasive Procedure for CHD and their Parents. *Cardiology in the Young*, Cambridge: v. 27, p. 243-254, 2017.

LOK, S. W.; MENAHEN, S. Children's and Adolescents' Understanding of their Small Ventricular Septal Defects. *Pediatrics International*, Melbourne, v. 54, p. 824-828, 2012.

MAGALHÃES, F. M.; GUSMAN, D. P. P.; GRECCA, K. R. R. Preparo psicológico em pacientes submetidos a cirurgia cardíaca pediátrica. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 1-9, 2010.

MARI, M. A.; CASCUDO, M. M.; ALCHIERI, J. M. Cardiopatia congênita e o impacto no desenvolvimento infantil. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, São José do Rio Preto, v. 31, n. 1, p. 1-9, 2016.

McCUSTER, C. G.; DOHERTY, N. N.; MOLLOY, B.; ROONEY, N.; MULHOLLAND, C.; SANDS, A.; CRAIG, B.; STEWART, M.; CASEY, F. A Randomized Controlled Trial of Interventions to Promote Adjustment in Children with Congenital Heart Disease Entering School and their Families. *Journal of Pediatric Psychology*, Oxford: v. 37, p. 1089-1103, 2012.

OLIVEIRA, S. A.; OLIVEIRA, M. F. P. Psicologia e cardiologia: um desafio que deu certo. In: RIBEIRO, A. L. A.; GAGLIANI, M. L. (Org.). *Psicologia e cardiologia: um desafio que deu certo*. São Paulo: Atheneu, 2010. p. 1-6.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W.; FELDMAND, R. D. *Desenvolvimento humano*. Porto Alegre: Artmed, 2009.

PERRICONE, G.; POLIZZI, C.; DE LUCA, F. Self-representation of Children Suffering from Congenital Heart Disease and Maternal Competence.

Pediatrics Report, Pavia, v. 5, p. 1-7, 2013.

PLATH, S. *The Bell Jar*. New York: Harper Collins, 2005.

QUADRI, E.; FARÉ, C.; PALERMO, E.; CAMPIONI, G.; CHESSA, M.;
CALLUS, M. L'arteterapia per i pazienti con cardiopatia congenita:
metodologia di intervento psicologico presso il Reparto di cardiologia,
cardiochirurgia pediatrica e cardiopatie congenite, IRCCS Policlinico San
Donato. *Pediatrica Medicina Chirurgia*, Milano, v. 34, p. 292-296, 2012.

RAMOS, D. G. *A psique do coração: uma leitura analítica do seu simbolismo*.
São Paulo: Cultrix, 1990.

RAMOS, D. G. *A psique do corpo: a dimensão simbólica da doença*. São
Paulo: Summus, 2006.

SATOR, H. M. S. *Quando a alma fala através do corpo: compreender e curar*
distúrbios psicossomáticos. Petrópolis: Vozes, 2013.

SIEGEL, D. J.; BRYSON, T. P. *The Whole-Brain Child: 12 Revolutionary*
Strategies to Nurture your Child's Developing Mind. New York: Delacorte,
2011.

STECK, A.; STECK, B. *Brain and Mind: Subjective Experience and Scientific*
Objectivity. Cham: Springer International, 2015.

UTENS, E. M. W. J.; CALLUS, E.; LEVERT, E. M.; DE GROOTE, K.; CASEY,
F. Multidisciplinary family-centred psychosocial care for patients with CHD:
consensus recommendations from the AEPC Psychosocial Working Group.
Cardiology in the Young, Cambridge, v. 28, p. 192-198, 2018.

VAN DER LINDE, D.; KONINGS, E. E. M.; SLAGER, M. A.; WITSENBURG,
M.; HELBING, W. A.; TAKKENBERG, J. J. M.; ROOS-HESSSELING. Birth
Prevalence of Congenital Heart Disease Worldwide: a Systematic Review and
Meta-Analysis. *Journal of the American College of Cardiology*, Rotterdam, v.
58, n. 1, p. 2241-2247, 2011.

VATNE, T. M.; RULAND, C. M.; ORNES, K.; FINSET, A. Children's Expression of Negative Emotions and Adult's Responses During Routine Cardiac Consultations. *Journal of Pediatric Psychology*, Oslo, v. 37, n. 2, p. 232-240, 2011.

ANEXO 1

PERFIL DOS ATENDIMENTOS REALIZADOS NA ACTC

Os seguintes dados foram extraídos dos Relatórios de Atividade da ACTC, nos anos de 2016, 2017 e 2018.

No ano de 2016, foram atendidos 550 pacientes, sendo 53% meninas e 47% meninos. 62% das crianças vieram da região Sudeste, 14% do Norte, 13% do Nordeste, 7% do Centro-Oeste, 3% do Sul e 1% do exterior. 33% das crianças apresentaram idade de 0 a 3 anos, 26% de 4 a 11 anos e 21% de 12 a 18 anos. Foram realizados 23766 atendimentos e 9 transplantes em crianças residentes.

Em 2017 foram atendidos 519 pacientes, sendo 49% meninas e 51% meninos. 63% das crianças vieram do Sudeste, 14% do Nordeste 12% do Norte, 7% do Sul, 3% do Centro-Oeste e 1% do exterior. 32% das crianças apresentaram idade entre 0 a 3 anos, 23% de 4 a 11 anos e 21% de 12 a 17 anos.

Em 2018 foram atendidos 584 pacientes, sendo 294 meninas e 290 meninos, praticamente 50% para os dois gêneros. 63% vieram do Sudeste, 14% do Nordeste 12% do Norte, 8% do Centro-Oeste, 3% do Sul e 1% do exterior.

O apoio multidisciplinar é composto por: Nutrição, Serviço Social, Terapia Corporal, Pedagogia, Fonoaudiologia e Psicologia.

O serviço da Psicologia é caracterizado por grupos terapêuticos formados exclusivamente por psicólogos, grupos terapêuticos multiprofissionais e atendimentos individuais pontuais, devido à alta rotatividade de pacientes. Esses atendimentos visam a dar orientações para questões urgentes e específicas. Caso seja detectado uma demanda por um atendimento prolongado, o indivíduo é encaminhado para um psicólogo em sua cidade de origem.

Em 2016, foram realizados 130 atendimentos psicológicos e 82 grupos terapêuticos com 377 participantes. Já em 2017, foram realizados 166 atendimento psicológicos e 126 grupos terapêuticos. Por fim, em 2018, foram realizados 90 atendimentos individuais e 142 grupos terapêuticos.

ANEXO 2

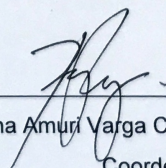
CARTA DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO



CARTA DE AUTORIZAÇÃO

Eu, Regina Amuri Varga, inscrita no registro profissional CRESS 22.798, Coordenadora Geral da Associação de Assistência à Criança e ao Adolescente Cardíacos e aos Transplantados do Coração (ACTC-Casa do Coração), autorizo a realização da pesquisa "De peito aberto: a percepção da criança cardiopata sobre a sua patologia" (título provisório), realizada para o Mestrado em Psicologia Clínica, pelo Programa de Estudos de Pós Graduação em Psicologia Clínica da PUC-SP, de autoria da pesquisadora Cristiana Rohrs Lembo, sob orientação da professora Dra. Denise Gimenez Ramos.

São Paulo - SP, 14 de MAIO de 2018.


Regina Amuri Varga CRESS 22.798
Coordenadora Geral

Associação de Assistência à Criança e ao Adolescente Cardíacos e aos Transplantados do Coração
Sede: Rua Oscar Freire, 1.463 Pinheiros 05409-010 São Paulo SP Telefax (11) 3088-2286 / 3088-7454
Unidade II: Rua Oscar Freire, 2.136 Pinheiros 05409-011 São Paulo SP Telefax (11) 3062-7307
actc@actc.org.br www.actc.org.br  /actccasadocoracao  /actccasadocoracao

ANEXO 3
INFORMAÇÕES DO PARTICIPANTE

Gênero: Feminino () Masculino ()

Idade:

Estado e cidade de nascimento:

Escolaridade:

Grau de parentesco do acompanhante:

Tem irmãos? Quantos? Idade?

Diagnóstico:

Já realizou alguma intervenção cirúrgica? Se sim, quantas?

Tempo de hospedagem na ACTC:

ANEXO 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Cristiana Rohrs Lembo, psicóloga, registrada no Conselho Regional de Psicologia sob o número 06/130263, pesquisadora e mestrande no Programa de Pós-Graduados em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC-SP, orientada pela Professora Doutora Denise Gimenez Ramos, venho, por meio deste, convidar o/a seu/sua filho/a a participar da pesquisa *“De peito aberto: a percepção e os sentimentos da criança cardiopata sobre seu coração e os procedimentos cirúrgicos a ele relacionados”*, realizada para meu Mestrado em Psicologia Clínica.

Essa pesquisa tem como objetivo observar como a criança portadora de uma cardiopatia imagina o seu coração, além de pesquisar como a criança percebe e o que sente diante dos procedimentos cirúrgicos realizados.

Esse trabalho será de grande auxílio aos profissionais de saúde que trabalham com essa população. Ele nos permitirá compreender melhor a forma como a criança cardiopata vivencia seu quadro e, portanto, como ajuda-la da melhor forma possível.

Para participar dessa pesquisa, seu/sua filho/a precisa ter entre 4 e 10 anos de idade e ser diagnosticado com uma cardiopatia. A cardiopatia não pode ser associada a outros quadros clínicos.

A pesquisa consistirá de duas fases, realizadas em um mesmo dia, com duração de, no máximo, 60 minutos.

Na primeira etapa, será apresentada para a criança uma caixa com brinquedos e a pesquisadora irá pedir para que ela represente, na brincadeira, o que a criança viveu ou imagina que irá viver no procedimento cirúrgico. A segunda brincadeira será representar o que a criança imagina que fará depois de sair do hospital e da ACTC.

Na segunda etapa, a pesquisadora irá pedir para a criança desenhar como ela imagina o seu coração. O desenho ficará com a pesquisadora.

O material coletado será confidencial e divulgado apenas para fins acadêmicos. Os nomes dos participantes não serão mencionados, garantindo a privacidade dos envolvidos.

Os dados coletados ficarão armazenados pela pesquisadora até cinco anos após a realização do trabalho.

Ainda, ressalto que em qualquer momento os participantes poderão manifestar sua intenção de desistir do envolvimento na pesquisa, sem prejuízo algum ao participante.

A participação nessa pesquisa apresenta baixo risco à saúde dos participantes. Caso se perceba a necessidade de intervenção psicológica, após a realização da pesquisa, encarrego-me da responsabilidade de encaminhar o participante aos cuidados de um profissional.

Quando concluída, os participantes poderão ter acesso a pesquisa.

Para firmar a participação, preciso que você, como responsável, assine duas vias desse termo. Uma ficará retida com a pesquisadora. Também entregarei ao seu filho/sua filha um Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, que ele também deverá assinar duas vias, ficando uma delas comigo.

Coloco-me a disposição para esclarecer quaisquer dúvidas, nos seguintes contatos: (11) 976111314 ou e-mail crisrlembo@gmail.com.

Desde já, agradeço a participação de vocês!

São Paulo, _____ de _____ de _____

Participante:

Responsável

Psicóloga e Pesquisadora
Cristiana Rohrs Lembo
CRP 06/130263

ANEXO 5

TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Oi! Tudo bom?

Meu nome é Cristiana Rohrs Lembo. Sou psicóloga (registro profissional CRP 06/130263) e pesquisadora.

Vou realizar uma pesquisa chamada: “De peito aberto: a percepção e os sentimentos da criança cardiopata sobre seu coração e sobre os procedimentos cirúrgicos a ele relacionados”. Faço essa pesquisa para o meu Mestrado no Programa de Pós Graduados em Psicologia Clínica da Pontifícia Universidade Católica (PUC-SP), orientada pela Professora Doutora Denise Gimenez Ramos.

Quero convidar você para participar dela.

Para poder participar, se você quiser, você precisa ter entre 4 e 10 anos de idade. Além disso, você precisa estar cuidando de seu coração.

Para que serve essa pesquisa? Para ajudar psicólogos e pesquisadores, como eu, a entender como você imagina o seu coração e o que você sente quando está cuidando dele.

Por que essa pesquisa é importante? Para você nos ajudar a entender melhor o que você vive e ficar melhor com você mesmo.

Como faremos isso? Eu e você vamos conversar sobre a pesquisa e vou te explicar tudo o que será feito. Você pode me perguntar o que quiser se não entender alguma coisa. Depois, vamos juntos para uma sala. Lá, terá uma caixa de madeira com alguns brinquedos dentro.

Vou pedir para você me mostrar, com os brinquedos, o que você viveu quando estava no hospital. Depois, vou pedir para você me mostrar, brincando, o que quer fazer quando sair da ACTC.

Para terminar, vou te pedir para me fazer um desenho do seu coração.

Tudo o que a gente conversar ficará em segredo e as únicas pessoas que vão saber o que a gente aprender nesse trabalho serão outros psicólogos e pesquisadores. Mas não se preocupe! Seu nome não vai aparecer.

Fique sabendo que tudo o que eu gravar e os desenhos que você fizer ficarão guardados comigo nos próximos cinco anos. Depois disso, ninguém mais poderá ver esse material.

Se durante nosso trabalho, ou até depois do dia em que a gente trabalhar juntos, você resolver que não quer mais participar, não tem problema! É só me avisar, que você não vai mais fazer parte.

Outro aviso: se eu perceber que os desenhos ou a nossa entrevista deixarem você triste ou chateado, eu vou indicar um psicólogo para te ajudar.

Tudo o que eu expliquei pra você aqui será explicado também para seu pai ou para sua mãe. Também vou entregar um texto como esse para eles.

Aqui, vou precisar que você escreva o seu nome ali embaixo, junto comigo. Você vai assinar duas vezes: uma das folhas fica pra você e outra pra mim. Seus pais vão fazer a mesma coisa no documento deles.

Se você tiver alguma pergunta, a qualquer hora, pode perguntar.

Muito obrigada por me ajudar!

São Paulo, _____ de _____ de _____

Participante

Psicóloga e Pesquisadora
Cristiana Rohrs Lembo
CRP 06/130263

ANEXO 6

DESCRIÇÃO GERAL DA AMOSTRA

Tabela 1 – Dados Sociodemográficos

		Número de Casos	Porcentagem de Casos
Gênero	Feminino	16	64%
	Masculino	9	36%
Idade	4	7	28%
	5	1	4%
	6	5	20%
	7	1	4%
	8	2	8%
	9	4	16%
	10	5	20%
Região	Norte	4	16%
	Nordeste	10	40%
	Sul	2	8%
	Sudeste	1	4%
	Centro-Oeste	8	32%
Escolaridade	Não está matriculado	1	4%
	Jardim	2	8%
	Pré	7	28%
	1 ano	2	8%
	2 ano	4	16%
	3 ano	5	20%
	4 ano	2	8%
	5 ano	2	8%
Número de Irmãos	Não	7	28%
	1 irmão	12	48%
	2 irmãos	6	24%

Tabela 2 – Dados Hospitalares

		Número de Casos	Porcentagem de Casos
Diagnóstico	Tetralogia de <i>Fallot</i>	6	24%
	CIV	4	16%
	Atresia	3	12%
	Miocardiopatia	3	12%
	Não soube informar	2	8%
	CIA	1	4%
	Estenose Pulmonar	1	4%
	TCGA	1	4%
	LTGA	1	4%
	<i>Truncus Arteriosus</i>	1	4%
	Síndrome de <i>Simitarra</i>	1	4%
	Hipoblasia do Ventrículo Esquerdo	1	4%
Quantidade de Cirurgias	1	8	32%
	2	6	24%
	3	5	20%
	5	1	4%
	Não fará/fez	5	20%

Tabela 3 – Dados Institucionais

		Número de Casos	Porcentagem de Casos
Grau de parentesco do Acompanhante	Mãe	22	88%
	Mãe e tia	2	8%
	Avó	1	4%
Tempo de Ligação à ACTC	Até 1 ano	8	32%
	3 a 4 anos	6	24%
	5 a 6 anos	6	24%
	7 a 10 anos	5	20%
Tempo de Estadia no Momento da Coleta	Até 7 dias	10	40%
	10 a 15 dias	11	44%
	30 dias	4	16%