

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO  
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

BÁRBARA REZE

Atitudes maternas no processo de decisão da cirurgia cardíaca paliativa  
para o filho

São Paulo

2010

BÁRBARA REZE

Atitudes maternas no processo de decisão da cirurgia cardíaca paliativa  
para o filho

Dissertação apresentada ao Instituto de  
Psicologia da Universidade de São Paulo para  
obtenção do título de Mestre em Psicologia

Área de Concentração: Psicologia Escolar e  
do Desenvolvimento Humano

Orientadora: Profa. Dra. Marie Claire Sekkel

São Paulo

2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Catálogo na publicação  
Biblioteca Dante Moreira Leite  
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Reze, Bárbara.

Atitudes maternas no processo de decisão da cirurgia cardíaca paliativa para o filho / Bárbara Reze; orientadora Marie Claire Sekkel. - São Paulo, 2010.

122f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Tomada de decisão 2. Relações mãe-criança 3. Atitudes frente à doença 4. Relação médico-paciente 5. Crianças-cirurgia I. Título.

BF488

**REZE, B. Atitudes maternas no processo de decisão da cirurgia cardíaca paliativa para o filho.** Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. \_\_\_\_\_ Instituição \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_ Instituição \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Prof. Dr. \_\_\_\_\_ Instituição \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Aos meus pais, pela presença segura e por me ensinar a dedicação e a perseverança.

Ao Henrique, pela presença amorosa e por compartilhar a vida comigo.

## AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Marie Claire Sekkel, que desde seu primeiro “Bem vinda!” me orientou nesse trabalho de forma muito afetiva, ensinando-me a confiança para fazer perguntas, buscar caminhos e tomar decisões.

À Profa. Dra. Maria Júlia Kovács e à Profa. Dra. Cynthia Sarti, pelas orientações no exame de qualificação.

À Profa. Dra. Felícia Knobloch, que desde a graduação acompanha meu percurso na Psicologia, por ter aberto os caminhos para eu me interessar, conhecer e trabalhar na ACTC. Agradeço também pela leitura, orientação e sugestões nos capítulos das Considerações sobre Bioética e da Análise dos Dados.

À psicóloga Maria Lygia Alli Molineiro, pela leitura e sugestões no capítulo do Método.

À psicanalista Noemi Moritz Kon, pelo encorajamento inicial.

À psicanalista Ada Morgenstern, por me acompanhar em análise e ajudar a encontrar os meus caminhos.

À equipe da ACTC, em especial à coordenadora Regina Varga e à psicóloga Andréa Nunes, pela receptividade à pesquisa e sua viabilização em campo.

Às mães, crianças e adolescentes da ACTC, cujas experiências de vida permitiram-me um grande aprendizado e me inspiraram ao trabalho de mestrado.

Especialmente, às duas mães que aceitaram participar do estudo e generosamente ofereceram parte de suas vidas para esta reflexão.

## RESUMO

REZE, B. **Atitudes maternas no processo de decisão da cirurgia cardíaca paliativa para o filho.** 2010. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

A decisão da cirurgia cardíaca paliativa é um processo crítico para os pais pois envolve risco de vida para o filho. Esta pesquisa investigou aspectos das atitudes maternas na tomada de decisão da cirurgia, com a suposição de que atitudes de recusa podem estar presentes. A partir do referencial teórico da Psicanálise, entende-se que o diagnóstico médico e a indicação cirúrgica podem provocar impactos psíquicos traumáticos. A iminência de perda pela doença de prognóstico ruim, a relação risco-benefício não claramente favorável da cirurgia e o contexto do tratamento, em geral permanente e realizado fora do domicílio de origem, são aspectos que influenciam as decisões da mãe. O processo decisório (tratamento versus não tratamento) foi discutido à luz de noções da Bioética, como autonomia, participação ativa no tratamento, decisões de representação, bem como das implicações jurídicas. A não aceitação da cirurgia pode trazer conflitos de interesse na relação médico-paciente/cuidador, fazendo refletir sobre como se dão, na sociedade atual, as relações entre processos médico-biológicos e processos subjetivos. A partir da abordagem de pesquisa clínico-qualitativa utilizou-se a entrevista semi-dirigida individual. As participantes foram duas mães de crianças cardíacas que passaram por cirurgia paliativa e que estavam hospedadas na Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração. Observou-se atitudes de hesitação, questionamento, recusa da cirurgia e atitudes de não pensamento e aceitação imediata do procedimento. Verificou-se a presença de atitudes de recusa da cirurgia, apesar de sua posterior aceitação. Discutiu-se como tais atitudes podem ser entendidas como *recusa-reflexão* e não apenas como defesas psíquicas ou reações precipitadas. À medida que abre um espaço de pensamento, a *recusa-reflexão* teria uma função importante para o psiquismo pois auxilia na assimilação dos acontecimentos relativos ao processo decisório. Como conclusão se propõe entender a decisão como um processo e, desta perspectiva, é considerada um momento oportuno de reflexão para a mãe. Sugere-se, então, que na prática psicológica a recusa da cirurgia seja abordada como uma atitude materna possível ao processo decisório, considerando que o encaminhamento na direção do cuidado e do bem-estar global do filho não necessariamente pressupõe a aceitação da cirurgia no momento de sua indicação, da mesma forma que a recusa inicial não significa que seja definitiva. Indica-se o suporte psicológico na decisão da cirurgia que, por legitimar as ambivalências psíquicas, as dúvidas e hesitações desse processo, poderá favorecer um espaço de reflexão e elaboração subjetiva onde se abra a possibilidade de se tomar uma decisão ponderada, consequente, e com a qual a mãe, o pai, a criança, a família, poderão conviver.

**Palavras-chave:** Tomada de decisão, Relações mãe-criança, Atitudes frente à doença, Relação médico-paciente, Crianças-cirurgia.

## ABSTRACT

REZE, B. **Maternal attitudes in deciding about palliative heart surgery to her child.** 2010. Dissertation (Masters) – School of Psychology, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

Decision-making before palliative heart surgery is a critical process for parents because it involves a risk to their child's life. This study investigated aspects of maternal attitudes in deciding about surgery, and takes into account the assumption that attitudes of refusal may be present. Based on Psychoanalysis theoretical framework, we understand that medical diagnosis and indication for surgery may cause psychic trauma. The imminence of losing one's child due to the poor prognosis associated with the condition, the risk-benefit relationship not clearly favorable to surgical intervention, and the context of treatment, which is in general permanent and carried out outside the patient's city of residence, are aspects that influence maternal decision-making. The decision-making process (treatment versus non-treatment) is discussed in the light of notions from the field of Bioethics, such as autonomy, active participation in treatment, proxy decision-making, as well as in the light of the legal implications. Refusing surgery can cause conflicts of interest in the doctor-patient/caregiver relationship, which engenders thinking about how the relationship between medical and biological processes, and subjective processes take place in today's society. The qualitative research design comprised an individual semi-structured questionnaire survey. The two participants were mothers of cardiac children who went through palliative heart surgery and were staying at the *Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração* [Association for Assisting Cardiac and Heart-Transplanted Children]. The attitudes observed were attitudes of hesitation, questioning, refusal of surgery, and attitudes of not thinking, and of immediate acceptance of the surgical procedure. The presence of refusal of surgery was found, despite being followed by acceptance. We discuss how such attitudes can be understood as *reflective refusal* and not merely as defense mechanisms or unthought reactions. As space is made for thinking, *reflective refusal* plays a major role in the mental processes because it helps in assimilating events concerning the decision-making process. As a conclusion this study proposes understanding decision-making as a process and, from this perspective, it is considered an opportune moment for maternal reflection. Therefore, it is suggested that during psychological practice, refusal of surgery be approached as a possible maternal attitude during decision-making, taking into account that the caring and global well being of the child do not necessarily presuppose acceptance of surgery at the moment of indication. Likewise, initial refusal does not mean such refusal is final. This study further recommends psychological support for making such decision, which, in bringing about psychological ambivalence, doubt, and hesitation concerning the decision-making process, can promote a place for subjective reflection and elaboration, where there is the possibility of making a wise and pondered decision, with which the mother, the father, the child, and the family, can live with.

**Keywords:** Decision-making, Mother-child relationship, Attitudes toward illness, Doctor-patient relation, Children-surgery.

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>8</b>
<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
1.1. O OBJETO DE ESTUDO .....	11
1.2. A NOÇÃO DE ATITUDE .....	13
1.3. O PROBLEMA DE PESQUISA .....	14
1.4. OBJETIVO DA PESQUISA.....	14
<b>2. CONSIDERAÇÕES SOBRE O TEMA .....</b>	<b>17</b>
2.1. DOENÇA CRÔNICA ORGÂNICA .....	17
2.2. CARDIOPATIA E CIRURGIA CARDÍACA INFANTIL .....	17
2.3. IMPLICAÇÕES PSICOLÓGICAS PARA A MÃE DA CARDIOPATIA INFANTIL .....	19
2.4. ATITUDES E DECISÕES FRENTE AO TRATAMENTO MÉDICO: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA .....	27
2.5. CONCEPÇÕES SOCIAIS ATUAIS SOBRE O CAMPO DA SAÚDE .....	35
<b>3. CONSIDERAÇÕES SOBRE BIOÉTICA.....</b>	<b>41</b>
3.1. AUTONOMIA, CAPACIDADE E PARTICIPAÇÃO DA CRIANÇA NO TRATAMENTO .....	42
3.2. DECISÕES DE REPRESENTAÇÃO OU SUBSTITUIÇÃO .....	44
3.3. RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE: BENEFICÊNCIA, PATERNALISMO E CONFLITO DE INTERESSES.....	46
3.4. DETERMINAÇÕES JURÍDICAS .....	48
3.5. AUTORIZAÇÃO INFORMADA .....	51
3.6. PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO .....	52
<b>4. MÉTODO .....</b>	<b>57</b>
4.1. A PESQUISA CLÍNICO-QUALITATIVA .....	57
4.2. CAMPO DA PESQUISA, PARTICIPANTES E INSTRUMENTO .....	58
4.3. PROCEDIMENTOS.....	60
4.4. BREVE CARACTERIZAÇÃO DO CAMPO DA PESQUISA .....	62
<b>5. ANÁLISE DOS DADOS.....</b>	<b>65</b>
5.1. APRESENTAÇÃO DOS CASOS .....	65
5.2. ANÁLISE DO CONTEÚDO DOS RELATOS A PARTIR DE CATEGORIAS TEMÁTICAS.....	67
5.3. CONSIDERAÇÕES SOBRE O CAMPO DA PESQUISA .....	99
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>103</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>112</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>118</b>
<b>APÊNDICE A - ROTEIRO DA ENTREVISTA .....</b>	<b>119</b>
<b>APÊNDICE B – AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO.....</b>	<b>120</b>
<b>APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....</b>	<b>121</b>
<b>ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA .....</b>	<b>122</b>

## APRESENTAÇÃO

A tomada de decisão da cirurgia cardíaca pediátrica é um processo crítico para os pais pois pode envolver risco de vida para o filho. Muito há que ser compreendido sobre as atitudes dos pais nesse processo, especialmente as da mãe, que geralmente é quem mais se dedica aos cuidados do filho doente.

Ao analisar estudos sobre o tema constata-se que a doença orgânica crônica do filho nem sempre conduz os pais a uma aceitação plena das intervenções médicas propostas, podendo haver a recusa, parcial ou total, da realização destas. A não aceitação tem, porém, implicações médicas, psicológicas, éticas e jurídicas distintas dependendo do tipo de intervenção, das consequências para a vida futura, da gravidade do quadro clínico, dos riscos.

A indicação de cirurgia cardíaca traz um impacto psicológico importante e pode fazer com que os pais vivam um processo crucial de decisão. Situação das mais delicadas se instala quando os pais manifestam a não aceitação desse procedimento. Por isso, neste estudo entende-se que o processo de decisão sobre a cirurgia merece uma compreensão aprofundada.

O interesse pelo tema surgiu da experiência como psicóloga da Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração (ACTC), uma casa de apoio para crianças e adolescentes cardíacos e suas mães/acompanhantes. Trabalhei como estagiária e depois como psicóloga da instituição num período total de três anos e quatro meses, tendo-me desligado em julho de 2006. Esse trabalho me permitiu acompanhar a experiência emocional das mães frente à doença cardíaca e o tratamento do filho. Observei situações em que a mãe pensava em não aceitar o procedimento médico para o filho, questionando sua efetividade, e também situações em que manifestava a intenção de não aceitar a intervenção cirúrgica. Algumas mães afirmaram nos atendimentos psicológicos que pensavam em deixar as coisas acontecerem em seu desenrolar natural, sem intervenções médicas.

Duas experiências pontuais ilustram essas observações. Uma delas foi num atendimento psicológico, em que a mãe de uma criança de um ano, internada após cirurgia cardíaca em unidade de terapia intensiva pediátrica por mais de trinta dias, relatou que preferia chorar a morte do filho a chorar a situação de doença em que ele se encontrava, pois estava vivo mas sofrendo demais. Ela dizia que a morte o pouparia de tal sofrimento. Dizia que seu marido também pensava que seria menos sofrido para o filho se ele tivesse morrido de repente do que estar passando por tudo aquilo no hospital.

Essa experiência, entre outras, me levou a pensar que as reações emocionais de algumas mães durante o período em que se intensificava o risco de vida do filho (em geral internados no hospital) pareciam mais turbulentas do que quando a criança falecia. Num primeiro momento, a morte não parecia causar reações (relatadas pela mãe e observável nos seus comportamentos) tão devastadoras, como se o período de iminente risco de vida fosse mais difícil para a mãe devido às incertezas e ao sofrimento da criança. A morte ou a ideia da morte parecia trazer alguma quietude, talvez por colocar fim à situação de incerteza e angústia pelo padecimento da criança, ainda que a isso sobreviesse a tristeza pela perda.

A outra experiência se refere ao acompanhamento de um caso de uma criança de cinco anos que estava há vários meses aguardando ser chamada para a realização de uma cirurgia cardíaca de alta complexidade. Ocorreram algumas chamadas anteriores para a cirurgia (com internação e preparação da criança) que, por motivos diferentes, foi cancelada. Numa das chamadas a mãe não levou a criança para internar. De fato, ela já vinha anunciando uma hesitação a esse procedimento; a criança também manifestava não querer realizá-lo. Mas como entender a afirmação de uma criança de cinco anos? Tenho duas fortes lembranças dela: que brincava e corria por toda a instituição, apesar da restrição médica em virtude da insuficiência cardíaca, e que numa das chamadas para a cirurgia, enquanto aguardava o táxi para o hospital, sentada ao chão, com expressão perplexa e olhar ao longe, dizia não querer ir, não querer operar. Essas manifestações de não aceitação da cirurgia, da mãe e da criança, não puderam ser devidamente escutadas nem acolhidas, inclusive por mim, naquela ocasião. Era como se as equipes da associação e do hospital não pudessem escutar essas manifestações difusas que, porém, comunicavam uma tendência de ação, um questionamento, uma hesitação em aceitar a intervenção médica proposta. Suponho que nenhum dos profissionais da saúde envolvidos conseguia de fato refletir sobre o que se passava, nem abordar os movimentos psíquicos daquela mãe na decisão sobre a cirurgia. Talvez tenham se resguardado de uma atitude inusitada e perturbadora. Após a não realização da cirurgia a mãe relatou, nos atendimentos psicológicos que se realizaram, ter plena consciência de sua decisão e das consequências. Relatou que não se tratava de uma ação impensada, mas sim, ponderada com o marido a partir dos riscos da cirurgia, das consequências futuras e, inclusive, da experiência que ela via das mães de outras crianças operadas. Ela sabia dos ganhos e das perdas de qualquer uma das decisões, de aceitação ou recusa da cirurgia. Esse processo não lhe foi fácil apesar de parecer simplificado ao ser relatado aqui.

Considerando a singularidade dessas duas situações e, sobretudo, o fato de que os vários tipos de cirurgia cardíaca comportam questões e repercussões específicas, não tenho a intenção de compará-las ou generalizá-las, mas sim, a partir de alguns pontos evidenciados mostrar de onde surgiram minhas indagações, que culminaram nesta pesquisa. Uma das indagações se refere ao que levaria uma mãe a cogitar a não aceitação de uma intervenção cirúrgica para o filho; a outra se refere à posição clínica do psicólogo frente a atitudes que podem surgir na tomada de decisão sobre tratamentos médicos para a criança.

As inquietações surgidas a partir dessa experiência profissional me impulsionaram a buscar um entendimento teórico mais aprofundado. Com esta pesquisa retorno àquela instituição (e àquelas questões) de outro lugar, não mais como psicóloga clínica e sim como pesquisadora. São, porém, lugares que contêm semelhanças, pois a habilidade da escuta e o cuidado na abordagem clínica se fazem necessários também na pesquisa em campo, de forma a buscar compreender, com delicadeza e respeito, a experiência das mães nessa situação.

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1. O objeto de estudo

O objeto deste estudo são as atitudes maternas no processo de decisão sobre a cirurgia cardíaca paliativa para o filho. Dentre os impactos psicológicos do adoecimento crônico de um filho, destacam-se o diagnóstico e a indicação cirúrgica como momentos cruciais para os pais.

O diagnóstico de uma cardiopatia infantil pode representar para os pais a introdução de um risco de vida ao filho, como se uma sentença de morte estivesse a ele atrelada. A partir do momento-susto do diagnóstico, sucedem-se os vários encaminhamentos médicos possíveis: observação da evolução do quadro, realização de exames, acompanhamento ambulatorial periódico, tratamento medicamentoso, internação hospitalar, intervenção cirúrgica, entre outros.

Configura-se assim um contexto de vida conturbado para os pais, em que há a expectativa por informações, reações emocionais intensas, sentimentos ambivalentes, pressão para decisões, ausência de tempo para assimilação dos fatos e para reflexão sobre o que fazer. É nesse contexto que vão se formando as atitudes maternas frente à doença e às indicações médicas, algumas das quais serão analisadas neste trabalho.

Quando há a indicação de cirurgia configura-se mais um momento de impacto e tensão emocional, pois se trata de um dos procedimentos mais difíceis para os pais resolverem. Muitos fatores pesam na decisão, como o quadro clínico, as estimativas médicas de vida, os riscos e prognósticos, as opiniões dos familiares e principalmente as expectativas do próprio paciente (ROMANO, 2001). As perspectivas e fantasias de morte podem inclusive predispor à não adesão ou ao abandono do tratamento.

Várias outras questões relativas aos momentos do diagnóstico e da indicação cirúrgica influenciam as decisões dos pais: diagnóstico ao nascimento ou mais tarde, cardiopatia congênita ou adquirida, cirurgia definitiva ou paliativa, relação risco-benefício da intervenção, valores familiares, referenciais culturais, tempo para decisão (urgente ou refletida), relação médico-paciente/cuidador (autônoma ou paternalista) e tipo de decisão (compartilhada ou solitária). Por exemplo, cirurgias curativas do defeito cardíaco trazem melhores expectativas

do que aquelas não definitivas que requerem intervenções subsequentes, podendo esse fator pesar sobre a adesão e a persistência no tratamento. É preciso levar em conta que todas essas questões estão envolvidas no processo decisório dos pais, ao qual se soma ainda a condição emocional destes. É frequente que o recebimento súbito de notícias graves ocasione uma espécie de torpor psíquico, dificultando a assimilação emocional do que está sendo vivido.

Na prática clínica observa-se que nem todas as orientações médicas são seguidas à risca pelo paciente ou seus responsáveis. Não comparecer a uma consulta, não tomar a medicação prescrita ou recusar-se a realizar algum exame têm, porém, um peso diferente de quando se trata de uma intervenção mais decisiva para a condição clínica do paciente, como é a cirúrgica. Quando esse paciente é menor de idade, as implicações da recusa da intervenção por parte de seus responsáveis são ainda mais complexas.

Distinguem-se três tipos de situações de recusa de tratamento: com consequências moderadas, graves (na fase curativa ou paliativa de uma doença grave ou cuja progressão conduz à morte) ou mortais (HOTTOIS; PARIZEAU, 1993). Este estudo trata do tipo de recusa com consequências graves, ou seja, do tratamento cirúrgico para doenças cardíacas complexas cuja não realização implica um agravamento do quadro clínico.

Mas uma difícil situação se instala quando a cirurgia indicada é paliativa (isto é, não definitiva) e constitui a alternativa disponível de tratamento, apesar de não eliminar o risco de vida devido a seu prognóstico incerto. Sua não realização significa a evolução natural da doença que, por sua vez, também representa risco de vida para a criança. A questão “tratamento versus não tratamento” fica, então, mais complexa nessa situação.

Convém salientar que a recusa da cirurgia não necessariamente descarta a aceitação de outros procedimentos, como o acompanhamento clínico, nem significa o abandono do tratamento. Além disso, a recusa pode ser manifestada em um momento do processo decisório e não ser definitiva, o que permite apreendê-la como uma *tendência*, uma das faces do processo ao invés de uma decisão final. Tendo em vista que movimentos psíquicos podem levar de uma tendência de ação a outra, é possível que ao longo do processo decisório outras possibilidades sejam aventadas pelos pais, que não apenas o tratamento da doença por uma intervenção específica, sendo importante discriminar em cada caso que tipos de cuidados os pais estão considerando.

## 1.2. A noção de atitude

O uso do termo “atitudes maternas” busca enfatizar a conotação de *tendência* daquilo que é manifestado no processo de decisão a respeito da realização da cirurgia. A noção de atitude, bastante desenvolvida pela psicologia social, pode ser entendida como uma orientação e uma prontidão para a ação, mas ainda não a ação realizada (KRECH; CRUTCHFIELD; BALLACHEY, 1975). As atitudes são compostas por sentimentos, cognições e juízos de valor que, em conjunto, formam um propósito relativamente estável e organizado da pessoa para se colocar frente a uma dada situação.

Por pertencer à esfera da interioridade, as atitudes nem sempre coincidem com os comportamentos manifestos da pessoa, pois estes podem estar respondendo a uma expectativa externa para evitar conflitos e pacificar polêmicas. As atitudes podem surpreender quando submetidas a uma apreciação mais aprofundada. Uma mãe pode ter uma atitude de recusar a intervenção médica para o filho, mas pode expressar-se para a coletividade contrariamente à sua tendência interna, ou seja, aceitando a intervenção. Os fatores que motivam tal disparidade entre atitudes e comportamentos podem ser vários, como a pressão do grupo de pertencimento, a expectativa de outros envolvidos na situação e o temor de retaliações.

Por ainda não serem ações realizadas, as atitudes revelam movimentos dinâmicos que incluem a tensão de idéias opostas e sentimentos ambivalentes, e são a base sobre a qual a ação será definida. Nesse sentido, oferecem uma abertura para o pensamento, que permitiria uma mediação entre o fato que atinge a mãe, por exemplo a indicação cirúrgica, e sua resposta a esse. Acessar as atitudes permite, então, acessar esses movimentos, essas tendências, em que as decisões não foram ainda definidas ou determinadas por comportamentos esperados ou padrões de ação. A riqueza das atitudes é justamente a de indicar movimentos de dúvida e hesitação, possibilitando a reflexão sobre os fatos, as próprias experiências e inclinações. Essa reflexão contribui para a formação da decisão final.

Portanto, ao utilizar os termos “atitude de aceitação” e “atitude de recusa” refiro-me à tendência materna de aceitar ou não a cirurgia para o filho durante o processo decisório e não a aceitação ou a recusa já consolidadas.

### **1.3. O problema de pesquisa**

Há algumas décadas não se dispunha dos atuais avanços científicos e tecnológicos da medicina, que utiliza variados recursos para diagnósticos, exames, cirurgias, intervenções de reabilitação e de cuidado intensivo para tratar de uma doença crônica infantil. O que no passado representava uma sentença de morte para a criança, hoje pode ser enfrentado, se não com um diagnóstico e um tratamento precisos, pelo menos com a perspectiva de alguma ação terapêutica, até mesmo em casos extremamente graves e complexos.

A intenção de preservar a saúde e a vida é o que estimula esses progressos, sendo sua importância indiscutível. Contudo não se pode ignorar que, ao proporcionarem benefícios e minimizarem riscos para a vida do corpo biológico, os recursos médicos repercutem também na vida subjetiva e nas atitudes das pessoas diante da doença, da morte, da recuperação e da cura.

Coloca-se então o problema desta pesquisa: como entender que em dias de tantos avanços científicos na área médica, alguma mãe possa considerar não aceitar a cirurgia cardíaca para o filho enquanto alternativa para minimizar os danos da doença, cuja evolução já se sabe potencialmente fatal? O fato da cirurgia ter um prognóstico incerto a longo prazo, ou seja, não ser definitiva nem trazer a cura, influenciaria a não aceitação de sua realização?

### **1.4. Objetivo da pesquisa**

Os objetivos desta pesquisa são compreender aspectos das atitudes maternas na tomada de decisão da cirurgia para o filho e discutir a atitude de recusa da realização desta. A hipótese é de que no processo decisório podem se manifestar atitudes de recusa, que poderiam significar momentos em que a mãe busca outras saídas para a situação de doença do filho, ao invés de imediatamente acatar a indicação médica e submetê-lo à intervenção. Desta perspectiva, as atitudes de recusa corresponderiam a uma possibilidade materna de reflexão frente à decisão requerida, não sendo decorrentes de defesas psíquicas, de reações impensadas ou de uma não compreensão da situação.

Esses objetivos são buscados através de elementos teóricos e de elementos da pesquisa em campo. Questões relativas ao risco de vida infantil, às reações da mãe e às decisões, muitas vezes são dadas por óbvias e aplainadas; este estudo propõe problematizá-las enfatizando a dimensão subjetiva, que nem sempre corresponde ao que é esperado socialmente. Nuanças da experiência da mãe são buscadas, como a dúvida e a hesitação, para que sejam postas em evidência em tempos de respostas eficientes e de decisões rápidas.

Nas discussões recentes sobre o tema reconhece-se cada vez mais a importância da participação do paciente e seus cuidadores no tratamento, numa perspectiva de inclusão e legitimação do ponto de vista daqueles que recebem as práticas médicas. Discussão sem dúvida complexa, que se entrelaça ao objeto deste estudo e reforça a necessidade de consideração dos vários fatores e perspectivas subjetivas envolvidos numa decisão de tal porte como a relativa a uma cirurgia.

Devido às limitações dos propósitos de uma dissertação de mestrado elegeu-se a experiência da mãe no processo decisório como foco da pesquisa. Buscou-se também articulá-la a alguns aspectos obtidos sobre o campo da pesquisa, ou seja, a instituição assistencial. Por estar inserida nesse campo de relações institucional, supõe-se que a experiência materna trará elementos para observar, ainda que de forma indireta pois através do ponto de vista da mãe, como se manifestam os outros discursos em torno do processo decisório, como o do médico, do pai, de outros profissionais. Buscou-se ainda observar como foram considerados o ponto de vista e a participação da criança. Reconhece-se, portanto, a relevância de em estudos futuros serem abordadas essas outras experiências no processo decisório, sobretudo, a da criança cardíaca.

A Psicanálise, tal como desenvolvida por Freud, é o referencial teórico utilizado. Alguns de seus conceitos forneceram recursos de compreensão, em especial na análise dos dados, sobre aspectos psicodinâmicos das atitudes maternas. Mas este tema, por se inserir no campo da saúde, requer uma interlocução multidisciplinar e, sendo assim, se buscou elementos da Bioética e da Sociologia para abordar as incidências e desdobramentos sociais, bioéticos e legais implicados na decisão da cirurgia pediátrica.

A partir deste primeiro capítulo introdutório, o estudo segue com o capítulo de considerações sobre o tema que aborda a doença crônica, a cardiopatia, a cirurgia e suas implicações psicológicas para a mãe, bem como a revisão bibliográfica do assunto com estudos, nacionais e estrangeiros, sobre aspectos psicológicos, decisões dos pais e a postura dos profissionais da saúde. Ainda nesse capítulo há uma breve referência, de viés sociológico,

a concepções sociais relativas ao desenvolvimento da medicina. O terceiro capítulo, de considerações bioéticas, trata das noções pertinentes ao tema e faz menção a aspectos jurídicos, essenciais para balizar a discussão e muitas vezes utilizados como recurso último frente aos dilemas. O quarto capítulo expõe o método utilizado para a abordagem do fenômeno em campo e a coleta e tratamento dos dados. No quinto capítulo analisa-se o material obtido à luz da Psicanálise, explorando-o em categorias temáticas que elucidam alguns dos componentes das atitudes maternas, bem como são tecidas considerações sobre o campo da pesquisa. No sexto e último capítulo são feitas as considerações finais, em que se retoma o percurso e se discute os elementos significativos obtidos, a partir da perspectiva da prática psicológica no contexto saúde-doença.

## **2. CONSIDERAÇÕES SOBRE O TEMA**

### **2.1. Doença Crônica Orgânica**

São consideradas doenças crônicas aquelas de longa duração, geralmente de evolução lenta e progressiva e que compreendem uma ampla gama de enfermidades, tanto orgânicas quanto físicas e mentais (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2007). Curso demorado, necessidade de tratamentos prolongados, alterações e limitações funcionais são algumas das características que fazem da doença crônica uma condição indesejável para o desenvolvimento infantil. A inevitável cronicidade e a necessidade de esforços constantes, muitas vezes ineficazes ou com resultados limitados, podem gerar sentimentos de perda de esperança, vulnerabilidade e falta de comando sobre a própria vida (ROMANO, 2001).

As doenças crônicas *orgânicas*, como as cardiopatias, podem ser caracterizadas de forma genérica como aquelas que prejudicam um órgão ou sistema do organismo. Excluem-se assim os outros tipos de doenças crônicas, como as que acometem a condição física, neurológica ou mental (má formação física, obesidade, doença mental, problemas neurológicos).

### **2.2. Cardiopatia e cirurgia cardíaca infantil**

As cardiopatias infantis podem ser divididas em dois grupos: congênitas ou adquiridas. Nas cardiopatias congênitas existe uma anormalidade na estrutura do coração ou na função cardiovascular desde a vida intra-uterina, que pode ser descoberta durante a gestação, logo ao nascimento ou, em alguns casos, anos mais tarde. Estudos têm estimado uma incidência de cardiopatia congênita entre 2 a 10 por 1000 crianças nascidas vivas (MIYAGUE et al., 2003). As cardiopatias adquiridas (menos frequentes que as congênitas) são aquelas em que há um dano no funcionamento do coração sem a malformação do órgão e que se desenvolvem após o nascimento e como consequência de inflamações, infecções ou outras doenças.

Algumas cardiopatias são definidas como simples por terem um quadro clínico equilibrado ou por serem de fácil correção cirúrgica; podem até não afetar significativamente o desenvolvimento da criança e passar despercebidas durante a infância, sendo descobertas mais tarde. Em alguns casos é necessária a intervenção cirúrgica e em outros, apenas acompanhamento clínico.

Há também as chamadas cardiopatias complexas que, segundo Atik (1996), são caracterizadas pela premissa cirúrgica e por uma associação de defeitos “cuja correção cirúrgica anatômica seja de difícil execução e com conseqüente evolução pós-operatória inadequada” (p.369).

No que se refere às cirurgias cardíacas, estas podem ser curativas, em que há correção completa do defeito cardíaco, ou paliativas, em que a correção anatômica é difícil, com lesões residuais e evolução pós-cirúrgica desfavorável a longo prazo. As cirurgias paliativas têm prognóstico incerto e requerem acompanhamento clínico periódico ou cirurgias posteriores. Esse aspecto não definitivo da cirurgia paliativa pode dar margem a reações psicológicas diversas, fazendo da decisão nesses casos um processo complexo.

Em geral vista como último recurso, a cirurgia cardíaca envolve um clima emocional crítico para os pais e, como explica Romano (2001), a isso se soma a carga simbólica do órgão mitificado: “[...] operar o coração – órgão do instinto de vida e do amor – gera mais angústia de morte do que o temor de mutilação como observado em outras cirurgias” (p.55). É inevitável a ansiedade dos pais ao pesarem tudo o que envolve o ato cirúrgico: a anestesia, a viabilidade da correção do problema, a surpresa por complicações não detectadas antes, o risco de intercorrências, infecções ou sequelas, a recuperação pós-operatória. Além da preocupação com o êxito do procedimento em si e com o risco à vida, a cirurgia significa um período de nenhum ou pouco contato direto dos pais com o filho.

Decidir sobre a realização da cirurgia implica confrontar o fato do risco estar presente em qualquer uma das escolhas, ainda mais nos casos de cirurgia paliativa. À confiança e aceitação da cirurgia pode se intercalar o temor pelos riscos da intervenção invasiva; de outra parte, a cogitação de não submeter o filho ao procedimento, para protegê-lo de possíveis conseqüências indesejáveis, pode ser acompanhada do temor de perder uma chance de proporcionar-lhe melhores condições de saúde. É fundamental poder discriminar o risco envolvido e a dimensão de seu impacto em cada uma das direções, para que em sua avaliação sobre a indicação da cirurgia os pais considerem que não há uma escolha isenta de riscos.

### **2.3. Implicações psicológicas para a mãe da cardiopatia infantil**

#### O diagnóstico e a condição de doença

A cardiopatia infantil, enquanto uma doença orgânica crônica, afeta a vida da criança não apenas nas funções orgânicas estritas à saúde física, mas também nas funções psicológicas e sociais, e isso é indiscutível na literatura sobre o tema. A criança doente passa a se submeter aos eventos que usualmente acompanham uma enfermidade: constantes visitas ao médico, recebimento de diagnósticos e prognósticos, exames, administração de medicações e/ou cuidados, hospitalizações e suspensão temporária ou permanente de atividades antes realizadas.

O sofrimento psicológico decorrente da doença orgânica crônica pode ser tão danoso quanto os prejuízos físicos da doença em si, não apenas para o paciente mas também para os familiares. Castro e Piccinini (2002) observaram que os impactos negativos da doença orgânica infantil na dinâmica familiar foram o estresse parental, o isolamento social da família e a superproteção da criança doente.

Ao fato em si de ter um filho doente, já suficiente para ocasionar sofrimento parental, o tipo de consequência trazida pela doença do filho traz maior ou menor sofrimento psicológico para os pais, como afirmam Silver, Westbrook e Stein (1998). Doenças que tinham como consequência limitações funcionais (prejudicando o desenvolvimento esperado para a idade como comunicar-se, ouvir, ver, brincar, realizar atividades da vida diária) desencadearam maior sofrimento psicológico parental (sintomas de depressão, ansiedade, baixo índice de sociabilidade e de bem-estar) do que as que tinham outras consequências, como dependência de medicação, dieta e equipamentos ou uso de serviços especializados médicos, psicológicos, educacionais se sobrepondo à rotina de cuidados.

De qualquer modo, o diagnóstico de uma doença crônica ocasiona um impacto emocional nos pais e afeta especialmente a mãe que, na maioria dos estudos aqui citados, é referida como a figura principal de cuidados da criança doente. Ela envolve-se mais com o tratamento, permanece mais tempo no hospital, se responsabiliza pelos cuidados em casa e interage mais com os profissionais de saúde.

Mesmo que a mãe já tenha percebido sinais do organismo que davam indícios de que algo não ia bem com o filho, a confirmação do problema crônico provoca uma surpresa, um choque, um impacto com efeitos traumáticos para o psiquismo e que ocasiona reações de angústia.

Desde o anúncio do diagnóstico, muitas vezes apesar de sua coragem e lucidez, o paciente se sente como que condenado por este, que acaba se convertendo em sentença. A angústia do diagnóstico não pode ser desconsiderada, seu efeito traumático paralisa, inibe a pessoa (e a família também) (KNOBLOCH, 2002, p. 143).

O recebimento de um diagnóstico pode, assim, configurar uma *situação de crise* para o doente e sua família. A ideia de uma *situação de crise* é referida por Knobloch (1998, p.19) como aquela “em que a realidade se torna penosa pela invasão que provoca no cotidiano do sujeito”. Há uma desorganização das referências próprias próxima a uma experiência de caos na subjetividade. A desestabilização da ordem de vida anterior, em termos práticos e psíquicos, exige reorganizações da vida cotidiana, da vida psíquica e relacional/familiar frente à nova condição de doença.

Um aspecto que pode incrementar o impacto traumático do diagnóstico é a forma de comunicar a notícia para os pais e pacientes. O cuidado dos profissionais da saúde em preparar condições adequadas para transmitir as informações pode evitar a intensificação desse impacto. Informar a notícia com privacidade, tempo e disponibilidade para esclarecer dúvidas (inclusive em momentos posteriores), dar informações claras, saber lidar com as reações emocionais dos pais, favorecer o questionamento e a participação destes no tratamento, são alguns dos cuidados recomendados (RODRIGUES; CASTRO; DIAS, 2003).

Mas apesar desses cuidados, como explica Knobloch (2002), o mal entendido entre o que está sendo comunicado e o que está sendo assimilado é inevitável no momento do diagnóstico:

Ao se receber qualquer diagnóstico, vive-se instantes onde uma velocidade de sensações ocorrem além das manifestações reconhecíveis como o medo; nesse atordoamento só teremos lugar para o mal-entendido, pois o entendimento não é mais possível. Explico: o entendimento só tem lugar quando podemos tomar uma distância daquilo que está sendo dito. Nesses momentos, como o do diagnóstico, não se pode tomar distância, pois o momento é de choque (p.142).

O tempo subjetivo de assimilação das informações é, portanto, diferente do tempo objetivo da comunicação destas.

Uma pesquisa sobre os efeitos psicológicos da cardiopatia congênita (GIANNOTTI-HALLAGE, 1988) revelou que para 60% de 86 mães entrevistadas o diagnóstico foi uma experiência emocional catastrófica: trouxe desespero, desorientação e significou uma sentença de morte do filho. Algumas mães, por isso, recusaram-se a dar continuidade aos cuidados médicos. Já para 23% das mães, a reação ao diagnóstico foi de indiferença e despreocupação, entendida na pesquisa como uma negação da doença enquanto mecanismo de defesa psíquica.

Coloca-se aqui a questão da aceitação e da rejeição da mãe da “condição de doença” que o diagnóstico introduz. Considerando que semelhanças podem ser traçadas entre a condição de doença e a de deficiência, compreende-se com Amaral (1995) que as reações vão da rejeição à aceitação ativa. Na rejeição atuam mecanismos psíquicos de defesa que seriam uma forma de fuga dos sentimentos e problemas trazidos pela imperfeição orgânica. A aceitação ativa, que não significa resignação nem conformismo, prevê a integração gradual dessa condição na vida, sem que a deficiência ou a doença seja o eixo do existir da pessoa. Para isso, Amaral pressupõe a não evitação dos percalços para sua superação, devendo-se “equacionar limites e possibilidades, perdas e virtualidades” (p.87). Essas reações serão retomadas de forma mais aprofundada, pois a partir das exemplificações, na análise dos dados.

### A experiência emocional de perda

Independente da aceitação ou rejeição da condição de doença, do diagnóstico em diante a mãe será confrontada com a experiência emocional de perda do filho, em duas dimensões: o da perda já acontecida do filho imaginado e o da perda por acontecer (a iminência do risco de morte). Da perspectiva psicanalítica, pode-se pensar que as reações psíquicas a essas duas dimensões da perda são, respectivamente, o luto e a angústia.

O diagnóstico como “perda já acontecida” do filho desejado, sonhado, idealizado, antecipa, em parte, um luto. Freud (1917) ensinou que o luto é um trabalho psíquico normal que ocorre quando, frente à perda do objeto amado, há a retirada gradual da libido até o desligamento desse objeto que não existe mais (que não necessariamente morreu pois a perda pode se referir à perda do amor ou perda do objeto idealizado).

Amaral (1995, p.78) fala do impacto da deficiência ou doença crônica, salientando o luto materno: “[...] o estado psíquico vivido pela família é de perda, de morte mesmo. ‘Morte’ do filho desejado, idealizado. Assim, para que se torne possível receber o filho real faz-se, então, necessário viver o processo de luto daquele filho ‘perdido’”.

A perda do filho sonhado causa uma ferida narcísica na mãe e faz do filho real a representação viva da perda interior inegável, a do filho de seus sonhos, de seu desejo. Se isso acontece em proporção menor em todo nascimento, já que a criança real nunca corresponde plenamente à criança do desejo da mãe, no caso da criança doente os processos vividos são mais extremos. A prova da realidade trazida pela condição de doença atesta que a criança real nunca mais poderá se confundir (como em alguns momentos acontece com a criança saudável) com a criança do desejo da mãe. Brun (1996, p.5) comenta que “se todas as mães conhecem instintivamente essa distância [entre a criança de carne e a criança do desejo], a maioria delas a ignora por todo o tempo em que a vida do filho carnal não está em perigo”.

Mas a criança diagnosticada não foi perdida por completo, não morreu, então parece haver um duplo trabalho: uma parte da libido se desliga do objeto de amor idealizado e perdido, configurando um luto, mas outra parte intensifica sua ligação, numa espécie de devoção a esse objeto de amor e a essa causa (que explicaria, em parte, a superproteção com a criança).

Seria possível que essa intensificação da ligação configurasse, em alguns casos, como que um vínculo parcialmente melancólico da mãe com o filho doente? No luto normal há o desligamento (ainda que, nesses casos, parcial) daquilo que não existe mais e a superação da perda, enquanto que no luto patológico, que determinaria o vínculo melancólico, a mãe não faria esse trabalho de desligamento e separação (parcial) do que foi perdido. Haveria a substituição da ligação com o objeto de amor perdido por uma identificação do ego com esse objeto e isso seria uma forma de não renunciar à ligação e à existência daquilo que foi perdido (por sua permanência no psiquismo através da identificação). Mas, se assim for, no vínculo com o filho doente a mãe não estaria se relacionando plenamente com o filho real, mas com a imagem interna que mantém dele e da ligação com ele.

Para Freud (1917) a melancolia, enquanto reação à perda como o luto, se distingue deste, entre outras coisas, porque a relação que se mantém com o que foi perdido fica permeada por sentimentos ambivalentes de amor e ódio: “A perda de um objeto amoroso constitui excelente oportunidade para que a ambivalência nas relações amorosas se faça efetiva e manifesta” (p. 256). Freud diz ainda:

Assim, tudo que tem que ver com essas lutas devidas à ambivalência permanece retirado da consciência, até que o resultado característico da melancolia se fixe. Isso, como sabemos, consiste no abandono, por fim, do objeto pela catexia libidinal ameaçada, só que, porém, para recuar ao local do ego de onde tinha provindo. Dessa forma, refugiando-se no ego, o amor escapa à extinção (1917, p.262).

Nesse sentido, o vínculo melancólico é uma reação à perda mais trabalhosa, em que há um processo inconsciente e ambivalente que, de um lado, busca mantê-lo incólume aos danos ou perdas que ameaçam (como uma forma de evitar qualquer separação) e, de outro, busca desfazê-lo. Esse tipo de vínculo não deixa o ego disponível para novas ligações com outros objetos de amor ou para ligações renovadas com o mesmo objeto de amor, ou seja, nestes casos, menos impregnadas pela doença e pela ameaça de perda. Isso talvez explique por que às vezes, apesar de afastado o estado de saúde mais crítico da criança, o vínculo da mãe com o filho doente fica marcado pela imagem da criança gravemente ameaçada pelo risco de morte. Como se a mãe não se separasse *daquela* (sua) criança e, assim, não se relacionasse com a criança real, que em vários aspectos é saudável e poderia levar uma vida sem tantas proteções.

Sobre isso (e considerando os paralelos entre deficiência e doença orgânica), Amaral (1995, p.88) comenta que os pais podem ficar vinculados ao filho desejado e perdido, sendo

prisioneiros da melancolia. Ou podem, paradoxalmente, estabelecer o vínculo com a deficiência [acrescente-se, com a doença] e não com o filho deficiente, ou seja, suas relações estarão baseadas no fenômeno e não na criança, nas práticas terapêuticas e não nas necessidades humanas.

Frente à perda pode, então, ocorrer tanto um movimento psíquico da mãe de desligamento parcial do filho doente (como uma forma de manter-se preparada para a perda, como um luto antecipado) quanto, justamente o inverso, de persistência do vínculo.

Ao refletir sobre a reação psíquica diante da percepção da *transitoriedade* daquilo que é amado, Freud (1916) também faz referência a esse duplo movimento. Ele afirma que tanto pode haver uma antecipação do luto, que diminuirá a intensidade da libido na ligação com o que é amado, quanto, pelo contrário, pode haver uma intensidade e um vigor ainda maior (neste caso, saudável) nessa ligação, já que a transitoriedade e a limitação da possibilidade de desfrutar dessa ligação implicariam um aumento do valor desta para o sujeito.

Bem, até agora foi tratada a dimensão já acontecida da perda. A experiência emocional da “perda por acontecer” é, por sua vez, decorrente do risco de vida real e marcada pelo medo de separação e morte e pela angústia<sup>1</sup>.

Freud faz uma distinção entre medo e angústia. O medo, segundo ele, “exige um objeto definido de que se tenha temor” (1920, p.23). É sempre medo *de alguma coisa*. Por exemplo, o medo *do futuro do filho doente* foi a reação materna predominante observada na pesquisa de Castro e Piccinini (2002).

Já a angústia é entendida por Freud (1926) como um estado afetivo frente a situações de perigo que não estão relacionadas a um objeto definido, ou seja, pode ser um perigo desconhecido. Seria um estado de preparação para o perigo como se o sujeito estivesse em alerta, na espera de que algo pudesse acontecer (que para Freud seria, em última instância, o perigo de perda de um objeto de amor). Nesse sentido, a angústia segundo Freud “tem inegável relação com a *expectativa*: é angústia *por* algo. Tem uma qualidade de *indefinição e falta de objeto* (p.160).

É inegável a situação de expectativa que a mãe da criança vive em relação à evolução da cardiopatia complexa. E essa situação de expectativa - de angústia – pode se manter já que a cirurgia paliativa, por não ser definitiva, mantém uma incerteza, uma indefinição quanto ao prognóstico e ao que haveria de intervenções futuras possíveis.

Freud entende que a angústia, enquanto um estado que anuncia um perigo e faz a pessoa se preparar, teria um caráter de proteção. Proteção contra o susto, a surpresa, que são fatores que podem produzir um trauma. *A angústia como sinal* (1926, p.162) seria uma reação de proteção psíquica contra uma situação de perigo, para que o ego se prepare e esta não seja traumática. Viver uma situação de perigo é, assim, diferente de viver uma situação traumática. O que determina o caráter traumático é o despreparo (o susto) da pessoa frente ao perigo, bem como o excesso abrupto de excitação e tensão no psiquismo, que por não poder ser assimilado nem descarregado torna a situação insuportável para a pessoa.

Se o luto é a reação à perda e à separação do objeto de amor, a angústia seria a reação ao perigo (anunciado) desta perda e separação, reação à qual a mãe da criança doente está submetida desde o diagnóstico. Mas uma coisa é receber sinais de angústia para a proteção contra perigos, outra coisa é estar submetido a uma condição permanente de um perigo por acontecer, de uma perda anunciada.

---

<sup>1</sup> Apesar de ter consultado uma tradução das obras de Freud que emprega o termo *ansiedade*, optei por utilizar o termo *angústia*, tal como esse conceito é entendido no Vocabulário da Psicanálise (LAPLANCHE; PONTALIS, 1970).

Cabe aqui uma breve menção à ideia de *morte anunciada* lançada por Kovács (2003) e ainda que não seja desenvolvida dentro do enfoque psicanalítico julgou-se profícua a sua referência nestas considerações. Com a ideia de *morte anunciada* a autora mostra como as crescentes possibilidades terapêuticas das últimas décadas prolongam o tempo de vida e alteram a trajetória de doenças antes fatais e do próprio processo da morte. Essa dilatação da evolução e do agravamento da doença introduz um anúncio da morte que não é, porém, a morte: esta se torna, então, processual pois anunciada e perde o caráter de um evento abrupto e imprevisto. Além disso, a ideia de uma *morte anunciada* na infância implica que os pais confrontem “precocemente” questões sobre a vida que o filho ainda teria pela frente, o temor de não vê-lo crescido, a inversão de gerações, a perda de um cuidador futuro, entre outras.

Viver num estado de alerta e de preparação para o perigo anunciado e a morte anunciada, faz com que a experiência emocional da mãe frente à iminência da perda do filho seja, muitas vezes, mais penosa do que a perda em si, pois ansiedades e angústias que se apaziguariam com a morte, ao invés disso, permanecem indefinidamente.

#### A imagem psíquica do filho

A experiência emocional de perda ou de iminência da perda, em parte, independe da gravidade do quadro e dos tratamentos disponíveis. Apesar da realidade muitas vezes incontornável da doença ou ainda que tenha possibilidade de cura ou de minimização dos sintomas, o que se ressalta é o caráter perpetuado, quando não insuperável, do sentimento de ameaça ao filho na vida psíquica da mãe.

Para uma melhor compreensão disso, contribuem as ideias desenvolvidas por Brun (1996), que diz que o anúncio de uma doença potencialmente fatal faz emergir para a mãe a imagem psíquica de uma *criança dada por morta*. Apesar da autora ter desenvolvido essa ideia a partir da prática clínica em oncologia pediátrica, ela parece apropriada também para outras doenças crônicas em que existe risco de vida, como as cardiopatias complexas. De uma perspectiva psicanalítica Brun desenvolve a ideia da persistência, para mães de crianças com câncer, de uma imagem psíquica do filho *dado por morto*, que permanece mesmo depois da criança já estar curada. Ela diz:

As formas mais ou menos marcadas de adicção ou de apego às condições de vida criadas pela doença, no que diz respeito à sua essência, continuam incompreensíveis se esquecermos o impacto duradouro de determinadas representações relativas à morte de uma criança, e se não atribuirmos a essas representações particulares um status diferente daquele que é atribuído aos medos justificados para a vida da criança de carne e osso (BRUN, 1996, p.XIII).

A persistência dessa imagem da *criança dada por morta* independe da cura e tem um percurso próprio, já que derivariam de representações infanticidas inconscientes que “operam na surdina desde a mais tenra infância” (BRUN, 1996, p.XIII) e que são, em suma, auto-referenciadas (ou seja, dizem respeito a questões arcaicas da criança que a própria mãe foi). Dessa forma, o câncer do filho, além da ameaça real de vida, concede uma materialidade a essas representações inconscientes, introduzindo duplamente para a mãe a possibilidade de perda do filho. Isso faz com que a representação psíquica materna sobre a criança real tenha que ser continuamente renovada e expurgada do medo e da imagem da morte, como se fosse necessário repetir a cada instante “ela sobrevive”. A relação da mãe com seu filho doente fica então marcada pela atualização dessa imagem psíquica, pela experiência interna de perda e pela incerteza quanto à permanência futura da criança.

### O vínculo mãe-filho

Observa-se então como a doença orgânica crônica afeta a relação da mãe com o filho. Castro e Piccinini (2004) concluíram que a doença crônica afetou negativamente a maternidade, devido a sentimentos ambivalentes em relação ao filho (nascimento como algo positivo e tristeza pela doença), culpa, angústia, ansiedade de separação e superproteção (dormir no quarto dos pais). Algumas dessas atitudes também foram observadas na pesquisa de Giannotti-Hallage (1988) com pais de filhos cardíacos: superproteção (79%), limitação do crescimento emocional e da independência do filho (72%), culpa (89%), rejeição e hostilidade com o filho (55%) que tendia a ficar mais explícita com o crescimento deste.

Pode-se entender a superproteção do filho doente como uma forma de compensação para ambos frente à vulnerabilidade de um rompimento devido aos riscos de vida que a doença traz. Isso faz com que mãe e filho permaneçam num suspense “do que poderá acontecer” e, por isso, fiquem mais apegados. Em um ensaio teórico prévio (Reze, 2006), foi

discutido como a cardiopatia infantil pode favorecer o estabelecimento de um vínculo afetivo específico entre mãe e filho cardíaco, denominado *dupla cardíaca*. Haveria nesse vínculo um compartilhar mútuo de cada momento do processo de adoecimento e do sofrimento, com uma dedicação e uma imersão integral da mãe como se ela também estivesse vivendo a doença em primeira pessoa. Isso estabeleceria um tipo de relação fusional em que mãe e filho estariam indiscriminados, porém, que não necessariamente empobreceria suas capacidades psíquicas individuais. Essa relação fusional seria transitória e, assim, não entendida como patológica, mas como estratégia de proteção psíquica que permitiria à dupla mãe-filho suportar as intensidades dos efeitos traumáticos da doença e das angústias pela ameaça de vida da criança.

#### **2.4. Atitudes e decisões frente ao tratamento médico: revisão bibliográfica**

Este levantamento foi realizado no período de maio 2007 a julho de 2008. Foram utilizados os acessos eletrônicos das bibliotecas do Instituto de Psicologia e da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, da Capes e da Biblioteca Virtual em Saúde-Psicologia. As bases de dados consultadas foram: Catálogo Dédalus, IndexPsi, Lilacs, Scielo, Pepsic, PsycInfo, Medline e Web of Science.

Privilegiou-se os estudos sobre doenças cardíacas pediátricas mas não se restringiu o levantamento a eles pois, não ignorando que cada tipo de doença orgânica crônica comporta implicações específicas, considera-se que também possam características comuns. As repercussões para a mãe do diagnóstico, do tratamento e do risco de vida do filho, as adaptações, os sentimentos ambivalentes, de vulnerabilidade e os dilemas, seriam algumas das experiências comuns que poderiam ser observadas em várias doenças orgânicas crônicas infantis (CASTRO; PICCININI, 2004).

Apesar do objeto deste estudo ser a atitude da mãe, as pesquisas citadas, em sua maioria, abrangem a experiência de ambos os pais, o que não foi avaliado como um impedimento em considerá-las já que a experiência da mãe estaria contemplada também. O sofrimento emocional, a insegurança quanto aos resultados, o longo período de espera e incertezas ou, pelo contrário, a urgência para decidir, são fatores que acompanham os pais no

enfrentamento do tratamento da doença crônica do filho. Pesquisas nacionais e internacionais têm se debruçado sobre as atitudes dos pais nessas situações.

Se, por um lado, os avanços da medicina têm favorecido o tratamento das doenças infantis, por outro lado, o aumento da sobrevivência em crianças outrora desenganadas afeta a vida do cuidador direto da criança e a dinâmica familiar. Como nem sempre a cura é possível nem o prognóstico promissor, os tratamentos podem requerer cuidados intensivos e instalar uma dependência da criança de seus cuidadores (algumas vezes em função de sequelas), afetando a qualidade da vida diária da família toda.

O estudo de Bezerra e Fraga (1996) mostra que, para as mães, os efeitos da hospitalização do filho recaem sobre toda a família, havendo sobretudo um sentimento de ambiguidade entre cuidar do filho doente ou dos outros que ficaram em casa.

Um conflito de sentimentos foi descrito por Garcia (2000), ao estudar a experiência de mães de crianças em unidade de terapia intensiva em fase terminal de doença: “sentir a probabilidade da perda” (pedir que termine o sofrimento e preparar-se para a perda) e “precisar ter esperança” (que fortalecia para continuar ao lado da criança).

Outro estudo sobre a experiência de famílias com o filho em unidade de terapia intensiva (BOUSSO; ANGELO, 2001), concluiu que apesar da oscilação entre momentos de esperança e fortalecimento e momentos de desânimo e medo, a atitude principal foi a de “preservar a integridade da unidade familiar”. Essa atitude impulsionou a família a seguir em frente, apesar de todas as adversidades, e a desenvolver estratégias como: ficar a postos para ajudar a criança, buscar maiores conhecimentos sobre a doença, suspender atividades que possam ser retomadas depois, fortalecer o apoio entre seus membros e com famílias na mesma situação. Esse processo pode ter dois desfechos: ou a família tem o filho de volta, atingindo sua meta de ter a unidade familiar preservada, ou sofre uma cisão definitiva com a morte da criança, não podendo mais preservar a mesma unidade familiar mas buscando, ainda assim, evitar perdas futuras e fortalecer a nova unidade familiar.

Em relação ao processo de cirurgia cardíaca da criança, o estudo de Bousso (2006) identificou algumas experiências das famílias. A de “sofrer o impacto da doença na família” é marcada pela perplexidade do diagnóstico, a internação da criança, rupturas na organização familiar anterior (rotina, prioridades e afastamento físico entre os membros devido ao tratamento) e sua reorganização para proteger a vida da criança através do tratamento e do amor incondicional (aceitar a criança como ela é). A de “ter a difícil incumbência de decidir entre a vida e a morte” se refere à responsabilidade que a família sente sobre a decisão da

cirurgia: a incerteza quanto ao futuro, o ter de decidir, a decisão feita e a ambivalência de sentimentos (esperança de cura e medo da morte). A de “viver uma experiência solitária” se refere à dedicação exclusiva da mãe aos cuidados do filho no hospital, vivendo em estado de alerta sobre o que pode acontecer.

Desses estudos constata-se como a experiência emocional da mãe pode ser permeada por sentimentos ambivalentes e conflitos em relação à doença, à hospitalização, aos cuidados. As atitudes referidas são, sobretudo, de aproximação, cuidados, dedicação total, proteção ao filho, ou seja, de certa concentração da vida da mãe em torno deste. Mas apesar de todo esse movimento em direção ao filho, também há referências a atitudes maternas de outra ordem, relativas ao desligamento, à resignação, à iminência de um rompimento. Pôde-se identificar então dois movimentos implicados nas atitudes maternas: de prever, se preparar, aceitar a perda do filho e de acreditar, ter esperança, confiar que nada de mau lhes acontecerá.

Outro interessante estudo é o de Giannotti-Hallage (1983) sobre aspectos emocionais de pacientes com cardiopatia congênita e de seus pais. Foram analisadas as dificuldades dos pais referentes ao tratamento médico, em termos de aceitação/recusa e de satisfação/insatisfação. Quanto à aceitação/recusa, das 102 mães entrevistadas, 64 seguiam o tratamento e 38 não haviam seguido algum tipo de orientação anterior (desleixo no comparecimento à consulta, na medicação ou não realização de exames). Dessas últimas, 13 haviam recusado no passado a cirurgia para o filho menor de idade: em 10 casos a cirurgia não foi realizada posteriormente, seja porque se inviabilizou pela condição clínica do paciente ou porque a recusa se manteve; em apenas 3 casos houve a aceitação posterior da cirurgia pelo próprio paciente já maior de idade, mesmo com a opinião contrária da mãe. Houve também na amostra 21 casos de indicação cirúrgica atual, sendo que em 18 casos os pais foram inicialmente contrários, alegando excesso de riscos e minimizando os benefícios. Os 3 casos inicialmente favoráveis à cirurgia, realizaram-na. A recusa inicial não foi definitiva em 13 casos, que acabaram aceitando a cirurgia, mas foi mantida em 5 casos, dos quais 2 continuaram o acompanhamento clínico e 3 abandonaram o tratamento por completo. Em síntese temos que num total de 123 indicações cirúrgicas, tanto passadas quanto atuais, em 12,2% houve a recusa definitiva da cirurgia. Quanto à satisfação/insatisfação com o tratamento médico, dos 89 pais entrevistados 47 estavam insatisfeitos e 42 estavam satisfeitos, sendo que a maioria dos satisfeitos aderiu ao tratamento e a maioria dos insatisfeitos não seguia as orientações médicas. Dentre os motivos para a insatisfação foram indicados a percepção do tratamento como desnecessário e uma imposição do médico, a frustração quanto

a seus benefícios, a persistência de sinais e sintomas e a insegurança quanto à orientação médica.

A autora concluiu que a satisfação e adesão ao tratamento clínico não implicam na aceitação imediata da cirurgia. O momento da indicação deste procedimento foi apontado como o mais delicado e estressante de todo o processo, altamente ameaçador e, por isso, predisporia à sua recusa inicial. A aceitação ou recusa inicial não significou que a mesma decisão fosse mantida posteriormente. Ela concluiu ainda que a não adesão ao tratamento clínico ou cirúrgico se deveria a dois fatores: à defesa maníaca de negação da cardiopatia e à insuficiência de informações médicas (má comunicação entre pais e equipe, falta de clareza na linguagem utilizada).

Discordo porém deste entendimento de que o não seguimento das orientações médicas sejam necessariamente mecanismos defensivos de negação, de distorções da realidade e de não aceitação da patologia do filho. As defesas podem levar à recusa da orientação médica, contudo, essa talvez não seja a única interpretação para a recusa. Seria impensável os pais aceitarem a doença do filho, levarem-no para tratamento clínico e recusarem a cirurgia, não como uma defesa ou fuga, mas sim como uma outra forma de enfrentamento da situação? A recusa da intervenção cirúrgica não poderia representar uma busca por outras saídas de cuidado ou de tratamento? Será que para alguns pais recusar a cirurgia não seria justamente tentar preservar o que ainda há de vida no filho, poupando-o dos riscos do procedimento ou de tratamentos intermináveis?

Para incrementar esses questionamentos, reproduzo um relato citado nesse mesmo estudo (Giannotti-Hallage, 1983, p.46), da mãe de uma paciente de 22 anos à época: “Foi indicada cirurgia para ela aos 14 anos e eu não quis e se ela tivesse operado, sem sucesso, eu teria roubado todos estes anos de vida dela”.

Conclusões sobre esse tema são complexas. A autora do estudo citado defende a aceitação da cirurgia e afirma que sua recusa comportaria um risco maior. Considerando que cada cardiopatia comportará riscos e prognósticos específicos, questiono a postura de defesa indiscutível da aceitação da cirurgia. Acredito que ao psicólogo caberia promover as condições de expressão e elaboração das ambivalências inerentes ao adoecimento do filho e às decisões. Dessa forma, cada sujeito, cada família, a partir de suas referências e de seus recursos internos e externos, poderia ter posições singulares nas decisões, sabendo as consequências de cada opção em termos de perdas e benefícios e também em termos legais. Caso contrário, pode-se criar um mito de que a recusa é algo necessariamente negativo,

fazendo-se um julgamento parcial dessa atitude. Se a recusa de um procedimento médico pode não ser benéfica a longo prazo para a vida do corpo físico, o mesmo não pode ser concluído para a vida psíquica, por exemplo.

Giannotti-Hallage (1988), em outra pesquisa, analisou o abandono do tratamento médico nos casos de cardiopatia congênita, por parte de pais e pacientes. De 116 pais e pacientes entrevistados, a incidência de abandono foi de 28%, sendo que desses, 56% o fizeram assim que souberam do diagnóstico. As causas mais citadas foram: a negação da existência da cardiopatia (favorecida pela ausência de sintomas incapacitantes) e a supervalorização dos riscos da cirurgia (com descrédito dos benefícios e do êxito do tratamento); outras causas menos citadas foram a dificuldade de acesso aos centros especializados, dificuldade financeira, insatisfação com o tratamento médico e melhora temporária do quadro clínico. Dentre esses casos de abandono alguns retornaram à assistência médica (não foi referido o percentual), devido ao agravamento do estado de saúde, à redução do temor da doença e da cirurgia, ao receio do agravamento e à emancipação da opinião dos pacientes sobre a retomada do tratamento em relação à de seus pais, que haviam abandonado a assistência médica anteriormente. Um dado interessante se refere à dificuldade das mães em apoiar e preparar o filho para a aceitação e efetivação do tratamento médico: ou nada comentavam e ocultavam o que aconteceria, obtendo sua obediência por imposição, ou ficavam ambivalentes quanto à necessidade das intervenções, não conseguindo tranquilizar seus filhos. A autora concluiu que nos casos de cardiopatia congênita o diagnóstico e a indicação da cirurgia são os momentos cruciais, tanto pelos efeitos psicopatogênicos quanto por predispor ao abandono do tratamento médico. Ela lembra (p.146) que “[...] é necessário esclarecer que a recusa da cirurgia não é uma decisão definitiva e que o período entre a proposta cirúrgica e sua aceitação, envolve uma penosa e difícil decisão”.

Em ambas as pesquisas a autora sugere que a recusa da cirurgia não significa a recusa de outros cuidados médicos. É fundamental, portanto, saber discriminar em cada processo de decisão qual a noção de cuidado e de tratamento que a família refere, evitando que a não aceitação de um tipo específico de tratamento seja tomada como total, o que excluiria qualquer possibilidade de cuidado para a criança.

Estudos internacionais também têm colocado o foco na tomada de decisão em tratamentos médicos. A pesquisa de Higgins e Kayser-Jones (1996) abordou a decisão dos pais sobre o transplante cardíaco para o filho. Em dez casos houve a aceitação do transplante e quando a princípio os pais não eram favoráveis, esta foi influenciada por fatores familiares ou

pela indicação médica. Em cinco casos houve a recusa do transplante (em nenhum a indicação médica era favorável), sendo que em três deles foi aceito outro tipo de cirurgia e em dois não havia outra opção de tratamento. Assim como na pesquisa anterior, a atitude de recusa está presente, mas em menor número que a de aceitação. Concluiu-se que o fator familiar (crenças e valores) foi o que mais influenciou a decisão dos pais, prevalecendo sobre a recomendação médica quando havia discordância de opinião entre pais e médicos. Em apenas dois dos quinze casos, o parecer médico determinou a mudança da perspectiva inicial dos pais a respeito do transplante. Foi concluído também que o processo lógico de tomada de decisão, com reunião das informações e reflexão, foi mais utilizado (66%) do que o espontâneo (que implica uma decisão instantânea, sem ponderação das opções). Apesar da recomendação médica não ter sido sempre determinante, ao tomar a decisão os pais ficam vulneráveis à conotação favorável ou contrária dada às indicações de tratamento. Por isso, ressaltam as autoras, é crucial o modo como as opções de tratamento são apresentadas pelos profissionais aos pais.

Em continuidade à pesquisa anterior, Higgins (2001) realizou um estudo sobre o papel de pais na tomada de decisão sobre o transplante cardíaco do filho. Dez pais, de quinze, apresentaram um papel mais autônomo e independente, com processo lógico de decisão, enquanto cinco pais tenderam para um papel mais paternalista e submetido à autoridade médica, com processo espontâneo de decisão, ou seja, que segue imediatamente a opção de tratamento recomendada pelo médico. Para pais mais autônomos sugere-se que sejam auxiliados na busca por informações apropriadas para a decisão, por exemplo, o contato com famílias que passaram por situações semelhantes. Para pais com perfil de decisão mais paternalista sugere-se que a equipe de saúde garanta uma apresentação equilibrada das opções de tratamento, tentando evitar visões tendenciosas que influenciem a decisão. O modelo ético sugerido é o da tomada de decisão compartilhada, em que há o respeito pela diferença de crenças e valores de todos os envolvidos (familiares e equipe de saúde), bem como a discussão dos prós e contras do transplante cardíaco de forma que os pais, antes de dar seu consentimento, tomem uma decisão com a qual eles conseguirão conviver.

A tomada de decisão dos pais também foi objeto de outra pesquisa (VANDVIK; FORDE, 2000) com mães de recém-nascidos cardíacos que, se não operados, não sobreviveriam a um mês de vida. Dez mães aceitaram a cirurgia, ainda que não curativa e com riscos de sequelas neurológicas, e dez recusaram e optaram por cuidados paliativos. O motivo referido para a aceitação foi a cirurgia ser a única escolha admissível pois a morte não o seria

e, para a recusa, o motivo foi o de evitar o sofrimento do filho. Não houve diferença na forma como os dois grupos referiram ter recebido o diagnóstico e nenhuma das mães mencionou arrependimento da decisão tomada. Nove de dez mães que recusaram a cirurgia, após algum tempo da morte do bebê, tiveram outro filho e estavam bem. A maioria das mães disse ter feito a escolha por elas mesmas, porém, corroborando o que foi citado em outros estudos, todas mencionaram que a decisão pode ser influenciada pela forma como a indicação médica é colocada. O grupo que decidiu por cuidados paliativos apresentava maior nível de educação formal, buscava a colaboração do médico na decisão e levou mais tempo para chegar à decisão. Apesar desses achados revelarem um equilíbrio entre aceitação e recusa, as autoras observaram o aumento (entre 1995 e 1997, na Noruega) da adesão a essa cirurgia apesar do prognóstico ser o mesmo. Para elas, isto se deveria à influência do imperativo da tecnologia médica em que “deve-se fazer tudo aquilo que pode ser feito”, frente ao qual defendem uma atitude ética que considera os referenciais dos pais na tomada de decisão - devendo ser a perspectiva do *cuidar* aquela a guiá-los - e que os apóia em qualquer que seja sua decisão.

Desses últimos estudos pode-se pensar que o processo de tomada de decisão lógico e autônomo, independente se é de aceitação ou de recusa da intervenção, pressupõe melhores condições de reflexão sobre as informações e de consideração tanto da perspectiva médica quanto dos próprios referenciais familiares e culturais. Pode-se inferir também que atitudes de recusa não derivariam necessariamente de decisões impensadas, impulsivas ou inconsequentes. Isso reforça a hipótese defendida nesta pesquisa que, em alguns casos, a atitude de recusa pode revelar uma possibilidade da mãe de ponderar a situação com serenidade, buscando outras saídas ou cuidados para o filho doente.

Ainda sobre a tomada de decisão, a pesquisa de McHaffie et al. (2001) discutiu a autoridade médica versus a autonomia de pais de recém-nascidos com risco de vida e prognóstico ruim. Foram entrevistados 176 médicos e enfermeiros e 108 pais. Foi observado que há percepções diferentes entre os dois grupos sobre quem, de fato, toma as decisões em nome da criança em relação à limitação de seu tratamento. Os dois grupos consideram que os pais devem ser envolvidos nas decisões. Mas enquanto a maioria dos pais acredita que cabe a eles a responsabilidade da decisão última sobre a suspensão ou não do tratamento do filho e afirma sua capacidade de fazê-lo sem consequências penosas para suas vidas, a maioria dos profissionais acha que, por ser pesada, essa decisão não deveria recair unicamente sobre os pais. Muitos pais afirmaram que, apesar de desejarem ter a palavra final, basearam sua decisão nas recomendações da equipe médica. É interessante como tanto os pais quanto

equipe afirmaram que essas informações são apresentadas com um direcionamento para a opção médica preferida. Os autores constataram como a autoridade médica pode sobrepor-se à autonomia dos pais e para que esta não seja ilusória eles ressaltam que a equipe deve fornecer de forma imparcial todas as informações disponíveis, os argumentos pró e contra cada opção de conduta, sem excluir informações que eles julguem irrelevantes para a decisão.

A autonomia dos pais é posta em questão na pesquisa de Orfali (2004) sobre decisões em tratamentos para manutenção da vida de bebês prematuros internados e com problemas neurológicos. São comparadas duas UTIs pediátricas tecnicamente iguais mas com modelos de tomada de decisão culturalmente opostos: uma norte americana que prevê autonomia dos pais e uma francesa, em que o paternalismo médico prevalece. Foi estudado se o papel dos pais faria uma diferença significativa ou se o imperativo tecnológico prevaleceria, conduzindo a decisões baseadas estritamente no referencial médico. Foi concluído que, nos dois contextos, o controle e a autoridade médica sobre questões éticas prevalece sobre a autonomia e participação real dos pais na decisão, principalmente devido ao uso diferente que os médicos fazem da noção de certeza e de incerteza quanto ao prognóstico da criança. Os médicos franceses, com modelo de decisão paternalista, frente a um prognóstico incerto o entendiam como ruim e não consultavam os pais sobre a interrupção do tratamento; já os médicos norte americanos, apesar do modelo autônomo, frente a um prognóstico incerto o entendiam como uma possibilidade que não deveria ser fechada e por isso não consultavam os pais sobre a continuidade do tratamento (se consultados, os pais teriam respaldo legal para interrompê-lo).

A recusa de tratamento médico para o filho foi objeto do estudo de Pinnock e Crosthwaite (2005). Considerada um dos dilemas éticos mais delicados da prática pediátrica, os autores dizem ser imprescindível assegurar que a recusa não esteja ocorrendo devido a uma má comunicação entre pais e equipe, por falta de informação suficiente e clara ou mesmo por referenciais culturais diferentes. Atribuem aos profissionais a responsabilidade de garantir à família uma boa compreensão sobre a doença, opções de tratamento e consequências do não tratamento. Afirmam que agir em nome dos melhores interesses da criança é maximizar o seu bem-estar e para isso deve-se compreendê-los amplamente: os interesses presentes, futuros, físicos, psicológicos, sociais, sendo que os da saúde físicas seriam apenas um deles. Defendem a consideração da opinião dos pais e que um tratamento efetivo para a saúde física pode não ser o melhor cuidado quando se consideram outros interesses, tanto da criança quanto de sua família. Ressaltam que a urgência de tratamento e a gravidade das consequências do não tratamento guiarão o manejo da recusa. Quando há recusa em situações

emergenciais o melhor tratamento deverá ser fornecido mesmo que contrário ao desejo dos pais e da criança, devendo tal ação ser posteriormente trabalhada com eles. Em situações não emergenciais a constituição de um grupo multidisciplinar de consulta ajudaria a avaliar a situação e a minimizar o conflito “pais versus autoridade médica”. Ressaltam que se a recusa for persistente e implicar risco de morte ou incapacidade (mesmo que guiada por referenciais culturais e espirituais), esgotados todos os outros recursos de abordagem do conflito, se deverá recorrer à justiça como forma de garantir à criança seu direito ao bem-estar e à vida.

Entendo, porém, que esse recurso à justiça seria contraditório à discussão proposta por esses autores. Leva a questionar até que ponto a participação dos pais seria legítima pois dá a conotação de que se os pais recusam tratamento, estariam contra o direito da criança de viver. Mas já não terá havido nessa decisão a ponderação dos vários interesses para a vida da criança e da família? Não lutar contra o risco de morte e as incapacidades, através das intervenções médicas, seria o mesmo que não deixar viver?

Os estudos citados evidenciam o reconhecimento crescente da participação efetiva dos pais no tratamento e nas decisões ainda que sua autonomia plena não seja um consenso. Evidenciam também a importância de se articular de forma ética os vários fatores envolvidos: a perspectiva dos pais mesmo que seja divergente da opinião médica, as noções referidas de cuidado, o bem estar global da criança, seus interesses e direitos, a perspectiva médica.

Destacou-se a constatação que atitudes de desesperança, conformação ou preparação para a perda - que poderiam desencorajar a mãe a dar continuidade ao tratamento - podem aparecer em momentos do processo, como o diagnóstico e a indicação de cirurgia. Os achados justificam, portanto, a importância de uma abordagem psicológica nesses momentos, que contemple a compreensão de sentimentos e tendências de conduta, muitas vezes ambivalentes. Se os profissionais da saúde levarem em conta apenas a tendência de aceitação irrestrita das intervenções, suprimindo a de recusa e vice-versa, não estarão considerando a experiência materna diante da doença do filho e das decisões em toda sua complexidade.

## **2.5. Concepções sociais atuais sobre o campo da saúde**

As atitudes maternas frente a um tratamento médico não dizem respeito apenas à vida privada da mãe e da criança doente; têm relação com um campo coletivo pois esbarram em

fenômenos universais como vida-morte, saúde-doença. Para melhor compreender a experiência individual-familiar, se fará uma breve contextualização de algumas concepções que se manifestam na sociedade atual sobre esses fenômenos.

Vida, morte, saúde e doença, ainda que possam ser definidos em termos estritamente orgânicos e biológicos, são fenômenos profundamente ligados a determinações sociais. O viver, o morrer, o estar sadio ou doente são interpretados e abordados de formas muito variadas dependendo do momento histórico e da cultura em que se dão. Numa análise sociológica sobre a doença e a medicina, Adam e Herzlich (2001) demonstram que a cada época, cada sociedade e cada condição social correspondem, predominantemente, certos males e estratégias para combatê-los. Às terapêuticas mágico-religiosas das sociedades tradicionais sucederam-se as empírico-rationais das sociedades modernas; à predominância das epidemias infecciosas que eram uma ameaça coletiva sucedeu-se a predominância das doenças individuais crônicas e não transmissíveis, como o câncer, as cardiopatias, o diabetes – com exceção da AIDS, que subverteu a crença que as doenças contagiosas não estariam mais entre as doenças modernas.

As sociedades ocidentais contemporâneas atribuem um valor social cada vez maior à saúde, tomando-a como um bem fundamental para o desenvolvimento da força de trabalho e das nações. De tal modo se deu a valorização da saúde, bem como sua equivalência com o corpo, que preservá-lo saudável e tratar seus males foi se impondo como responsabilidade do indivíduo e dever dos Estados. A medicina pôde servir, progressivamente, a esse propósito de gestão da saúde, dos corpos e do espaço social, por exemplo através da regulação sanitária. Isso foi possível pela expansão do saber médico que se deu, sobretudo, com base na racionalidade, nas ciências (na anatomia, física, química, biologia, farmacologia, genética) e na técnica (desenvolvimento da anestesia, da radiologia, dos antibióticos, dos exames de imagem da medicina nuclear). A medicina moderna, científica e técnica, instituiu-se assim como forma predominante de atenção à saúde e de resposta à doença, regulando também as questões da vida e da morte. Essa medicina operacionalizou uma medicalização da sociedade ao modelar os cuidados com o corpo, os padrões de higiene, as atitudes prejudiciais ou preventivas à saúde.

O encargo sobre o corpo e a saúde foi sendo transferido cada vez mais do público para o privado. Frente às inúmeras possibilidades de cuidado, o sujeito contemporâneo se vê quase que em dívida caso negligencie os cuidados de que dispõe.

Chega a ser uma obrigação moral: é necessário ser um “bom paciente”, ou seja, é preciso cuidar de si. Passamos por exames médicos mesmo quando não estamos doentes, como ocorre com a medicina escolar ou do trabalho. Os cuidados preventivos para com o corpo, além de ser um direito, são também um dever (ADAM; HERZLICH, 2001, p.31).

Além disso, a medicalização social “pressupõe uma rejeição da visão da doença como um mal incontornável” (ADAM; HERZLICH, 2001, p.31). Torna-se norma buscar o saber médico frente a qualquer mal-estar no organismo ou na existência, caracterizando assim uma medicina intervencionista. Esse modo interventivo de enfrentar os males humanos faz com que a não intervenção, ou mesmo a resignação, sejam entendidas como negligência. O extremo disso resulta no *imperativo* de se utilizar todos os recursos técnicos e científicos oferecidos pela medicina, ao invés destes serem *possibilidades* a serviço do sujeito que poderia recorrer a eles ou não. Nas doenças crônicas, por exemplo, o mote da intervenção é premente na vida dos doentes que, apesar de beneficiada, passa a ser ordenada por cuidados médicos permanentes. Para Adam e Herzlich (2001)

estar doente significa ‘estar sob cuidados’: o diagnóstico, as receitas do médico, os exames e tratamentos que o paciente deve fazer condicionam a cura do paciente, mas também estruturam sua percepção e experiência da doença (p.44).

De fato, o contato com o estado de saúde ou doença do próprio organismo não é nunca uma experiência puramente individual já que sempre modelada pelo contexto cultural e social de pertencimento do sujeito. Esse contexto fornece os códigos para a identificação, expressão e interpretação dos fenômenos corporais. A medicina consagrou-se assim, na sociedade atual, como saber e prática mediadora desse contato.

Também a corporeidade é mediada por instâncias sociais. O estudo sociológico de Le Breton (2006) mostra que o corpo é uma construção simbólica determinada pela inserção em uma dada sociedade. Ele afirma que não se pode tomar o corpo como um ente em si, nem compreender suas alterações puramente a partir de mecanismos biológicos e de determinações neurológicas ou genéticas, como se fossem destacados da identidade do sujeito. Ele mostra que o risco da cisão da condição humana, que isola homem de um lado e corpo de outro, se deu a partir da modernidade com uma concepção do corpo como entidade separada do homem, seu portador, principalmente devido aos estudos de anatomofisiologia e anatomopatologia. Ao ser desapossado de seu próprio corpo, o homem perde também seu saber sobre este e enfraquece sua condição de sujeito como portador de um saber sobre si.

Nesse sentido, parece interessante evocar o clássico trabalho de Canguilhem (2002) sobre o normal e o patológico, que contribui a evidenciar que estar saudável ou doente são condições que não podem ser reduzidas a eventos orgânicos nem a normas estatísticas gerais. Além disso, requer que se considere, além do estado geral do organismo, como a pessoa sente as próprias condições de reagir às demandas de sua vida. Ele compreende que a saúde não pode ser avaliada a partir de normas biológicas gerais e rígidas, mas sim, de marcadores ou normas individuais relativas às condições de um determinado indivíduo de responder adequadamente às exigências de seu meio físico e também social. Enfatiza como uma condição orgânica, que para um indivíduo seria adequada, para outro, frente a exigências de um meio físico e social diferente, poderia não ser funcional. E se mudam as exigências do meio, é necessário que as normas biológicas individuais se alterem também. Ser saudável não corresponde, portanto, a permanecer numa norma inalterada, mas sim, à possibilidade de instituir novas normas de vida para si. Nas palavras de Canguilhem (p.163):

[...] compreende-se que, para o homem, a saúde seja um sentimento de segurança na vida, sentimento este que, por si mesmo não se impõe nenhum limite. A palavra *valere*, que deu origem a *valor*, significa, em latim, passar bem. A saúde é uma maneira de abordar a existência com uma sensação não apenas de possuidor ou portador mas também, se necessário, de criador de valor, de instaurador de normas vitais.

A prática da psicologia no campo da saúde permite observar como o discurso médico de ênfase biológica é com frequência sobreposto ao discurso do sujeito e a outros discursos coletivos. Tal sobreposição desconsidera as múltiplas concepções possíveis sobre a vida, a morte, a doença, a intervenção, que variam de acordo com os grupos, as camadas sociais e as referências pessoais do sujeito.

Adam e Herzlich (2001, p.80) mostram, por exemplo, que nas classes médias associa-se saúde com valor pessoal, prevenção, equilíbrio, enquanto que nas classes populares associa-se saúde com ausência de doença, força de trabalho e sobrevivência. Ao se examinar o contexto abordado por este estudo – de uma população atendida pelo Sistema Único de Saúde, procedente de diversas regiões do Brasil e pertencente a camadas sócio-econômicas mais baixas – se poderia questionar quais concepções estariam associadas à saúde, à doença e ao tratamento.

A abordagem de um estado de saúde ou doença deveria levar em conta os entendimentos conferidos por outros discursos coletivos não médicos, como o das tradições populares ou o de outras áreas do conhecimento, como a sociologia, a psicanálise, a medicina

chinesa, a homeopatia. Também é fundamental levar em conta as significações do próprio indivíduo sobre seu estado ou sobre sua experiência de estar doente. Essas significações se apóiam em representações de seu meio cultural específico, já que a experiência individual não se constitui à parte das representações coletivas, da mesma forma que estas últimas também são construídas e transformadas a partir das experiências e elaborações individuais.

O crescente interesse pela experiência privada do adoecer se beneficiou, entre outras coisas, segundo Herzlich (2004), das críticas da sociologia à medicalização maciça da saúde e dos corpos, que deram voz ao protagonista dessa experiência, o paciente. Os relatos biográficos foram valorizados como acesso à doença de outra perspectiva que não a da medicina, permitindo à sociologia evidenciar, para além das alterações orgânicas, o impacto da doença na vida da pessoa, em sua identidade e relações sociais. Isso conferiu visibilidade à dimensão privada do adoecimento, incrementando a participação dos pacientes em processos que lhes dizem respeito e retirando-os de uma subordinação irrestrita ao saber médico.

A valorização do componente individual, subjetivo, nos processos de saúde-doença se fortalece com a definição atual de saúde estabelecida pela Organização Mundial de Saúde (2007) como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”. Tal definição estabelece uma noção ampliada de saúde que não se refere somente a marcadores biológicos pré-definidos mas a um estado de bem-estar que sugere um fator subjetivo e, portanto, incluiria as percepções da pessoa, suas relações, seu modo de vida, sua cultura e seus valores.

São indiscutíveis os benefícios para a saúde física decorrentes do desenvolvimento da tecnologia médica, cujas possibilidades terapêuticas e de cura de doenças outrora fatais permitem o prolongamento da vida e a reabilitação da saúde a pacientes antes irremediavelmente condenados. Como se buscou evidenciar, esse desenvolvimento não é isento de consequências se priorizar a técnica médica em detrimento de outros aspectos da vida do doente; pode inclusive representar, em situações extremas, um desrespeito à vida se esta for entendida não apenas como vida biológica. O risco do exagero da técnica médica é o de levar ao uso de terapêuticas que tratam da doença mas não necessariamente cuidam da pessoa doente. E como lembra Kovács (2003, p.189) “a vida não é só biológica e sim biográfica, incluindo: estilo de vida, valores, crenças e opções”.

A contextualização de concepções atuais relativas ao campo da saúde permite entender que a abordagem de uma cardiopatia infantil sob a ótica da medicina tecnológica e científica em que se enreda a prática pediátrica, ao priorizar os processos biológico-corporais, pode

dirigir as estratégias de cuidado para uma conotação interventiva e curativa, que visa estritamente a longevidade e o afastamento da morte. Muitas vezes isso ocorre em detrimento das referências pessoais, culturais e sociais da mãe, da criança e da família, o que acaba por enfraquecer um possível questionamento do saber médico e, mais ainda, para recusar um tratamento prescrito.

Mas, por outro lado, há esforços para questionar a abrangência e os limites da atuação da medicina e de seus efeitos sobre o sujeito. O resgate da experiência privada e subjetiva dos envolvidos, como um saber legítimo, contribui para a superação da perspectiva puramente descritiva e biológica sobre a saúde. Em sentido mais amplo, o indesejável do monopólio da dimensão biológico-orgânica, como saber competente e oficial sobre o corpo, a saúde e a doença, é que o campo da saúde seja encaminhado para um estreitamento de concepções e de manejos. Esse estreitamento mutilaria a dimensão subjetiva e deixaria para trás contribuições importantes, como as das ciências humanas, que muito podem beneficiar o paciente e seus cuidadores nas vivências em torno do adoecimento e nas ações para enfrentá-lo.

### 3. CONSIDERAÇÕES SOBRE BIOÉTICA

Como visto no capítulo anterior, a medicina de ênfase biológica e técnica reserva ao paciente uma posição de passividade e aceitação diante dos cuidados oferecidos: dele só se espera que acate o tratamento sem contestá-lo. Desta perspectiva, a recusa das prescrições médicas pelo paciente ou seus responsáveis é entendida como negligência.

Mas a essa perspectiva se contrapõe a crescente valorização da participação ativa das pessoas nos processos sociais que, conseqüentemente, confere a quem recebe assistência à saúde maior poder de decisão sobre as intervenções propostas. Essa possibilidade de decidir permite outra interpretação da não aceitação de um tratamento, que passa a ser entendida como um direito do paciente.

Questões se colocam quando a possibilidade de decidir ocorre em situações de doença em que existe risco de vida. Como são tomadas e acatadas, ou não, decisões sobre uma doença que ameaça a vida ao mesmo tempo em que a intervenção médica oferecida para tratá-la também comporta riscos? Como proceder quando as referências morais, valores ou prioridades do paciente ou de seu representante conflitam com o tratamento médico recomendado?

O avanço dos recursos técnicos da medicina introduz novas e complexas questões na indicação de intervenções pelo médico e no processo decisório do paciente. Em termos gerais, esse avanço remete a controvérsias e dilemas em torno dos impactos dos procedimentos científicos sobre a vida humana, exigindo assim uma apreciação cuidadosa dessas questões.

As condutas esperadas socialmente e as condutas individuais nem sempre são consensuais e isso se torna ainda mais complexo quando o paciente é uma criança, pois envolve a autonomia, a capacidade, os direitos da criança e a responsabilidade dos pais ou seus representantes. Por isso, diante das questões e dos conflitos que podem surgir no processo decisório sobre um tratamento médico do paciente pediátrico, será útil a interlocução com algumas noções da bioética - ramo da Ética que se ocupa de questões que envolvem a vida e a saúde humana (SEGRE, 2002) – como se fará a seguir.

### 3.1. Autonomia, capacidade e participação da criança no tratamento

A noção de autonomia, um dos eixos da bioética, defende o direito de cada um dirigir as próprias ações de maneira livre e autogovernada. Na área da assistência à saúde, o respeito pela autonomia do paciente significa sua participação ativa no tratamento médico e o direito de ser informado e decidir consenti-lo ou recusá-lo. Na prática, porém, sabe-se que o exercício pleno da autonomia pelo paciente nem sempre é possível. Além de estar atrelado a determinações, como a noção de beneficência inerente à prática médica, e a disposições jurídicas, há outras circunstâncias que também podem limitá-lo. Situações de risco ou de tensão emocional podem comprometer a autonomia do paciente ou seus responsáveis numa decisão, por deixá-los mais vulneráveis.

Para Cohen e Marcolino (2002), o exercício da autonomia depende de se ter competência para tal, do reconhecimento do outro e da possibilidade de pensar levando em conta os elementos emocionais e racionais das próprias atitudes. Para eles, ser autônomo não significaria ter liberdade absoluta, mas saber o quanto se pode estar livre em cada circunstância, estando ciente das consequências:

A autonomia é então um conceito que está propriamente ligado à escolha reflexiva individual, não devendo ser pensado como requerendo uma negação da autoridade, tradição ou moral social, que pode, nesses casos, ser ‘autonomamente’ aceita (p.89).

Nas crianças a autonomia é reduzida. Kipper, Clotet e Loch (2004) explicam que as condições de racionalidade, compreensão e voluntariedade (ausência de coerção de terceiros), necessárias para ponderar e deliberar de acordo com o que se julga melhor para si, seriam insuficientes na criança.

Juridicamente a criança tem sua autonomia limitada pelo Código Civil Brasileiro, que determina os menores de dezesseis anos como incapazes de exercer determinados atos da vida civil e por isso devem ser representados pelos pais ou por um representante legal (MATOS, 2007).

Capacidade e competência são conceitos importantes para se pensar a autonomia e o consentimento, ou não, de um tratamento. Muitas vezes utilizados como equivalentes, por influência da tradução de *competence* do inglês, esses conceitos são porém distintos e contribuem a avaliar se é eticamente justificável acatar ou indeferir a decisão de um paciente

de recusar um tratamento. Por capacidade entende-se as diversas condições da pessoa - cognitivas, intelectuais e emocionais - para envolver-se com um assunto, compreendê-lo, avaliar as opções existentes e tomar uma decisão voluntária e ciente das consequências. Trata-se de um entendimento associado ao desenvolvimento psicológico (porém não em termos estritamente cognitivos) e moral do indivíduo. Diferente disso tem-se a capacidade jurídica ou civil, dada com a maioridade civil aos 18 anos e estabelecida pela ordem jurídica como o estar apto a adquirir direitos, contrair obrigações e responder pelos próprios atos. Já por competência entende-se a habilidade associada à autorização ou poder, conferida por regulamentação ou lei, para o exercício de determinada atribuição, atividade ou decisão.

Se pela ótica do Direito, que delimita através do critério etário o momento exato em que a pessoa torna-se capaz, a criança não tenha competência nem capacidade jurídica, pela ótica da Bioética e da Psicologia a limitação dada pela idade não seria fator de exclusão da participação da criança em seu tratamento. Naturalmente não se pode ignorar o desenvolvimento cognitivo e emocional ainda no início, a capacidade de abstração ainda restrita, além de um repertório pequeno de experiências, que fazem com que a criança não tenha plenas condições de responder por si. Raymundo e Goldim (2007) entendem que a capacidade não tem relação direta com a idade pois é um processo de amadurecimento gradativo e subjetivo, sendo difícil precisar quando a pessoa torna-se plenamente capaz. A idade cronológica não seria fator totalmente incapacitante, assim como a aquisição da maioridade legal não garantiria, de um dia para o outro, a capacidade.

Leone (1998) também chama a atenção para o nivelamento que a legislação provoca da condição do menor, ao classificá-lo de forma dicotômica como capaz ou incapaz. Para ele, assim como o desenvolvimento, a autonomia também apresentaria vários estágios, sendo fundamental analisá-la em relação ao momento do desenvolvimento da criança já que este não é uniforme e depende de aspectos singulares. Avaliar as condições cognitivas e psíquicas da criança para receber e entender informações, para presumir consequências, para abstrair e refletir devem, no entender desse autor, ajudar a compreender a origem das vontades manifestadas pela criança, para que não fique à parte das informações e decisões. Ele conclui:

Na realidade, o que deve existir é a construção conjunta de uma verdade para aquele momento, amadurecida no crescimento e evolução de todos: juízes e legisladores, pais ou responsáveis, médicos e profissionais de saúde e, principalmente, a criança ou o adolescente, como parte de um processo de interação franco, sincero, isento e realmente participativo que de fato respeite a autonomia, qualquer que seja o nível de competência que a criança ou o adolescente estejam apresentando para tal (LEONE, 1998, p.3).

Observa-se um crescente respeito à infância e à criança como sujeito de direitos, a partir de sua condição de ser em desenvolvimento e que tem autonomia e capacidade relativas mas não menos legítimas. Essa tendência se fundamenta no direito da criança ao respeito e à dignidade como pessoa humana em processo de desenvolvimento, conforme preconizado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (1990).

Portanto, mesmo que com autonomia reduzida, o paciente pediátrico poderia ser envolvido nas decisões sobre o tratamento médico na medida do seu desenvolvimento, ocupando um lugar mais participativo nesse processo que lhe afeta diretamente e que dispõe sobre seu corpo, sua vida e seu futuro.

### **3.2. Decisões de representação ou substituição**

Proporcionar a participação da criança no tratamento não supre, porém, a necessidade dos pais ou do representante legal estarem à frente da tomada de decisão. Cabe a eles receber as informações sobre os procedimentos e dar a autorização final: são as chamadas decisões de representação ou de substituição.

Segundo Kipper (1997, p.68), o critério que se aplica para nortear as decisões de substituição para crianças é o “critério de maior benefício ou de melhor interesse - um substituto elege o que, a seu critério, promove melhor os interesses do paciente e aquilo que lhe proporciona o maior bem”. Para esse autor, de modo geral acredita-se que não há ninguém como os pais, pelo amor incondicional ao filho, para decidir por seus melhores interesses.

Porém, a aplicação do critério dos melhores interesses da criança nas decisões de substituição nem sempre é fácil e há dois pontos a considerar. Primeiro, há quem alerte para a necessidade de se questionar a certeza quanto à total disposição dos adultos para sempre fazer tudo em prol dos benefícios da criança, pois se isso fosse absoluto não precisariam existir estatutos e leis específicas para garantir os direitos e a proteção do menor (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1995; LEONE, 1998). Segundo, é possível que haja diferentes entendimentos sobre quais seriam os melhores interesses da criança. Uma situação emblemática para refletir sobre esse ponto é a dos Testemunhas de Jeová. Como não aceitam transfusão de sangue, se forem submetidos a tratamento médico que necessite tal procedimento se configurará um conflito de interesses entre a indicação médica e a crença

religiosa do paciente e sua família. Nesses casos evidencia-se como os melhores interesses da criança podem ser definidos sob óticas distintas, não sendo unívocos. É possível inclusive haver diferentes entendimentos entre os próprios pais.

Mas apesar de atribuídas aos pais/representantes, as decisões de substituição poderiam incluir a participação da criança, que ocorreria em dois níveis: sendo comunicada sobre o que ocorre e sobre o que será feito – respeitando seu direito à explicação - e sendo envolvida, inclusive perguntada, como mais um dos agentes nas decisões. Sua opinião pode ser tanto mais determinante conforme a idade, o grau de maturidade e a natureza da decisão (a gravidade da situação clínica, a urgência na decisão, a dimensão das consequências para a vida futura e a relação riscos-benefícios). O Comitê de Bioética da American Academy of Pediatrics (1995) adverte que não se deve perguntar a opinião da criança se não houver a intenção de levá-la seriamente em consideração.

Nesse sentido, tanto pais/representantes quanto os profissionais da saúde podem, a partir de seu vínculo e de seu lugar específico de comunicação com a criança, promover e auxiliar a sua compreensão das circunstâncias inerentes ao adoecimento, de modo apropriado à forma de entendimento que lhe é possível. Buscar compreender as motivações que fundamentam as vontades expressadas pela criança é uma maneira de respeitá-la e incluí-la no processo decisório. É importante também saber ponderar suas opiniões a partir da fase de desenvolvimento em que se encontra, legitimando-a ou, em caso de discordância, explorando o entendimento que ela tem do assunto e oferecendo-lhe outras perspectivas. A criança não deve ser submetida a toda e qualquer situação ou assunto - seria não protegê-la de coisas que ainda não pode assimilar e compreender adequadamente - tendo-se o cuidado de avaliar a forma como ela pode participar da informação a ser dada e da decisão a ser tomada.

Da mesma forma, as condições dos pais/representantes para decidir também são consideradas nas decisões de substituição. Envolvem a racionalidade das decisões em relação aos riscos-benefícios e aos efeitos para a criança, bem como o impacto do tratamento sobre a vida da família, em especial a de um membro, geralmente a mãe, que será mais afetado pelas consequências futuras das terapias propostas. Entretanto, como assinalam Kipper, Clotet e Loch (2004, p.6), embora os pais tenham que lidar com os efeitos do tratamento sobre a vida do filho, sobre a própria vida e a da família, “isso não pode ser usado, de modo exclusivo, para justificar a não aceitação de uma terapia claramente benéfica, do ponto de vista médico”.

As decisões de substituição não são, portanto, irrestritas. Legalmente, devem atender aos melhores interesses da criança, não representar risco de vida nem comprometer a

qualidade de sua vida futura: o direito de decidir em nome dos filhos vigora até quando responde pelo dever conferido aos pais de proteger a vida e a saúde da criança (OSELKA; CONSTANTINO; HIRSCHHEIMER, 2006). Porém, a prática clínica mostra que, em função do contexto em que ocorre, de fatores subjetivos e dos diferentes entendimentos possíveis a uma mesma situação, não é simples equacionar todas essas condições num processo de decisão.

### **3.3. Relação médico-paciente: beneficência, paternalismo e conflito de interesses**

Permitir ao paciente pediátrico e a seus responsáveis maior participação no tratamento rompe com uma tradicional relação médico-paciente hierarquizada e paternalista, que atribui somente ao médico a competência para saber e decidir sobre o que seria melhor para tratar da doença. Esse tipo de relação pode resultar em condutas impositivas do médico que, na intenção de beneficiar o doente, faz prevalecer suas determinações sem o consentimento daquele que as receberá ou de seus representantes. Na origem, essa conduta deriva da noção de beneficência atribuída à prática médica: inspirada no juramento hipocrático prevê que o médico aplique todo o conhecimento científico e os recursos técnicos da medicina e das ciências da saúde em benefício do bem-estar do paciente, evitando qualquer tipo de dano (não maleficência).

Porém, há situações em que essa beneficência entra em conflito com a autonomia do paciente ou de sua família. Como as fronteiras entre beneficência e paternalismo são tênues, nem sempre é fácil delimitar quando, frente a uma discordância de interesses, justifica-se uma ação médica em detrimento do respeito pela decisão autônoma do paciente/representante e se essa ação se configuraria como beneficente ou paternalista.

Um conflito de interesses ocorre quando há um tratamento técnica e cientificamente indicado pelo médico e os pais/representantes do paciente pediátrico o recusam, optando por outro tipo de intervenção ou até pelo não tratamento. Quando a recusa provém de pacientes adultos competentes a tendência é privilegiar sua autonomia e respeitar sua decisão, ainda que implique risco de vida; já para pacientes pediátricos a situação é mais complexa. A respeito disso, Culver (2002) discute:

Quando podemos considerar eticamente justificável indeferir uma recusa de tratamento e prosseguir com ele apesar das objeções do paciente? A resposta mais frequentemente dada a essa pergunta por bioeticistas e pelas cortes de Justiça é: quando, e somente quando, o paciente não for competente para recusar (CULVER,2002, p. 97).

Esse autor observa que é corrente a competência do paciente adulto ser revista após ele ter tomado uma decisão tida como irracional (que o coloca ou mantém em perigo), relativizando a tão defendida atribuição ao paciente competente de tomar qualquer decisão que queira. Para ele não há consenso definido frente a conflitos de interesses e o desafio se coloca justamente em desenvolver critérios objetivos que norteiem, tanto quanto possível, o tênue limite entre a liberdade e autonomia do paciente e o dever da prática médica, por vezes paternalista.

Sobre a justificativa de uma ação paternalista com o paciente pediátrico, Cohen e Marcolino (2002) entendem que com crianças não se configuraria tal ação já que só se pode ser paternalista com pessoas consideradas capazes e competentes para consentir. Se poderia questionar, entretanto, se nesses casos não se trataria sim de uma ação paternalista pois o paternalismo do médico recairia sobre os pais ou representantes legais, já que a relação médico-paciente pediátrico sempre será mediada por um adulto cuidador da criança.

Todavia é preciso cuidado para não confundir paternalismo com a participação e a contribuição do médico e dos profissionais da saúde no processo de decisão sobre um tratamento. Respeitar a autonomia não significa a supressão da opinião do médico, deixando desamparados de orientação o paciente e sua família. A questão parece então se referir a uma melhor proporção na participação de todos os agentes: o médico, o paciente, a família. Como o paternalismo nas relações humanas, sobretudo entre profissionais da saúde e paciente, declina à medida que a autonomia dos sujeitos progressivamente se consolida (HOSSNE, 2002), vislumbra-se assim a possibilidade de uma relação médico-paciente-família mais equilibrada, onde as decisões podem ser compartilhadas entre esses agentes e a aliança terapêutica, maior. Sem dúvida, o médico detém o conhecimento técnico-científico para melhor indicar o que será benéfico para o paciente em termos de sua saúde física; contudo, é preciso lembrar que não só a saúde física determina o bem estar do ser humano, havendo também determinações de outra natureza que influenciam a tomada de decisão. Sobre isso, Kipper, Clotet e Loch (2004) afirmam:

Ser um bom profissional significa, antes de mais nada, saber interagir com o paciente, quer dizer, tratá-lo dignamente no seu corpo e respeitar os seus

valores, crenças e desejos, o que torna o exercício profissional do cuidado da saúde uma tarefa difícil e às vezes até conflitante. O profissional da saúde faz juízos prognósticos, juízos diagnósticos, juízos terapêuticos e não pode eximir-se de fazer também juízos morais. Os problemas humanos não são nunca exclusivamente biológicos, mas também morais (KIPPER; CLOTET; LOCH, 2004, p.4).

Respeitar a autonomia do paciente-família significa reconhecer a existência de uma perspectiva singular deles sobre o adoecimento e as intervenções propostas, sabendo-a determinada por vários aspectos de suas vidas como os desejos, os objetivos, as escolhas, os conflitos, as convicções morais ou religiosas e os valores. Isso deveria ser considerado, da mesma forma que o respeito pela beneficência do médico, suas responsabilidades jurídicas e as consequências da intervenção para a vida do doente, na ponderação do que fazer frente a essa autonomia em situações de conflito de interesses.

### **3.4. Determinações jurídicas**

Uma decisão de substituição que recuse a indicação médica (resultando num conflito de interesses) prevê como conduta ética e legal do médico não acatar a recusa dos pais/representantes e realizar o tratamento quando o não tratamento representar risco de vida para o paciente pediátrico ou prejuízo para sua qualidade de vida futura, sem que, em contrapartida, a recusa traga benefícios que compensem os danos previstos com o tratamento. Essa conduta médica vale também para casos de emergência com risco de vida, em que há o amparo legal para a realização do procedimento mesmo sem autorização do paciente ou de seus representantes devido à necessidade de assistência imediata.

Sobre as situações de tratamento versus não tratamento, Kipper (1997, p.72) discute:

A questão que é profundamente considerada nesta circunstância é o risco-benefício. Quando o risco da terapia proposta é grande e o benefício pequeno, e os pais não querem o procedimento, as cortes usualmente decidem pelo respeito à autonomia. Quando os riscos são pequenos e os benefícios grandes, as ações das cortes em contrariar as decisões são não só legalmente suportáveis, mas, em muitas jurisprudências, requeridas.

Situações de recusa que implicam risco de vida ou que colocam em perigo presente ou futuro a saúde da criança vêm sendo tradicionalmente indeferidas sob a justificativa de se garantir os melhores interesses do paciente pediátrico, entendidos como a proteção de riscos e

a busca por maiores benefícios para sua saúde e bem-estar físico. Portanto, com base nas disposições legais e na literatura consultada, exige-se do médico que a proteção à vida supere o respeito pela autonomia do paciente e seus responsáveis.

Por outro lado, o artigo 15 do Código Civil Brasileiro (2002) dispõe que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”. Essa disposição jurídica regula o direito de recusar intervenções médicas, pois dela se pode concluir que a existência de risco de vida no tratamento médico ou na intervenção cirúrgica justificaria o direito de recusá-los. Mas interpretações distintas sobre essa disposição podem ser auferidas. Se o tratamento pode ser recusado quando comporta algum risco à vida do paciente, como ajuizar sobre situações que implicam risco tanto com a aceitação do tratamento quanto com sua não realização? Seria um parâmetro hierarquizar os riscos? Qual seria a interpretação jurídica?

São todas questões que não comportam respostas imediatas. Tornam-se ainda mais complexas quando se referem aos casos em que a decisão autônoma dos pais/representantes pode gerar algum risco ou prejuízo ao paciente menor de idade. Ao discutir as limitações jurídicas à autonomia do paciente para decidir sobre o tratamento médico, Fabbro (1999) mostra como na prática pediátrica é difícil harmonizar os princípios da autonomia e da beneficência.

Existem propostas mais diretas, em geral baseadas apenas em parâmetros legais, sobre a limitação do direito do paciente de recusar intervenção médica se a recusa colocar em risco sua vida (PATIÑO, 2005). Argumenta-se que a preservação da vida prevaleceria sobre o direito à liberdade e à dignidade humana (que pode faltar devido à doença). O médico não seria eximido de sua responsabilidade de aplicar todo seu conhecimento técnico e científico para tratar o paciente, mesmo que o paciente declare não querer receber o tratamento (desde que a doença sem tratamento traga risco de vida e que a intervenção seja reconhecidamente indicada e preveja benefícios). Dessa perspectiva, há a obrigatoriedade em se perseguir a aplicação do tratamento (se for entendido que o não tratamento trará iminente perigo à vida ou danos gravíssimos à saúde) mesmo contra a vontade do paciente ou do representante, havendo o respaldo de recorrer a instâncias jurídicas para que não se caracterize omissão de socorro. O respeito à recusa do paciente/representante se daria apenas em doenças cuja cura ainda não é conhecida e cujo tratamento fosse, assim, inócuo. Para Patiño, a recusa dos representantes para a cirurgia urgente e necessária para salvar a vida do incapaz seria irrelevante; os atos médicos dirigem-se ao incapaz e a relação com os representantes ou a família não pode

prevalecer sobre a relação com o paciente. O direito de recusar deixaria de ser aceitável quando se coloca o conforto, os temores e a vaidade na frente da saúde e da vida, por mais que as consequências do tratamento e os cuidados necessários possam ser muito sacrificantes para os representantes/família.

Essa perspectiva mais direta de abordar conflitos de interesses que comportem a recusa da indicação médica pode fazer com que a valorização da vida torne-se um bem em si e prevaleça sobre as perspectivas singulares dos sujeitos - determinadas por vários fatores, inclusive o estar sadio ou doente - sobre sua vida e o que é sentido como valor e o que não. Essa defesa da limitação do direito do paciente de recusar intervenções médicas, ainda que se restrinja a quando coloca em risco sua própria vida ou de terceiros, pode suprimir o aspecto subjetivo que determina de forma particular as significações e motivações que compõem cada decisão de cada pessoa.

Decisões dos pais/representantes de não autorizar um tratamento e que envolvam risco de vida para a criança, em geral, são entendidas como irracionais pois contrariam o que socialmente se espera como cuidado com a saúde. Quando a não autorização for persistente, desde que não imediatamente prejudicial para a criança e na ausência de riscos e danos irreversíveis, é possível tentar abordá-la para uma melhor compreensão da situação, dos riscos, das justificativas, dos medos, das hesitações. É importante que o paciente/representante possa expor a justificativa da decisão para que se compreenda como foram ponderadas as propostas médicas em relação às escolhas e valores pessoais. Entender as motivações subjetivas permite aproximar-se de como o paciente/representante chegou a sua decisão, assegurando também que esta não seja exclusivamente baseada em razões alheias aos fatos médicos. Permite igualmente levar em conta a atitude de recusa do paciente/representante, mesmo que seja inusitada ou infrequente, sem que eles tenham que se enquadrar em padrões de decisão ou mesmo imaginem que deveriam ter uma aprovação consensual pública para manifestá-la. Outras estratégias para abordar conflitos de interesses na tomada de decisão seriam: a solicitação de parecer médico adicional, a discussão com equipe multidisciplinar e a consulta ao comitê de ética institucional ou seus conselheiros. O recurso ao jurídico, via Juizado da Infância e da Juventude, seria o último a ser ativado, apenas depois de se esgotarem essas outras tentativas e formas de abordar o conflito.

Vale dizer que o cenário fica diferente quando ambos, crianças e representantes, manifestam a recusa pelo tratamento, de quando há discordância entre as intenções de

representante e representado, exigindo esse último caso um trabalho maior de mediação do conflito.

### **3.5. Autorização informada**

Um dos componentes centrais da tomada de decisão sobre um tratamento é o processo informativo. Se as informações médicas não forem claras e suficientes o processo decisório pode ser prejudicado. Os profissionais da saúde devem garantir aos responsáveis pela criança o acesso à elucidação dos riscos e benefícios do tratamento sugerido, das outras opções disponíveis de tratamento, do prognóstico, bem como do curso previsto da doença caso não se aceite o tratamento proposto ou nenhum outro. A linguagem e as informações devem ser acessíveis, detalhadas, claras e sem o uso de expressões técnicas e herméticas que dificultem a compreensão. Em termos jurídicos a informação é pré-condição absoluta para a autonomia, caso contrário, esta ficaria limitada pela omissão de elementos relevantes que podem alterar as decisões (FABBRO, 1999).

Para o paciente adulto o termo de consentimento livre e esclarecido é requisito para que a intervenção preventiva, diagnóstica ou terapêutica seja realizada (salvo nos casos de emergência em que não há tempo hábil para isso). É o instrumento concreto com status jurídico de garantia do processo informativo e do respeito pela decisão voluntária do paciente. Já o paciente pediátrico, não sendo plenamente capaz de dar seu consentimento, terá o termo assinado por seus representantes. Raymundo e Goldim (2007) sugerem a utilização da expressão “autorização por representação” ao invés de “consentimento por procuração”, já que o ato de consentir só poderia ser atribuído à própria pessoa. Essa sugestão afina-se com o disposto pela American Academy of Pediatrics (1995) sobre o que chamam de “autorização informada” dos pais ou representantes da criança, em contraposição ao consentimento informado do paciente adulto. Tal autorização deveria ser acompanhada do “assentimento” da criança, nos casos das de mais idade e maior nível de compreensão, ou seja, de sua participação junto com os pais, sempre que apropriado, na tomada de decisão. Caberia ao médico pediatra promovê-la gradualmente à medida que a criança cresce.

Mas informação não significa compreensão: estar informado sobre os riscos e benefícios do procedimento não é o mesmo que compreendê-los. A compreensão depende das

significações atribuídas pelo indivíduo às informações, que são filtradas e interpretadas de acordo com as crenças, desejos e expectativas da pessoa; são também influenciadas pelas reações psicológicas afloradas em circunstâncias de impacto emocional, cuja dinâmica psíquica envolve ambivalências, conflitos e afetos intensos. Essas reações psicológicas podem comprometer a compreensão, mas não só; podem também promover uma ponderação muito singular da situação. Os pais/representantes e a criança doente vivem a situação “de dentro”, a decisão deles envolve razão e emoção e sua perspectiva difere da dos profissionais, que conhecem os fatos mas não estão vivenciando-os. Sem dúvida os profissionais detêm conhecimentos fundamentais para a decisão e, por isso, podem ter uma apreciação mais racional e técnica sobre a situação. Mas, como reiteram Raymundo e Goldim (2007, p.96), “além das questões afetas à significação, não se pode desconsiderar o espectro cultural que também exercerá influência na tomada de decisão dos representantes”. Dizem ainda que no processo de autorização “há fatores externos que auxiliam a compor o cenário que resultará no processo de informação e compreensão e, por consequência, finalizará com a autorização ou não, de acordo com a percepção e interpretação desse complexo sistema” (p.96).

Nesse sentido, a decisão dos pais/representantes de recusar um procedimento pode ser respeitada ainda que por questões legais não possa ser acatada pelos profissionais. Respeitada como decisão legítima ao se compreender todos os fatores que podem influenciá-la, mesmo que não se enquadre nos padrões de escolha usuais. A obtenção da assinatura do termo de consentimento deve comportar essa compreensão e não apenas ser o mero cumprimento de um instrumento burocrático de garantia do direito do paciente e de proteção legal para o ato médico. É uma oportunidade para favorecer a aliança terapêutica, através da qual podem ser discutidas as opções de intervenção, as dúvidas, os riscos. E de fato parece uma tendência cada vez mais unânime a de conceber a tomada de decisão, inclusive a de substituição, como algo a ser compartilhado de forma mais equilibrada entre o médico, os pais/representantes e sobretudo o paciente pediátrico.

### **3.6. Processo de tomada de decisão**

Tomar uma decisão sobre um procedimento médico implica avaliar a relação risco-benefício. Por risco em saúde se entende a possibilidade de ocorrência de eventos com

consequências adversas ou danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano (GOLDIM, 2001). O risco pode ser previsto/suposto ou real/iminente, que caracteriza as emergências médicas. Há também o risco natural oriundo da própria doença e o risco introduzido pela intervenção; muitas vezes o risco natural pode ser mais bem aceito do que aquele trazido pela intervenção.

Cada decisão a ser tomada requer que se avaliem as circunstâncias de cada caso considerando a finalidade terapêutica, os resultados previstos e a relação entre riscos/efeitos nocivos e benéficos. Distinguem-se as tomadas de decisão frente a intervenções com relação risco-benefício favorável (baixo risco e grande benefício), intervenções em situações extremas com relação risco-benefício desfavorável (risco alto e benefício baixo ou nulo, que não proporcionam a cura nem a restauração da saúde, podendo inclusive incorrer no exagero e na futilidade terapêutica), ou intervenções com risco alto e benefícios bons a curto prazo mas incertos a longo prazo, ao mesmo tempo em que há um prognóstico ruim da evolução da doença sem a intervenção.

A indicação de cirurgia paliativa para a cardiopatia complexa infantil se enquadra nessa última situação. O risco existiria com a aceitação e com a não realização do procedimento médico: trata-se tanto de um risco natural da cardiopatia quanto de um risco associado à cirurgia. O risco e o prognóstico incerto da intervenção e da evolução da doença tornam a tomada de decisão nessas situações bastante árdua.

Raymundo e Goldim (2007, p.87) explicam que a capacidade para aceitar ou recusar uma intervenção depende justamente do risco-benefício implicado:

O pressuposto é o de que aceitar uma situação favorável ou recusar uma situação desfavorável atende aos melhores interesses da própria pessoa, não sendo exigida alta capacidade para a tomada de decisão. Por outro lado, recusar uma situação favorável ou aceitar uma desfavorável exige alta capacidade para a tomada de decisão.

Uma relação risco-benefício não claramente favorável ou desfavorável aumenta a dificuldade da decisão. Além do mais, o risco percebido pelo paciente ou seu responsável pode ser subestimado ou superestimado em relação ao risco real ou previsto, devido a fatores subjetivos e relativos ao momento de indicação do procedimento. É preciso ter claro que se trata de alguém impactado pelo diagnóstico da doença, pelos danos ao corpo e à saúde e pelas consequências do tratamento, enfim, alguém fragilizado por todo o processo de adoecimento. E ainda, como visto anteriormente, as influências pessoais e culturais afetam a forma como as

informações são recebidas e compreendidas e, também, o relacionamento do paciente e de seu representante com os profissionais. Sendo assim, na tomada de decisão os profissionais devem propiciar não apenas um processo informativo que garanta o esclarecimento da relação risco-benefício, mas considerar que cada pessoa compreende e pondera de um jeito particular, a partir de referenciais culturais e de um tempo próprio de assimilação das tantas variáveis da situação.

Há decisões que são tomadas segundo as próprias crenças e valores, ou beneficiadas por opiniões externas, ou ainda por coerção/manipulação. Enquanto na persuasão as opiniões externas podem, através de apelos a argumentos racionais, levar voluntariamente a pessoa a alterar sua decisão, na coerção/manipulação a pessoa se sente constrangida a mudar de escolha ou é explicitamente pressionada ou é levada a ações sem estar plenamente ciente de suas reais justificativas. É notável a influência de pessoas que estejam passando ou passaram por situações semelhantes pois, a partir da própria experiência, podem tornar-se interlocutores de confiança do paciente/representante e contribuir na ponderação destes para a decisão.

Pode ser sutil o limite entre uma decisão compartilhada que se beneficia da participação de membros da família e de outras pessoas, e uma decisão em que os pais/representantes se sentem levados a tomar para responder muito mais às expectativas externas e do grupo de pertencimento, do que à sua intenção verdadeira. “Muitas vezes a decisão é tomada com base nos valores do grupo, e não nos do próprio indivíduo. A pessoa assume isso por tradição, e não por convicção” (RAYMUNDO; GOLDIM, 2007, p.86).

Parece interessante, então, que o processo de tomada de decisão, dada a limitação da autonomia do menor e da sua capacidade para decidir, se possa pensar numa *autonomia da família* do paciente pediátrico - entendendo por família as pessoas que tenham laços afetivos e/ou de sangue com a criança e que estejam envolvidas no tratamento. Sabe-se que nem sempre existe um consenso dentro da família; diferentes pontos de vista e conflitos fazem parte da dinâmica familiar e não se pretende igualá-los. O que se supõe é que os profissionais da saúde poderiam promover, tanto quanto possível ao contexto institucional onde trabalha, em cada caso e com os membros disponíveis, inclusive o paciente menor (considerando sua fase de desenvolvimento), uma eticidade. Ou seja, a partir das particularidades de cada situação familiar, inserida num contexto institucional específico, poderiam promover condições de diálogo, ponderação das diferenças e reflexão, para que o grupo familiar envolvido desenvolva uma autonomia e um posicionamento próprio e consciente frente às decisões que lhes cabe tomar. Para Cohen e Segre (2002) a eticidade corresponde à

“capacidade de percepção dos conflitos entre ‘o que o coração diz e o que a cabeça pensa’, podendo-se percorrer o caminho entre a emoção e a razão posicionando-se na parte desse percurso que se considere mais adequada” (COHEN; SEGRE, 2002, p.17). Eles defendem um ser e um agir éticos que envolvem uma percepção dos conflitos psíquicos e uma coerência que não se reduz apenas à racionalidade.

Compartilho dessa noção defendida pelos autores e considero a possibilidade de um posicionamento subjetivo e autônomo do paciente-representante-família, que inclua os conflitos e não seja subjugado aos valores morais de um grupo, mas sim, seja uma construção interna (ao indivíduo e à família) em interação com esses valores, que se beneficie da perspectiva trazida pelos outros agentes, como os profissionais da saúde. Seria uma forma de buscar aquilo que se afirma hoje como um processo de decisão compartilhado entre as várias partes envolvidas.

Conclui-se que na tomada de decisão sobre um tratamento uma atitude que do ponto de vista ético pode se justificar, do ponto de vista jurídico pode ser questionada e vice-versa. Muitas vezes a determinação pelo profissional de como o paciente deveria agir - a heteronomia - não é compatível com a Ética mas sim com o Direito (MARCHI; SZTAJN, 1998). A contribuição da Psicologia seria identificar as várias dimensões das atitudes humanas e dar legitimidade à dimensão ética de uma decisão do paciente/representante ainda que esta, juridicamente, não seja aceita ou reconhecida.

Ressalta-se, assim, a importância de discriminar a perspectiva do direito, a da medicina, a da bioética e a da psicologia em relação às questões presentes nos processos decisórios sobre intervenções médicas. O posicionamento do médico sobre a recusa de um paciente em se tratar é um dos pontos de vista e, de fato, de acordo com seu compromisso legal e ético, é esperado que ele não defira recusas que possam ter consequências nocivas à saúde do paciente. Isso é o que se espera do médico: que ele promova e proteja a saúde das pessoas. Hossne (2002, p.118) tem uma afirmação interessante em que diz:

O médico não pode querer que o seu paciente se comporte como ele, médico, se comporta. O médico precisa estar preparado, e ter competência para, respeitando os ditames de sua consciência, respeitar a liberdade (dada pela autonomia) e os ‘apelos de consciência’ de seu paciente. Mais ainda, o médico, com a sua competência (em todos os sentidos) deve estar ao lado do paciente para assegurar, avaliar e respeitar a competência dele, paciente, para as decisões.

Já do ponto de vista da psicologia entende-se que as decisões são determinadas por um mosaico de aspectos da vida, como os valores, as escolhas, as convicções, e não só pela priorização da saúde física. Cada área de conhecimento enfatiza diferentes dimensões do problema e aí está a riqueza da pluralidade de entendimentos possíveis; uma posição ética seria a de considerá-las para contribuir a tomar uma decisão mais prudente.

Parece interessante a possibilidade de interlocução entre essas várias perspectivas, não colocando uma contra a outra numa lógica de eleger uma que seja a certa, mas articulando-as para auxiliar os pacientes e os pais/representantes desde as ponderações anteriores às decisões até o momento posterior de elaboração das direções tomadas, para que possam construir percursos próprios ao longo do adoecimento e do tratamento e que ajudem a preservar sua integridade subjetiva.

## 4. MÉTODO

### 4.1. A pesquisa clínico-qualitativa

Definiram-se como objetivos desta pesquisa a compreensão de aspectos das atitudes maternas no processo de decisão da cirurgia cardíaca para o filho e a discussão sobre a recusa da realização da cirurgia. O método qualitativo de pesquisa foi escolhido por possibilitar que tais objetivos fossem alcançados.

Segundo González Rey (2002), o método qualitativo afirma o caráter construtivo-interpretativo da produção de conhecimento. A pesquisa é concebida como um processo dialógico, em que o pesquisador realiza construções interpretativas a partir de manifestações subjetivas das pessoas estudadas. Buscam-se os significados do fenômeno para aqueles que o vivenciam, e não o fenômeno em si. Resgata-se, assim, a condição de sujeito tanto do pesquisador quanto do pesquisado.

Dentro da metodologia qualitativa, a pesquisa clínico-qualitativa (TURATO, 2008) destaca-se para os fins deste estudo pois aplica-se particularmente a *settings* da saúde e investiga os significados de fenômenos relativos ao binômio saúde-doença. O *setting* dos cuidados com a saúde é entendido por Turato (2000) como um ambiente delimitado onde indivíduos (pacientes, equipe de profissionais, familiares) estão em contato com processos ou serviços clínicos preventivos e/ou terapêuticos.

Deste modo, este estudo busca elementos da experiência materna na tomada de decisão da cirurgia do filho: como as mães relatam e interpretam suas experiências, os significados que surgem e os processos psíquicos envolvidos. Parte-se de uma abordagem mais geral dos sentidos dados pela mãe no recebimento da indicação cirúrgica para o filho, para daí apreender especificamente se a atitude de recusa se manifesta e, se sim, de que modo.

A pesquisa clínico-qualitativa se apóia em elementos da psicanálise, como a valorização de aspectos psicodinâmicos e inconscientes, para traçar algumas de suas referências. Segundo Turato (2000), elementos da teoria e da prática da psicanálise orientam, sobretudo, a discussão dos dados colhidos e a postura do pesquisador no *setting* da entrevista. A entrevista é entendida por ele como a “técnica-chave” da pesquisa clínico-qualitativa (p.101). Na interação com o entrevistado espera-se que o pesquisador tenha uma postura

particular, sensível às angústias e ansiedades dos participantes e próprias, de modo a ter uma compreensão profunda das questões humanas que se apresentam. A escuta é valiosa ferramenta e soma-se às impressões do pesquisador no contato com o entrevistado - o comportamento global deste e as manifestações não verbais - para a apreensão do fenômeno estudado. Delineia-se assim uma atitude clínica que comporta a sensibilidade na relação pesquisador-pesquisado e o acolhimento do sofrimento e das manifestações emocionais dos participantes. Lembrando que, se a narração de experiências emocionais numa entrevista é algo delicado, no contexto saúde-doença pode ser especialmente difícil devido ao sofrimento pelos problemas de saúde.

Outra característica do método clínico-qualitativo é o campo da pesquisa ser o ambiente onde os sujeitos estão naturalmente em contato com processos clínicos, preventivos e/ou terapêuticos, e que neste estudo é uma associação para crianças em tratamento de cardiopatias. A entrada do pesquisador no campo de pesquisa prevê a observação dos vários fatores, inclusive incidentais, que afetam os sujeitos e também ele próprio naquele ambiente.

#### **4.2. Campo da pesquisa, participantes e instrumento**

O campo da pesquisa para a coleta dos dados foi a Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração (ACTC) – instituição que presta assistência a crianças cardiopatas e suas mães - que será descrita adiante.

Os critérios de seleção das participantes foram: ser mãe de criança de até onze anos de idade com diagnóstico de cardiopatia complexa e que tenha recebido indicação passada de cirurgia paliativa e já a tenha realizado. O período de coleta de dados, devido aos prazos da pesquisa, foi de dois meses. Foram duas as participantes que corresponderam aos critérios estabelecidos dentro desse período, razão pela qual a amostra foi pequena. Para um estudo qualitativo, a amostra ser reduzida não é fator de impedimento para a construção de uma compreensão válida e relevante sobre o fenômeno estudado. Como afirma González Rey (2002):

“O conhecimento científico, a partir desse ponto de vista qualitativo, não se legitima pela quantidade de sujeitos estudados, mas pela qualidade de sua expressão. O número de sujeitos a serem estudados responde a um critério qualitativo, definido essencialmente pelas necessidades do processo de conhecimento que surgem no curso da pesquisa” (p.35).

O instrumento foi a entrevista semi-dirigida individual (apêndice A), composta de questões objetivas sobre a mãe, o diagnóstico da criança e a composição familiar (que por serem mais diretas ajudaram a introduzir a conversa) e da seguinte questão disparadora: “Como foi para você receber a indicação cirúrgica para seu filho?”.

Foi priorizado o relato espontâneo das participantes na entrevista, mas também foram previstas intervenções do pesquisador no sentido de solicitar à mãe que falasse mais a respeito de algum ponto do relato que merecesse maiores esclarecimentos. Como já mencionado, na pesquisa clínico-qualitativa as percepções do pesquisador são fundamentais na apreensão e na interpretação dos dados e, somadas à entrevista, servem de instrumento para a pesquisa.

Na análise dos dados da entrevista foram utilizadas as técnicas de leitura flutuante e categorização (TURATO, 2008). A leitura flutuante, segundo Turato (p.444), “em analogia ao famoso e (idealizado) conceito psicanalítico de atenção flutuante”, consiste em ler e reler o material, tangenciando os sentidos explícitos das palavras de forma a deixar surgir os sentidos implícitos, que podem ser apreendidos nas entrelinhas do relato. A categorização é uma forma de classificar os elementos que constituem o relato, através dos critérios de relevância e/ou repetição do assunto, conforme explica Turato. Ele diz que as categorias não são dadas *a priori* e sugere que o autor deve “[...] ‘sentir’ seu material na prática, haja vista que é debruçando-se modestamente sobre o lido e relido, que surge, mentalmente e no papel, o desenho da categorização” (p.445-446).

A caracterização do campo da pesquisa teve como base informações obtidas do site da associação (ACTC, 2010) e observações oriundas tanto das visitas atuais para as entrevistas quanto da experiência passada da pesquisadora como psicóloga dessa instituição. Essa caracterização se soma aos dados das entrevistas para constituir o material para discussão. Considera-se que essa experiência anterior de trabalho como psicóloga da referida instituição proporcionou um preparo interior e uma familiaridade na aproximação do fenômeno que, além de enriquecer a caracterização do campo da pesquisa, favoreceu a entrada neste, o vínculo de confiança da mãe e a interação na entrevista.

Foi solicitada autorização para a realização das entrevistas, identificação e descrição do funcionamento da ACTC com a coordenação da instituição (apêndice B), o que foi prontamente atendido devido à conhecida relação com a equipe. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (anexo A). O projeto de pesquisa demorou alguns meses para ser aprovado por este Comitê, pois foram interpostas questões quanto a possíveis riscos para as participantes pela

abordagem de um tema tão delicado. Alterações requeridas e sugestões levaram a modificações no roteiro original da entrevista, que passou a ter questões iniciais diretas de identificação pessoal seguidas de uma única questão disparadora, de forma a privilegiar o livre relato da mãe. Um dos critérios de seleção dos sujeitos também foi alterado e foram incluídas apenas mães cujos filhos tivessem recebido indicação *passada*, e não atual, de cirurgia cardíaca e que tivessem decidido pela cirurgia.

### **4.3. Procedimentos**

Para a realização das entrevistas houve uma primeira visita da pesquisadora na associação para solicitar a mediação da psicóloga na seleção das possíveis participantes dentro dos critérios estabelecidos e na apresentação da pesquisadora. Essa mediação também refletiu o cuidado para que a psicóloga desse suporte às participantes após as entrevistas, caso houvesse a manifestação de oscilação emocional ou mobilização de angústia pelo assunto tratado.

A primeira mãe selecionada estava hospedada na instituição na ocasião dessa primeira visita e já houve um contato inicial para a apresentação da pesquisadora, das intenções da pesquisa e o convite para participar. Após a aceitação pela mãe, foi agendada a entrevista para outro dia. Com a segunda mãe selecionada, que chegaria na instituição semanas depois, a breve apresentação da pesquisa, o convite e o agendamento da entrevista foram diretamente feitos pela psicóloga, o que foi facilitado pela aceitação imediata da mãe em participar ao se lembrar da pesquisadora como ex-psicóloga da instituição. Ambas as mães mostraram entusiasmada disponibilidade em participar, bem como, ao final da entrevista, valorizaram aquele momento de narração da própria experiência.

As entrevistas ocorreram em uma sala privada (de uso esporádico dos técnicos da instituição), tiveram duração de aproximadamente uma hora cada, sem interferências externas e, com autorização das mães, foram gravadas em áudio para facilitar o registro. Para iniciar houve a reapresentação mútua, a explicação das intenções da pesquisa e do que consistiria a entrevista. Foi lido e explicado o termo de consentimento livre e esclarecido (apêndice C), sem dúvidas por parte das mães. Foram feitas as questões mais diretas de identificação

pessoal, que ajudaram a introduzir a conversa, seguidas da questão disparadora: “Como foi para você receber a indicação cirúrgica para sua filha?”.

A participante foi estimulada a relatar livremente sua experiência. Acompanhou-se a construção do sentido do relato da participante e quando se julgou adequado, com o cuidado para evitar colocações que pudessem gerar sofrimento adicional, foi pedido que esclarecesse ou falasse mais sobre algum ponto levantado por ela mesma. Ambas as participantes se mostraram dispostas e à vontade para contar e detalhar suas experiências. Foram vários os momentos em que se emocionaram ao relatarem situações difíceis ou angustiantes.

Nas entrevistas foi valorizada a escuta e a sensibilidade do pesquisador para, numa atitude clínica, acolher as manifestações emocionais que surgiram. A atitude clínica também foi central para guiar as intervenções que visavam esclarecer algum ponto do relato ao mesmo tempo em que respeitavam a abertura de questões e o aprofundamento que cada mãe podia fazer. Apesar do interesse por assuntos específicos, priorizou-se a livre construção do relato pela mãe de modo a respeitar o que cada participante pôde resgatar e oferecer de sua experiência naquele momento. Após as entrevistas, foi reiterado com as mães e com a psicóloga o possível suporte que se fizesse necessário às questões e angústias emergidas com o relato.

As entrevistas foram transcritas e, num primeiro momento, analisadas separadamente. Através da leitura flutuante, fez-se uma primeira leitura para assimilação geral do conteúdo e registro das impressões iniciais, seguindo-se várias releituras para a apreensão mais minuciosa, inclusive de outras significações. O conteúdo dos relatos (os temas trazidos e o sentido construído) foi analisado de forma a atingir um nível mais profundo das significações da fala, ultrapassando os conteúdos manifestos. A categorização emergiu do relato: as categorias não foram obtidas por um roteiro dado mas identificadas por sua repetição e ênfase no relato, e também pelas interrogações prévias sobre aquilo que era considerado relevante pela pesquisadora em decorrência do estudo sobre este tema. A partir de intersecções entre as categorias de cada relato foram estabelecidas categorias comuns, sendo que um tópico relevante apresentado por apenas uma das participantes foi alocado como subcategoria. Aprofundou-se a compreensão das falas e dos temas através de conceitos da teoria psicanalítica, como desenvolvidos por Freud. Ao final da análise das categorias, foram retomados os principais aspectos surgidos em cada entrevista, obtendo-se assim uma compreensão do sentido geral de cada relato. Por fim, articulou-se elementos da experiência das participantes e elementos do campo da pesquisa.

#### 4.4. Breve caracterização do campo da pesquisa

Reúnem-se aqui impressões passadas da pesquisadora do período de trabalho na Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração, bem como informações obtidas do site da associação (ACTC, 2010) e do contato atual com o contexto institucional (nas visitas para conversas com a coordenadora e a psicóloga para apresentação do projeto de pesquisa e para obtenção da autorização para a coleta de dados e realização das entrevistas).

A ACTC constitui-se um campo privilegiado para esta pesquisa pois é um local que permite um olhar muito próximo sobre as questões relativas à doença e ao tratamento, ao mesmo tempo em que, por não estar sob a incidência direta do tratamento médico e das turbulências do contexto hospitalar, permite certo distanciamento para a apreciação dessas questões. Fornece assim uma interessante visão sobre o campo de relações que se forma: relações não só entre as mães-cuidadoras, entre os pacientes, mas também entre os vários discursos e perspectivas em torno do adoecimento e dos processos decisórios.

A ACTC é uma instituição filantrópica que atende crianças/adolescentes em tratamento médico no Instituto do Coração (INCOR) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Criada em 1994 em São Paulo, é um serviço de apoio extra-hospitalar, gratuito e mantido por contribuições de pessoas físicas e jurídicas. Oferece hospedagem, alimentação, transporte, apoio social, psicológico e pedagógico para a criança/adolescente cardíaco e sua mãe/acompanhante. Esta população, procedente de diversas regiões do Brasil e até da América Latina, em sua maioria é atendida pelo Sistema Único de Saúde. A ACTC localiza-se a duas quadras do hospital, o que permite a fácil locomoção dos usuários de uma instituição à outra. Hospeda até 56 pessoas em sua sede mas o número de atendimentos pode ser maior se considerados os outros tipos de assistência, como o atendimento-dia.

A hospedagem é oferecida ao paciente e a um acompanhante do sexo feminino. No caso de ambos os pais estarem presentes como acompanhantes, o pai se hospeda em pensão ou hotel, podendo freqüentar a instituição durante o dia e participar das atividades. Quando o pai é o único acompanhante, ele e o/a filho/a ficam na associação durante o dia mas hospedam-se em outro local, com o apoio financeiro da instituição. Mesmo havendo um número mínimo de casos em que o pai é o acompanhante, ao termo “acompanhantes” me

refiro às cuidadoras do sexo feminino que não apenas a mãe natural, como avós, madrastas, tias. Na maioria dos casos a mãe é a acompanhante, o que corrobora a literatura pesquisada que, como já citado (p.16), observa ser quase sempre a mãe a figura principal de cuidados da criança doente.

O tempo de hospedagem depende do tratamento no hospital e varia bastante, podendo durar dias, meses ou até mais de um ano, como nos transplantes cardíacos. Por exemplo, o paciente pode vir para consulta ambulatorial e exames de rotina e permanecer um breve período na instituição, ou pode vir para receber diagnóstico diferencial e orientação terapêutica, o que requer maior tempo de permanência, ou pode ainda vir para cirurgia (que nem sempre acontece na data prevista), cujo tempo de hospedagem inclui os períodos pré e pós-cirúrgico. Em muitos casos, devido à internação do paciente, a mãe/acompanhante se hospeda sozinha na associação ou mesmo a freqüenta por breves períodos do dia (para se alimentar ou tomar banho), retornando ao hospital para ficar com ele.

A rotina das tarefas diárias, como refeições e limpeza, são de responsabilidade das mães/acompanhantes. A divisão das tarefas é feita de acordo com a disponibilidade que o cuidado com o filho permite, sendo supervisionada por uma funcionária. No período noturno a casa funciona em regime de auto-gestão, com as próprias mães/acompanhantes como responsáveis pelo jantar, segurança, etc. Há um plantão telefônico do serviço social inclusive no fim de semana. Os cuidados com o paciente - tratamento, administração de medicação, alimentação, urgências, saídas, passeios – é de inteira responsabilidade da mãe/acompanhante, podendo receber orientações quanto a comportamentos prejudiciais à criança ou mesmo ao convívio coletivo na instituição.

Além de suprir as necessidades básicas a pessoas que teriam dificuldades econômicas para se manter fora do domicílio de origem para tratamento médico, a ACTC oferece também outros recursos. Possui uma equipe de profissionais de diversas áreas como serviço social, psicologia, educação, culinária, costura, administração. A equipe trabalha durante o dia, realizando atendimento social e psicológico, atividades educacionais, de lazer, de geração de renda, entre outras. Para dimensionar a abrangência da instituição, serão citados os atendimentos em 2008: 1121 usuários atendidos, sendo 504 pacientes e 617 mães/acompanhantes (113 pacientes tiveram mais de um acompanhante). Dos 504 pacientes, 352 receberam atendimento integral (ficaram hospedados) e 152 receberam atendimento-dia (não ficaram hospedados). O tempo médio de permanência na associação foi de 21 dias por

ano e cada paciente teve, em média, 4 retornos na associação em 2008. Ocorreram 29 óbitos de pacientes nesse ano.

Esse panorama institucional permite contextualizar não apenas aonde as entrevistas foram narradas, mas também as influências desse ambiente e dessa condição - de tratamento fora de domicílio - sobre a experiência das mães.

## 5. ANÁLISE DOS DADOS

Os dois casos entrevistados são apresentados brevemente, seguindo-se a análise do conteúdo dos relatos. Os dados foram analisados tendo como referência a teoria psicanalítica, a partir de Freud.

O percurso de análise foi iniciado por uma apreciação individual de cada entrevista, de onde emergiram categorias temáticas a partir dos conteúdos que se destacaram seja pela ênfase, pela repetição, pela entonação emocional, como também pelas ressonâncias com os temas previamente considerados relevantes em decorrência deste percurso de estudo sobre o assunto. Das categorias individuais foram identificadas aproximações entre os relatos que permitiram estabelecer as seguintes categorias em comum: a) Reações ao diagnóstico; b). Reações à indicação cirúrgica; c) Ambivalências; d) A tomada de decisão e d.1.) O futuro (categoria relativa a apenas um dos relatos); e) Relação com o médico e a medicina; f) Relação com a filha. Em cada categoria os dois casos estão sendo analisados, à exceção da subcategoria “d.1. Futuro”, que foi um tema referido por apenas uma das participantes.

No comentário final sobre os dois casos foram retomados os principais pontos, de forma a se ter uma perspectiva panorâmica do sentido geral de cada relato. Por fim, foram articulados elementos da experiência das participantes com elementos do campo da pesquisa.

### 5.1. Apresentação dos casos

Nos dois casos as entrevistas transcorreram sem interrupções e ambas as participantes mostraram-se disponíveis e generosas na narração de suas experiências.

#### Caso 1

A participante que chamei de Sandra tem trinta e oito anos, mora na região Nordeste, é casada, seu grau de escolaridade é o ensino médio incompleto, é católica não praticante mas

afirma ter fé. Tem um filho mais velho e a filha de dez anos, diagnosticada com cardiopatia complexa. Recebeu o diagnóstico parcial da filha em seu primeiro dia de vida. Foi encaminhada para São Paulo onde chegou com a filha que estava com dezessete dias de vida e recebeu o diagnóstico total. Nas primeiras informações sobre o problema havia a esperança de não ser grave; só em São Paulo o diagnóstico foi fechado e Sandra pôde ter a explicação completa da situação, inclusive confirmar a indicação de cirurgia, que se daria em três etapas. Estas foram realizadas com um mês de vida da filha, aos sete anos e aos dez anos (há seis meses da data da entrevista). Atualmente, o acompanhamento médico e os exames são feitos em São Paulo a cada seis meses, sendo sempre Sandra a acompanhante da filha.

A impressão geral desta entrevista foi de um transbordamento de angústia, manifestado na sua precipitação para dar o testemunho da própria experiência, no estado emocional ao longo do relato, na voz apertada e nas sensações de incômodo e aflição despertadas em mim tanto na entrevista como na transcrição e nas leituras.

## **Caso 2**

A participante que chamei de Monica tem trinta anos, mora no interior da região Sudeste, é casada, seu grau de escolaridade é o ensino fundamental incompleto, não tem religião mas afirma ter fé. Tem um filho mais velho e a filha de sete anos e onze meses, diagnosticada com cardiopatia complexa aos quatro meses de vida. Foi encaminhada para tratamento em São Paulo, onde a filha internou no hospital aos seis meses de vida e recebeu a indicação cirúrgica, que se daria em três etapas. O estado de saúde da filha estava debilitado e o prognóstico da primeira cirurgia, realizada com um ano de idade, foi anunciado pelo médico como ruim. A filha fez duas cirurgias ao invés de três, em razão do quadro clínico debilitado. A segunda e última cirurgia, aos cinco anos de idade (há três anos da data da entrevista), também continha uma perspectiva ameaçadora anunciada pelos médicos e comentada por outras mães/acompanhantes (riscos desse tipo de cirurgia, inclusive de sequelas). O tratamento médico atual consiste em controle mensal do sangue e da medicação, através de exames realizados na cidade de domicílio e de consultas trimestrais em São Paulo.

Monica se mostrou disposta para a entrevista, já me conhecia do período em que trabalhei na instituição e foi afetiva quando nos encontramos. A entrevista foi agradável e,

apesar do sofrimento referido e de momentos de angústia, essa mãe me transmitiu serenidade na sua forma de lidar com o sofrimento.

## 5.2. Análise do conteúdo dos relatos a partir de categorias temáticas

### a) Reações ao diagnóstico

Ao relatar o recebimento do diagnóstico, a reação imediata de Sandra na entrevista foi de interrupção da fala, silêncio e choro. Essa reação sem palavras leva a pensar no impacto traumático do diagnóstico, ocorrido no primeiro dia de vida da filha.

É próprio do traumático, segundo Freud (1920), o fator de surpresa e de perigo do acontecimento, provocando um incremento abrupto de tensão no psiquismo, para o qual a pessoa não estava preparada. Esse excesso de excitação no psiquismo não é assimilado nem descarregado, criando uma situação insuportável que seria por isso traumática.

Na situação traumática os acometimentos repentinos permanecem como excesso pulsional e não entram no circuito de representações psíquicas, originando a angústia. Como explica Knobloch (1998), a partir da noção de trauma em Freud e Ferenczi: “O traumático e o pulsional se definem como aquilo que não é organizado pelo sistema de representação, portanto não dominado pelo circuito da linguagem” (p.74). As representações constituem o psiquismo, o inconsciente, e possibilitam a significação, a atribuição de sentido ao que é vivido. No traumático do diagnóstico aquilo que é experimentado como afeto não se liga a representação alguma. “Nesse instante [do diagnóstico] não há palavras para designar o sentimento ou pensamento, só é possível o silêncio” (KNOBLOCH, 2002, p.143).

Silêncio que pode ser observado na reação sem palavras de Sandra, quando ao relatar o recebimento do diagnóstico na entrevista, interrompe a fala e fica em silêncio. O afeto sem ligação a representações produz angústia. É uma dor sem palavras que será afastada do psiquismo pela reação de descarga que se expressa como *transbordamento*. No caso de Sandra esse *transbordamento* parece ter se dado com a interrupção da fala, o silêncio e o choro. Esse choro-descarga seria a angústia que transborda, como se a dor sentida só pudesse ser expressada pelo agir, só pudesse *ser agida*.

A angústia pode ser expressão de uma dor sem representação decorrente do trauma, dor pela proximidade da morte, como explica Knobloch (1998). “O trauma, segundo Ferenczi, é o problema da dor, da dor vinculada à experiência de morte, dor-morte. Dor é a impossibilidade de representação. O sujeito fica impactado pela presença da morte, ele está *em presença da morte*” (p.112). O diagnóstico da cardiopatia complexa evoca o risco de vida da criança e fez Sandra confrontar a angústia de morte que o perigo da doença suscitou.

Mas essa presença da morte, da angústia de morte, também poderia ser pensada como uma suspensão **na** vida, não apenas **da** vida da filha (em termos biológicos) mas como uma experiência de suspensão **na** vida da mãe. Os acontecimentos que acompanharam o recebimento do diagnóstico contribuíram para essa suspensão do curso da vida da mãe. À crise normal do nascimento se somou a crise do diagnóstico de cardiopatia; o diagnóstico trouxe ameaças de separação e morte e a perda da filha idealizada; o bebê ficou submetido a procedimentos e manipulações que interferiram nos primeiros contatos mãe-bebê; o deslocamento da cidade de origem a separou da família, do filho mais velho ainda pequeno, de sua casa e a introduziu num ambiente desconhecido; a indicação cirúrgica e a cirurgia, como procedimento invasivo no bebê, acirraram os riscos e a angústia de separação e morte.

Esses acontecimentos penosos trouxeram uma suspensão temporal na vida de Sandra. E por serem consecutivos ao diagnóstico potencializaram seus efeitos traumáticos, pois trouxeram a vivência de um “morrer da vida” tal como estava estabelecida até então. Knobloch afirma que “o traumático é esse instante que interrompe a continuidade dos presentes, abre na história a dimensão do acontecimento, introduz na cadeia do representável o irrepresentável e, tal como um clarão, deixa aparecer o morrer” (1998, p.133).

Percebe-se, então, como o momento do diagnóstico desorganizou a vida e a história de Sandra, podendo ser entendido como uma *situação de crise* (KNOBLOCH, 1998). Como é próprio das situações de crise, houve uma descontinuidade abrupta na sua história passada em relação ao presente (o desvio que a doença trouxe nas expectativas sobre o bebê e na vida cotidiana) e do presente em relação às perspectivas futuras, que ficaram incertas pelos riscos da doença e da cirurgia. Suas referências conhecidas foram perdidas em função do tratamento realizado fora da cidade de origem, longe da família e de casa. Tudo ficou em suspenso, num tempo de indefinição quanto aos desfechos futuros para a vida da filha e a própria também. A vivência psíquica na crise é, segundo Knobloch, a de estar fora de si, fora do eixo, estranho, como se o tempo parasse no presente e o caos se instalasse. “Uma experiência em que há algo

de insuportável, no sentido literal de não haver suporte. Experiência que nos habita, como um abismo de perda de sentido, abismo em que se perdem as ligações” (p.143).

Quando o vivido, como visto acima (p.62), não ganha sentido nem vira palavra pelas vias da representação - pois não se inscreveu no circuito psíquico onde seria ligado a outras representações - o pensar fica em suspenso. Prevalece, assim, o impulso para o ato como meio do psiquismo descarregar o excesso de excitações que traz dor e desprazer, ficando impossibilitado o trabalho de pensamento. Knobloch (1998) explica, a partir de Ferenczi, que a dimensão do agir é aquela em que se reproduz uma agonia que foi sentida mas que permanece incompreensível: “o paciente *age a dor* [...] por uma impossibilidade de representação, por um excesso pulsional em que o trabalho de pensamento não poderá acontecer” (p.81).

O não pensar pode levar a um agir precipitado que nas situações de doença grave fica ainda mais intenso pela urgência real de decisões e ações diante do frágil estado de saúde da criança. Como visto em Sandra, o momento do diagnóstico aglutina várias questões num curto espaço de tempo. São muitas as informações, as mudanças, as separações, as preocupações, as decisões requeridas. Sandra conta como “[...] lá foi tudo muito rápido, aquela coisa que teria que vir e pronto. Não sabia nem direito realmente o que ela tinha”. Essa velocidade dos acontecimentos externos, que não dá o tempo para pensar, se soma então à dos acontecimentos internos. Sandra, ao dizer que “sempre fica, né, sempre fica com a cabeça a mil por hora”, parece se referir a essa aceleração psíquica. Tantas são as coisas que passam tão rapidamente pela cabeça que resultam numa espécie de vertigem, onde não se consegue pensar.

Isso parece dizer respeito ao *tempo do traumático*, definido por Knobloch (1998) como uma experiência em que o tempo fica condensado e “não se temporaliza numa série” (p.123). Ocorre uma suspensão do tempo: o tempo fica parado no presente, pois o futuro não pode ser vislumbrado e o passado se perdeu. O tempo é o do instante, do agora: “é o tempo em que nada começa, em que a iniciativa não é possível [...].é um tempo sem negação e sem decisão” (p.123).

Monica, por sua vez, apresentou uma reação diferente ao falar do diagnóstico da filha na entrevista: ela não se referiu imediatamente ao recebimento da notícia e quando o fez, foi de uma forma mais tranqüila e sem manifestações emocionais agudas (em comparação com Sandra). Isso leva a supor que houve para Monica uma maior possibilidade de elaboração psíquica dos impactos do diagnóstico. Cabe considerar que ela recebeu o diagnóstico quando

a filha já estava com quatro meses enquanto Sandra o recebeu no primeiro dia de vida da filha. Pode-se imaginar que esse tempo influenciou a forma distinta como ambas reagiram ao diagnóstico, fornecendo a Monica um intervalo maior para passar pela crise normal do nascimento e estabelecer o vínculo mãe-bebê; enfim, um tempo para se reorganizar minimamente sem que mais uma “nova condição” (a da doença) se acrescentasse de forma tão imediata.

Entendido por Monica inicialmente como castigo e depois como reencarnação da irmã também doente (problemas neurológicos), de quem cuidou e adorava, o diagnóstico cardíaco de sua filha parece conter para ela um aspecto de repetição e possibilidade de reparação de algo relativo à sua própria família de origem: “Por eu gostar muito dela [da irmã] eu já pensava assim também, né, quem sabe ela [a filha] não veio pra mim cuidar melhor que minha mãe que não tinha tempo, né” (Monica).

O diagnóstico da filha reconvocou Monica a um vínculo e a um cuidado atravessados pela doença e que lhe eram conhecidos, portanto já tinham alguma representação psíquica para ela. Além disso, o diagnóstico a colocou num lugar materno semelhante ao de sua mãe que também teve uma filha doente. Houve assim uma possibilidade de reparação da atitude de sua mãe, que não pôde cuidar da própria filha doente. Pode-se supor que essa familiaridade com o vincular-se, o cuidar e o ser mãe de alguém doente - pela experiência da mãe e por sua própria experiência de cuidar da irmã - influenciou a forma como Monica recebeu o diagnóstico e elaborou a condição de doença, que numa primeira análise pode ser entendida como “menos” traumática que a de Sandra. Se o aspecto inédito e de surpresa de uma experiência difícil pode torná-la traumática, no caso de Monica a familiaridade com a situação de doença é, então, entendida no sentido de tê-la preparado psicologicamente, tendo uma função de *angústia sinal* (FREUD, 1926): forneceu representações e significações prévias que protegeram o psiquismo do aspecto inédito do diagnóstico e ajudaram a suportar suas ameaças, pois remeteram a uma história e a uma memória familiar que Monica pôde acessar.

#### *b) Reações à indicação cirúrgica*

“É assim né, você se vê naquele momento que a gente quer uma decisão, eu quero que se resolva. Eu pelo menos tentei pensar assim: ‘é para resolver? Vamos!’” (Sandra).

As reações de Sandra diante da indicação cirúrgica, assim como no diagnóstico, apresentam uma tendência a não pensar e ao agir. Apesar da menção ao medo, a cirurgia aparece como procedimento inquestionável e aceito imediatamente por Sandra, sem mediação do pensamento. Ela não fala de hesitações ou dúvidas nem da ponderação dos riscos da intervenção, como se esses não pudessem ser pensados. Frente a essa indicação médica parece, então, ter havido uma reedição da dinâmica psíquica da reação ao diagnóstico em que, numa situação inédita e de angústia, o agir predominou sobre o pensamento. Isso faz supor um processo de decisão em que a aceitação ou não da indicação médica ocorreu sem reflexão.

Mas essa tendência a não pensar e ao agir pode ser entendida não apenas como descarga da angústia, mas também como uma reação de “resolução rápida” do assunto em função do medo da morte.

Na luta né, tem que fazer? Vamos fazer! Medo? A gente tem, claro. Se a gente for pensar no medo, tudo, a gente nem sai pra fora de casa; mas que seja pra dar certo. Que é arriante é, muito, principalmente no dia da cirurgia, se a gente pudesse a gente passava (Sandra).

O medo funcionaria como uma impulsão, um motor que faz reagir, que faz viver. Brun (1996) explica: “Como se o medo de uma morte indefinidamente repelida, mas sempre susceptível de se produzir fizesse-os viver” (p.4). A velocidade do agir sem pensar daria a impressão de que se poderia passar mais rápido pela situação, como se assim não fosse sofrer.

Em outro momento, ao falar do recebimento da notícia de que seriam três etapas cirúrgicas, Sandra também apresentou uma reação de “resolução rápida” do assunto, tanto em relação ao que foi feito naquela hora quanto na forma de estruturar sua fala ao relatar esse momento.

Sandra: Dá uma agonia tão grande, mas tem que fazer e ver tudo que era melhor. E é pra melhorar? A gente vai, corre atrás, dá qualquer jeito. E tem dado tão certo e ela está tão bem, a vitória de tudo isso é que ela está tão bem, então vamos pra frente, vamos seguir né que ela tá ótima. Então tem tudo isso. Mais uma [pergunta]! (Riso).

Pesquisadora: É isso, agora vamos conversando.

Sandra: Ééé, sabe, ela... [choro contido] ela fica “mãe, por que sou eu?” [...] É difícil quando ela pergunta “por que, por que eu?” É difícil né.

Sandra se emociona muito e fica com a voz e o choro embargados ao falar. Chama a atenção como após o discurso manifesto de convicção, confiança e ênfase nos aspectos positivos e no “vamos seguir com a vida”, ela busca encerrar o assunto e passar para a próxima (pergunta). A “resolução rápida” do assunto e o direcionamento imediato para o futuro, como reação à recomendação da cirurgia, mostra que esse tema traz sinais de uma

agonia que precisava ser afastada. Agonia pela angústia de morte desencadeada pelo diagnóstico e que se acentuou com a indicação cirúrgica. O instante seguinte do relato permitiu entender esse percurso que aflorou a angústia: a indicação cirúrgica remeteu à notícia do diagnóstico, que remete à busca por uma justificativa, um entendimento, uma construção de sentido sobre a condição da doença; e esse é um percurso associativo doloroso e sem resposta. Ela, então, buscou se proteger da angústia tentando barrar a passagem de afetos e idéias dolorosas para a consciência, através da reversão da angústia e do não ter como responder à pergunta em riso, confiança, postura convicta e resolutiva. Seu discurso, ao manifestar o oposto do que se passava internamente, parece revelar uma *formação de reação* onde o estímulo interno assumiu uma forma externa diferente, cujo conteúdo foi revertido em seu oposto (FREUD, 1915a).

Esse fragmento do relato também permite apreender uma experiência temporal de condensação do tempo que ocorre nas situações traumáticas (KNOBLOCH, 1998). Presente (*dá uma agonia tão grande*), futuro (*mas tem que fazer*) e passado (*e ver tudo que era melhor*) ocorrem ao mesmo tempo, na mesma frase. Frente a uma dor vivida sempre no presente (pela suspensão do tempo própria do traumático), a atitude manifesta de convicção remete imediatamente a um futuro ao mesmo tempo em que há um voltar-se ao passado anterior ao diagnóstico, em que tudo *era* melhor. Parece que os tempos passado, presente e futuro estão acontecendo simultaneamente, fazendo entrar num outro tempo que seria, conforme Knobloch, um “tempo-sem-tempo” (p.147).

A reação de Sandra de “resolução rápida” do assunto seria, então, uma proteção da irrupção da angústia, sem dúvida; mas parece também uma reação, talvez a única possível, frente a constatações que não têm resposta. Constatação de que construir um sentido (uma direção) explicativo não seria suficiente para justificar o injustificável, ou seja, o porquê a filha tem problemas cardíacos; constatação de que, apesar do sucesso dos resultados da cirurgia, realizá-la não seria suficiente para tirar a filha da condição de doença.

No caso de Monica, a reação à indicação cirúrgica e de que seria em três etapas foi atravessada pelo pensamento de *tirar a filha do hospital* e abandonar o tratamento, que podem ser entendidos como expressão de uma atitude de recusa da cirurgia.

Aí o médico falou que ela teria que fazer três cirurgias. Como ela estava muito debilitada, ele falou que provavelmente se ela fizesse uma primeira ela não agüentaria né; que não dava garantia se ela ia sair viva e se saísse, com sequelas. Ali pra mim eu perdi o chão, sério, eu pensei em tirar ela do hospital, pensei duas vezes em fazer isso. (Monica)

À apresentação da possibilidade de se fazer algo diante da doença, seguiu-se a falibilidade dessa possibilidade através do prognóstico ruim. Foram analisados como fatores implicados na reação de *pensar em tirar do hospital*: a existência concomitante de uma saída/salvação e de um risco/uma não garantia; a sobreposição dos riscos sobre os benefícios previstos; a demora na realização da cirurgia já que foram seis meses entre a indicação e a realização, em função da necessidade de exames e preparos; o adiamento do dia da cirurgia (por feriado); a debilidade progressiva da filha e o abatimento da mãe.

O prognóstico ruim constituiu-se o momento traumático para Monica, como se supõe de sua fala “de ter perdido o chão”. Nessa perspectiva, o *pensar em tirar do hospital* teria sido, num primeiro momento, um ato frente as angústias que emergiram. A atitude de não submeter a filha ao procedimento pareceu um reação imediata que visava proteger das ameaças anunciadas. Entretanto, revela-se também um outro sentido nessa expressão, que permite apreender uma possibilidade psíquica dessa mãe de *pensar*. Pensar em tirar do hospital demonstra alguma abertura para o pensamento, para cogitar outras saídas ao invés de acatar imediatamente a solução médica que se apresentava como a única saída naquele momento. Tanto que ela não agiu isso, só pensou nisso. O pensar-ato pôde virar pensar-pensamento.

Foi visto (p.65) que em situações impactantes, como o diagnóstico e a indicação cirúrgica, é possível que não haja condições do aparelho psíquico assimilar esses impactos. Isso pode ocorrer pelos efeitos traumáticos devidos ao excesso de angústia que acomete o psiquismo que, despreparado, não consegue assimilar nem dar representação a essa carga de excitações que o atinge; a descarga motora pelo agir é o único meio de aliviá-lo. A não assimilação dos impactos pode ocorrer também pela ativação de mecanismos de defesa do ego que, frente a conteúdos que puderam ser assimilados e representados, evitam a passagem para a consciência de afetos e pensamentos dolorosos e desagradáveis. Nas duas situações, a possibilidade psíquica de pensar, tanto sobre as informações referentes ao tratamento quanto sobre as próprias reações emocionais, pode não estar disponível plenamente. O pensar é entendido por Freud como um processo (consciente ou inconsciente) que coloca em vinculação, em relação, elementos mentais como as idéias e as representações verbais. Essa função de ligação propicia ao psiquismo a possibilidade de conter maiores quantidades de excitação.

A coibição da descarga motora (da ação), [...], foi proporcionada através do processo do *pensar*, que se desenvolveu a partir da apresentação de idéias. O

pensar foi dotado de características que tornavam possível ao aparelho mental tolerar uma tensão aumentada de estímulo, enquanto o processo de descarga era adiado (FREUD, 1911, p.240).

Alguma possibilidade de pensar se apresentou novamente para Monica na ocasião da segunda cirurgia:

Aí quando eu cheguei no hospital, eles junta né os médicos pra conversar com a gente como é que ia ser a cirurgia e tal e na hora eu pensei bem, assim, se eu deixaria ou não, porque ela estava bem e eles falam muita coisa que pode sair com sequelas também (Monica).

Aqui também se manifesta uma atitude de recusa da indicação da cirurgia, expressada como *pensar bem se deixaria ou não fazer*. Os fatores implicados dessa vez na atitude de recusa foram: o fato da filha estar bem em contraposição aos riscos da cirurgia; o peso do estar sozinha para avaliar essas circunstâncias; o adiamento da cirurgia mesmo com a filha já sedada (dessa vez por falta de material compatível); a morte de outras crianças que passaram pela mesma cirurgia. Esses dois últimos fatores foram determinantes da sua atitude de recusa “porque talvez não seria a hora também” (Monica) e acirraram a hesitação e o medo de deixar fazer. O adiamento, que se repetiu nas duas cirurgias, a deixou revoltada e acirrou sua insegurança; parece ter afetado a confiança dela nos procedimentos do hospital e no tratamento (confiança já abalada pelo fracasso da cirurgia em outras crianças), contribuindo para a desistência.

Então, se, vamos supor, quando foi duas vezes assim, aí, e na segunda já foi mais complicada né, ela tava sedadinha e tal, eu pensei que se eu tirasse ela ali talvez seja, seria um aviso pra eu não deixar fazer, devido a eu estar vendo muita criança falecer lá no hospital, sendo filhos de colega minha também, aí eu ficava com certo, nessa hora eu fiquei com certo medo de deixar fazer e não sair com vida. Foi, acho, que foi o momento que eu mais sofri (Monica).

Monica conta que chegou a usar o elevador para tirar a filha do hospital, constituindo-se aí um momento em que a atitude virou ação, mas foi mitigada pelo apoio da mãe de outra criança e da psicóloga do hospital. Esses fatos acentuaram para Monica a tendência, já presente nas duas cirurgias, de não realizá-las. Mas percebe-se que apesar dessa tendência ela teve a possibilidade de pensar e expor seus pensamentos, atitudes e ações à colega e à equipe, sendo que dessa exposição resgatou-se os aspectos positivos e os benefícios do procedimento e reverteu-se a recusa. A interlocução com essas pessoas parece ter tido uma função de

mediação entre o impulso para agir e a possibilidade de reflexão, evitando decisões e ações imediatas e impensadas.

### c) *Ambivalências*

Um aspecto marcante do relato de Sandra é sua tendência de voltar-se a um só lado das experiências, o positivo: seja da cirurgia, referida apenas em seus benefícios de resolução e melhora, seja dos afetos, manifestados como convicção em fazer, confiança e pensamento positivo. Apegar-se enfaticamente aos aspectos positivos é uma forma do ego se defender, afastando de si a percepção consciente dos aspectos dolorosos e negativos das experiências. Mas se, de um lado, há a tentativa de evitar os aspectos negativos, de outro, esses aparecem no significado latente de seu discurso, como “atropelos”.

E pensamento positivo: “vai dar certo”! Não fiquei com aquele medo: “não, que não vai dar certo”. Vai dar certo, vai melhorar, vai fazer, é o que dê. Teve seus atropelos, porque teve um pequeno erro médico, cortaram quando fizeram, o coração foi perfeito, o problema foi que cortaram o diafragma dela, aí ela não conseguia ficar fora do tubo, aí pensaram que era neurológico e não tinha nada disso. Quando vieram descobrir que tinham cortado a película do diafragma ela já tava com infecção (Sandra).

Imediatamente após relatar o pensamento positivo e a confiança na indicação médica, ela fala dos “atropelos”, do erro médico e de complicações imprevistas. Seus esforços de apegar-se à confiança no saber médico, na cirurgia, na recuperação da filha, enfim, no aspecto afirmativo (afirmação da vida e afirmação na frase) não garantem sua imunidade à manifestação de angústias, temores e da negativa (da vida e da frase). Observa-se, assim, que a tendência de voltar-se a um só lado das experiências e a consecutiva manifestação do lado oposto apontam para uma ambivalência que é intrínseca à vida psíquica.

Freud (1915a) diz que a ambivalência é a coexistência no psiquismo de finalidades opostas dos instintos nas relações com os objetos (da pessoa com o mundo e com os outros), como a atividade e a passividade. Ele chama de *ambivalência de sentimentos* a oscilação entre o amor e o ódio que pode existir nas relações objetais. Ele diz (p.138): “Visto ser particularmente comum encontrar ambos dirigidos simultaneamente para o mesmo objeto, sua coexistência oferece o exemplo mais importante de ambivalência de sentimento”. Isso pressupõe que tendências opostas de sentimentos, atitudes e ações podem coexistir.

Para explicar a ambivalência de sentimentos, Freud remonta às relações iniciais do ego com os objetos/mundo externo e mostra como está associada ao prazer-desprazer (outra polaridade constitutiva da vida psíquica): o objeto que é fonte de prazer e de sensações agradáveis atrai o ego, que dele se aproxima amando-o e tomando-o para si (introjetando) ou fazendo-o uma parte de si (incorporando); o objeto que produz sensações desagradáveis e desprazer repele o ego, que dele se distancia odiando-o. “A história das origens e relações do amor nos permite compreender como é que o amor com tanta freqüência se manifesta como ‘ambivalente’ – isto é, acompanhado de impulsos de ódio contra o mesmo objeto” (1915a, p.144). Num texto posterior, Freud (1923) ressalta que as relações entre o amor e o ódio podem ser de um acompanhar, ser o precursor ou se transformar no outro (1923, p. 55).

Quando abordou a ambivalência de sentimentos nas atitudes diante da morte, Freud (1915b) diz que a morte ou o risco de morte de pessoas amadas (como um filho) faz entrar em conflito no inconsciente duas atitudes opostas para com a morte: a de reconhecer a morte como extinção da vida, ou seja, real ameaça ao ser amado e a de negá-la, como se fosse uma ameaça irreal, como uma ideia que não é concebida pelo psiquismo. Desse conflito pela ambivalência frente à morte, Freud busca demonstrar como há desejos de morte inconscientes, que podem se dirigir inclusive às pessoas mais amadas:

Esses seres amados constituem, por um lado, uma posse interna, componentes de nosso próprio ego; por outro, contudo, são parcialmente estranhos, até mesmo inimigos. À exceção de pouquíssimas situações, adere à mais terna e à mais íntima de nossas relações amorosas uma pequena parcela de hostilidade que pode excitar um desejo de morte inconsciente” (p.308).

Ao evidenciar os desejos de morte inconscientes – que podem ser entendidos no sentido de um distanciamento, um desligamento do ego em relação aos objetos de amor, em contrapartida ao amor, que é a força que leva o ego a se ligar aos objetos - Freud mostra que o inconsciente é dividido, ambivalente, até mesmo com as pessoas amadas:

Não se pretende aqui uma depreciação dos sentimentos de amor, depreciação que de fato não existe. Realmente, é estranho tanto à nossa inteligência quanto a nossos sentimentos aliar assim o amor ao ódio; mas a Natureza, fazendo uso desse par de opostos, consegue manter o amor vigilante e renovado, a fim de protegê-lo contra o ódio que jaz, à espreita, por detrás dele. Poder-se-ia dizer que devemos as mais belas florações de nosso amor à reação contra o impulso hostil que sentimos dentro de nós (FREUD, 1915b, p.309).

Freud faz um paralelo com essa polaridade de sentimentos nas relações objetais para falar de sua concepção dualista do psiquismo, mas agora como uma oposição “anterior” que se daria entre pulsões/instintos<sup>1</sup> de vida (Eros) e de morte:

Partimos da grande oposição entre os instintos de vida e de morte. Ora, o próprio amor objetal nos apresenta um segundo exemplo de polaridade semelhante: a existente entre o amor (ou afeição) e o ódio (ou agressividade). (FREUD, 1920, p.64)

Dessa concepção dualista entende-se que na vida psíquica há um componente erótico, no sentido de promover ligações, fusões e aproximações (pulsões de vida) e um componente destrutivo, que levaria a separações e desligamentos (pulsões de morte).

Esse aspecto ambivalente inerente à vida psíquica parece, portanto, essencial para a compreensão das atitudes na tomada de decisão, já que permite a abordagem de tendências opostas que podem se apresentar, por exemplo, de aceitação e de recusa. Por isso, não se pode fazer uma associação linear da aceitação da cirurgia como expressão de tendências de ligação/aproximação ou da recusa como expressão de tendências de desligamento/distanciamento. As duas tendências estariam sempre presentes em cada uma das decisões. A recusa da intervenção que comporta riscos às vezes representa a tentativa de preservar a ligação através da evitação das rupturas possíveis àquela, como se verá mais à frente no caso de Monica. Para ela, aceitar a cirurgia, num certo momento, significava a perda da filha. Sua recusa naquele momento pôde, então, ser entendida justamente como decorrente da força da ligação que a mantinha numa posição de afastar de si e da filha qualquer ameaça de rompimento, ainda que a cirurgia trouxesse igualmente perspectivas de melhora.

Em vários pontos do relato de Sandra observa-se tal ambivalência, que em outros termos poderia ser descrita como uma “disposição para fazer tudo” diante da doença da filha em oposição a um “não fazer”. Uma demora de oito anos entre a primeira e a segunda cirurgia, que Sandra atribui a um acompanhamento médico equivocado, permite apreender isso melhor:

Porque a médica de lá, ela simplesmente parou no tempo. Primeiro ela mandou pra cá, foi tudo muito rápido; aí a gente foi ficar lá apanhando com ela, e ela não fez mais nada e aí foi que a gente resolveu procurar outro médico. [...] Na porta ele falou: ‘você demoraram demais’. Porque já tinha passado um tempão pra fazer a segunda, ela já estava muito cianótica, muito, muito, eu não sei nem, a assistente social disse “eu não sei nem como ela tava andando”. [...] Então graças a Deus ela não ter tido nada e ter ainda a

---

<sup>1</sup> Apesar de ter consultado uma versão da obra de Freud que utiliza o termo *instinto*, optei por utilizar o termo *pulsão*, conforme esse conceito é entendido no Vocabulário da Psicanálise (LAPLANCHE; PONTALIS, 1970).

chance de fazer a outra [...] Mas por pouco não dava mais pra fazer nada (Sandra).

Fica evidente que o estado de saúde da filha de Sandra estava crítico e o comentário dos profissionais parece enfatizar o porquê dos pais deixarem chegar àquele ponto. A confiança absoluta no saber médico, e a transferência do pensar de si para o outro, fez hesitar o questionamento dos pais sobre o andamento do tratamento apesar da percepção de que algo não andava bem. Mas o que mais teria contribuído para a demora dos pais em decidir procurar outra opinião médica? A experiência vivida na primeira cirurgia, relatada como a mais difícil, teria contribuído para a demora em providenciar a realização da segunda devido ao receio de passar por tudo aquilo novamente? Ao repetir que a médica “parou no tempo”, Sandra faz pensar se algo de sua experiência interna teria relação com esse parar no tempo, com esse tempo parado, paralisado, de nada fazer e de nada a fazer diante da situação da filha. Esse tempo poderia ser entendido como expressão de uma ambivalência, de uma hesitação em aceitar as intervenções seguintes?

A demora de oito anos se destaca ainda mais em função do mote predominante ao longo do relato de Sandra: marcado pelo otimismo e pela convicção de imediatamente fazer tudo frente a doença da filha, faz pensar se tais atitudes, quando unilaterais, não seriam reações defensivas compensatórias do medo, da insegurança e de tendências de não aceitar as intervenções propostas. Indica-se aí, portanto, uma ambivalência de sentimentos na decisão sobre o tratamento, expressada como disposição para fazer em oposição a não querer fazer.

Sandra não reconhece em si o lado “negativo” da ambivalência e quando reconhece nos outros há uma reprovação. Isso ficou nítido quando, ao reassegurar-se da vontade da filha em ficar boa (como garantia de sua decisão de aceitar as indicações médicas quando maior de idade), ela pausa a fala e conta da depressão do sogro:

Sandra: [...] ela [a filha] tem muita vontade também de ficar boa, ela vai decidir fazer, ela... [silêncio] Meu sogro é depressivo, ele não tem aquela força, não tem metade da força dela, é incrível [...] falta aquela parte dele de querer porque só remédio não funciona [...] eu falo pra ele, eu queria um pouquinho que tivesse a metade da força de vontade que ela tem de ficar boa [...] porque ela tem uma força de vontade de ficar boa, é só o que ela fala “eu vou ficar boa, eu vou ficar boa”, isso aí é auto-estima... e ele, ele [...] eu falei pra ele: “embora vamos, vamos, vamos”, porque é ruim, até a gente mesmo sente, porque dá assim um troço, sempre repetindo... [nesse momento ela parece angustiada e fica com a voz apertada, segurando o choro].

Pesquisadora: E você sente o que, é a convivência?

Sandra: A convivência com um depressivo [...] mas eu, eu quero ficar leve, curtir.

O sogro fica como depositário do “não querer”, revelando que há momentos na vida que pode acontecer de não se ter força, não se ter mais vontade de viver, de não se querer mais. “Não querer” que a assombra mas que em relação a si mesma fica suprimido, pois em momento nenhum ela refere hesitação de suas intenções de aceitar as intervenções médicas para a filha; “não querer” que a assombra também em relação ao poder futuro de decisão da filha: quando ela comenta sobre crianças e adolescentes que não querem fazer os procedimentos, ela busca reassegurar-se da força de vontade e do “querer” da filha. Observa-se aí o mecanismo de defesa do ego que *projeta* no outro, por não poder reconhecer e elaborar em si, aspectos próprios que tenham conotação mais negativa, dolorosa ou conflituosa (FREUD, 1915a). Falar da falta de vontade do sogro é, então, uma forma de nele projetar uma parte de si mais deprimida e que refletiria um dos pólos da ambivalência de sentimentos, aquele que desanima, que não tem força de vontade, que não quer (em oposição à atitude manifesta de estar disposta a fazer tudo). É uma forma de projetar aspectos que ela teme que apareçam na filha, assegurando que a esta não faltaria aquela parte de querer e de ter disposição. Queixar-se do peso da convivência com o sogro deprimido e de sua dependência dela, parece também uma forma deslocada de falar do peso de conviver com alguém doente e dependente dela, como a filha. E aqui de novo se observa como Sandra afasta de si qualquer atitude que possa conter tendências mais hostis em relação à situação de doença da filha.

A ambivalência em Monica se apresenta muito mais no lado negativo das experiências, que às vezes ela expressa de forma bastante direta e enfática:

E como tava demorando muito e ela só debilitando, debilitando, aí fui ficando mais abatida, abatida, abatida, aí eu pensei até em tirar ela do hospital. Mas aí eles conversaram comigo, tal, que ia ser bom pra ela, que pelo menos se ela chegasse a falecer eu tinha tentado. Aí fez a primeira, foi bem graças a Deus. Aí marcou a segunda que era com cinco anos, que é a Fontan, que todo mundo, né, tem a aquela cisma [...] Porque é uma cirurgia bem complicada, perigosa. Todas são, mas parece que a Fontan o pessoal tem uma cisma, tem um certo medo. Quando eu recebi o telegrama em casa, eu gelei na hora (Monica).

Percebe-se, como já visto anteriormente (p.69), que à indicação da cirurgia como possibilidade de intervenção na condição da filha de Monica segue-se o aspecto falível dessa possibilidade, pelo prognóstico ruim e pelos riscos desse tipo de cirurgia. Da mesma forma, percebe-se um movimento que vai de um abatimento, para uma tranquilização e novamente

para uma perspectiva marcada pelo risco, pelo perigo e pela ameaça. Monica, ao contrário de Sandra, mostra uma tendência de ficar sob o impacto do signo negativo das experiências, impressionada pelos riscos anunciados, pelo medo de fazer a cirurgia e pensamentos de perda e de morte da filha. O mote do relato de Monica é marcado pelo viver sob o impacto emocional da possibilidade da perda, num estado de alerta pela iminência da morte que cada procedimento médico (exame, cirurgia) atualiza. Monica enfatiza os impactos adversos e judiações de alguns procedimentos (transfusão, drenagem do sangue, cateterismo), mostrando como o aspecto de risco e ameaça de perda se sobrepõem para ela ao aspecto da possibilidade de se fazer algo, da resolução ou melhora.

Não sei se foi em um cateterismo que ela fez, que ela teve falta de oxigênio no sangue. Aí quando o médico veio para o meu lado aí eu já pensei “ai, meu deus, o que aconteceu”. Mas aí ele: “não, mãe calma, foi assim, assim, assim, mas já está controlado”. Aí eu me tranqüilizei (Monica).

Eu pensava nisso tudo, que estaria com ela nos braços hoje, amanhã talvez eu não poderia estar, então isso tudo foi pensado. Ai, passei um sufoco. Sozinha, um baleando de um lado, os médicos falando uma coisa de outro, então a gente fica muito só com pensamento negativo. [...] Eu pensava “meu Deus será que eu vou entrar aqui com ela de vida e sair com ela morta?” Só pensamento... (Monica).

Desses dois fragmentos do relato percebe-se como a ameaça de perda da filha está presente a todo momento para Monica. Pode-se pensar se a experiência de cuidados com a irmã doente, que Monica veio a perder, não influenciam sua perspectiva mais pessimista. Mas pode-se pensar também se essa perspectiva, em que há um sentimento permanente de vir a perder a filha, não se referiria àquilo que Brun (1996) descreve como a imagem psíquica da *criança dada por morta*. Como visto anteriormente (p.21), a persistência dessa imagem na vida psíquica da mãe faz com que ela fique sob o impacto de representações psíquicas da *filha dada por morta* e assim não possa acreditar, confiar, em possíveis melhoras. É do outro que vem o resgate dos signos positivos, de uma perspectiva mais otimista e menos assustadora.

Pode-se supor uma aproximação entre essa perspectiva pessimista, esse viver em alerta e um estado depressivo, que Monica reconhece em si.

Eu fico muito fechada em casa, eu não saio, eu não tenho aquele momento de lazer. [...] Porque eu não, eu não tenho aquele ânimo, de sair e me divertir. [...] Eu fico no quarto deitada, às vezes só olhando pro teto, pensando coisas da vida. [...] Bate uma angústia, às vezes eu prefiro ficar sozinha, meu marido até já falou que eu deveria passar no médico [...]. Às vezes eu choro à toa, sem mais nem menos [...] (Monica).

Ela associa esse traço depressivo à época do nascimento da filha, remetendo à ideia de uma “perda já acontecida” da filha sonhada, idealizada. Como visto sobre a experiência emocional materna diante do diagnóstico médico (p.18), essa “perda já acontecida” antecipa, em parte, um trabalho de luto. A condição irreversível de saúde da filha, que pode melhorar mas não se curar, dá a impressão que algo não poderá ser recuperado e, por isso, foi perdido. E a experiência de que há algo que não se alcança e não se recupera mais, é determinante do estado depressivo que ocorre no luto (FREUD, 1917).

Mas a outra dimensão da experiência de perda frente ao diagnóstico, a da “perda por acontecer” (p.20), também parece ter relação com esse estado depressivo de Monica. Viver sob a ameaça de perda do objeto amado exige um grande dispêndio de energia psíquica em torno desse “alerta”; pode assim acarretar uma espécie de inibição geral frente aos demais estímulos da vida como se, por não ter perdido aquilo que é amado e por isso não poder realizar o trabalho de luto para dele se desligar, a pessoa não pudesse investir em novas ligações nem prosseguir com a vida.

Monica então parece revelar, por um lado, uma condição de transitar pelo lado “negativo” da ambivalência psíquica podendo abordar, sem ter que suprimir da consciência, os aspectos dolorosos como o medo da morte da filha. Mas, por outro lado, revelou-se um estado depressivo que não dá abertura ao lado “positivo” da ambivalência, aos movimentos de vida, fixando-a numa perspectiva pessimista, paralisante e sem futuro. Ao falar de como ficava olhando para a filha em seu colo, ela diz:

Eu viva aquele momento ali como se fosse o último [se emociona]. Porque você não sabe assim, igual os médicos falou né, ela pode entrar mas não sabe se vai sair [chora].

Pesquisadora: É difícil né...

Monica: Ahã. Agora tá a minha mocinha grandona, tá bem graças a Deus.

Essa fala parece retratar o movimento ambivalente, que traz momentos em que não se pode vislumbrar perspectivas futuras nem ter esperança e momentos de poder ver a filha crescendo, grandona e seguir adiante com a vida.

#### *d) A tomada de decisão*

Se num momento inicial da entrevista Sandra mostra uma reação imediata de aceitação da cirurgia, fruto de um agir sem possibilidade de pensamento, num momento posterior ela refere alguma possibilidade de decidir antes de fazer, de pensar antes de agir:

Ter que decidir, eu na verdade pensei assim, eu vou ter que fazer; já que vou ter que decidir antes de fazer, eu vou decidir fazer, porque é melhor a gente ter tentado fazer algo, uma coisa pra ela ficar bem do que simplesmente eu dizer que não vou fazer e acontecer o óbito e aí depois ficar se perguntando por que eu não fiz nada, passar o resto da vida inteira culpada (Sandra).

Mas apesar dela referir nesse momento posterior um intervalo maior entre a atitude e a ação, ao invés da aceitação imediata como se não houvesse escolha, pode-se questionar o quanto esse intervalo significa um tempo de reflexão. Para ela decidir é ter que fazer, é decidir fazer.

Sandra dá a impressão de que seria tão avassalador o fato de haverem poucas opções de intervir no destino da filha, que as poucas opções que se apresentam devem ser agarradas, como a única chance. Sendo assim, ela não refere a ponderação dos riscos, o surgimento de dúvidas ou questionamentos sobre os benefícios da indicação cirúrgica, nem a exposição de seus medos aos outros (equipe, familiares ou colegas). Ela parece separar o fazer e a vida, de um lado, e o não fazer e a não vida, de outro: “[...] e acho que a gente tá falando ou viver ou não né, porque se não tivesse sido decidido desde a primeira aí ela não existia, há muito tempo, então é decidir ou a vida ou não, é decidir pela vida, é complicado” (Sandra).

Fazer a cirurgia está associado à maior chance de viver, como se estivesse isenta de riscos, e não fazer, à menor chance de viver. Na verdade, sabe-se que esses lados não são assim tão definidos, podendo haver movimentos de vida apesar de não se fazer a cirurgia, bem como, haver riscos na realização do procedimento e na vida após a cirurgia. Sua convicção de decidir pela cirurgia como uma decisão pela vida, revela que há pouco espaço psíquico para o a apreciação dos outros lados (risco e benefício, vida e morte) presentes em qualquer decisão. Da mesma forma, não pôde haver a cogitação de outros sentidos e alternativas para a situação.

Assim como em outro momento, em que se viu como o discurso de Sandra parecia manifestar o oposto do que ocorria internamente (p.68), sua disposição unilateral de aceitar a cirurgia leva a supor se em sua tomada de decisão não se expressariam tendências opostas (de temer os riscos, de recusar ou questionar a cirurgia). Nesse caso, sua decisão inquestionável pela cirurgia poderia ser entendida como expressão de um mecanismo psíquico do tipo *formação reativa* (FREUD, 1926), onde um conflito inconsciente devido à ambivalência de querer e não querer a cirurgia dá origem à ênfase numa única manifestação emocional –

favorável a aceitar a cirurgia – de forma a suprimir da consciência as tendências inconscientes opostas. Por serem insuportáveis e trazerem conflitos à consciência, essas tendências são encobertas e o resultado disso é uma manifestação tão ostentada e pronunciada da tendência contrária, a de aceitar, que desvia a atenção do lado conflituoso da ambivalência, como se não existisse.

Sandra faz referência a outro aspecto que a tomada de decisão faz confrontar e que é relativo ao domínio próprio sobre a situação: o poder de decisão conferido a quem decide (que determina algum domínio e uma responsabilização sobre a situação) e a constatação da ausência de qualquer domínio. Ela mostra isso quando, apesar da decisão convicta a favor da cirurgia, afirma que não a vê como garantia já que o curso das coisas não estaria nas mãos dela e sim numa força maior, em Deus:

[...] eu acho que todo mundo tem que tentar porque todo mundo tem uma chance, e só quem sabe realmente do que tá acontecendo é Deus, a gente passa noites em claro, pensando, e isso [silêncio]. Então não adianta, quando a gente vem pra cá e quer resolver tudo rápido, mas não adianta, muitas vezes quando não é pra dar certo, você passa o dia inteiro, vou marcar uma coisa, não dá certo, então quando é pra dar certo encaixa tudo perfeitamente então, é a vida, e a mesma coisa você pensar em decidir alguma coisa e ir lá fazer, na hora vai ser como Deus quer [...] (Sandra).

No momento da cirurgia ela pede a Deus para que fosse decisiva em favor da vida da filha, caso contrário, se fosse para a criança passar por tudo, sofrer e vir a falecer depois, seria preferível que não passasse por sofrimento na cirurgia. Ela mostra aí a constatação do limite de seu domínio, transferido para uma força maior que independe de qualquer determinação que parta dela. Então, se a decisão contém um lampejo de atribuição à mãe de certo domínio sobre a situação, contém da mesma forma a concepção que a direção das coisas não está em suas mãos, mas em algo além dela.

Mas a essa constatação de uma parcela de isenção se contrapõem ressonâncias de sentimentos de culpa, que evocam a responsabilização da mãe na decisão. Segundo Sandra, o ato de decidir é difícil por se tratar da vida de outra pessoa; mais fáceis seriam as decisões sobre a própria vida que sobre a vida do outro. Transfere-se aqui o domínio que estava atribuído ao fora, ao além de si, para si própria, denotando uma sua autoria no rumo da situação. Sandra mostra como a culpa recai sobre si em função dessa autoria, independente da direção da decisão: “[...] eu acho que é muito melhor você se culpar por excesso que por não fazer nada. Não fazer nada é triste”. Como se da culpa - da responsabilização decorrente da parcela de domínio que a decisão comporta - não pudesse escapar, seja por fazer ou por não

fazer. Mas ela mostrou, afinal, que sua atitude de fazer a cirurgia tem um aspecto construtivo, em comparação ao aspecto estéril do não fazer nada.

O poder de decisão pode dar a impressão ilusória que seria um poder de fazer viver ou morrer o filho, acirrando a culpa e excluindo as outras determinações que participam na situação. Frente a sentimentos de culpa dessa ordem conclui-se lembrando que toda escolha feita sempre dará margem para cogitar se a outra opção não teria sido melhor.

No caso de Monica, os vários momentos decisórios são permeados por um conflito diante dos procedimentos médicos, entre autorizar algo que é para o bem mas que, ao mesmo tempo, comporta riscos ou não é aceito nem bem assimilado. Decidir implicou confrontar-se com o conflito entre a filha estar bem e os riscos do procedimento, tendo que suportar psiquicamente as idéias penosas ao invés de agir defensivamente apegando-se só aos aspectos positivos. “Na hora eu pensei bem, assim, se eu deixaria ou não, porque ela estava bem e eles falam muita coisa, que pode sair com sequelas também” (Monica).

Sua forma de enfrentar esse conflito, questionando e pensando bem ao invés da aceitação imediata do procedimento, mostra uma possibilidade de ponderação na decisão. A reflexão parece possível assim como alguma autonomia em relação às determinações médicas, pois ela não inibe suas inclinações e pensamentos da mesma forma que considera as opiniões externas.

Algumas atitudes de Monica nas tomadas de decisão foram de recusar a intervenção, manifestadas pelo *pensar em tirar do hospital*. Isso equivalia a abandonar o tratamento, voltar para casa e estar fazendo o bem pra filha e pra ela: para filha não sofrer tanto e ela não perder a filha. O medo de perder a filha com a cirurgia era acirrado pelo falecimento de outras crianças, atestando que o tratamento podia ser falível: “Porque pra mim entregar ela pra cirurgia aquela hora, era perda” (Monica). A atitude de recusa aparece como tendência momentânea devida a uma soma de circunstâncias adversas e significou uma proteção contra a perda.

É tênue o limiar que distingue se a recusa estaria sendo uma reação impensada de imediatamente se proteger das angústias frente a ameaça de perda e dos riscos anunciados ou se estaria sendo uma atitude refletida, fruto de uma ponderação entre o estado de saúde da filha e a relação risco-benefício da intervenção. Neste caso parece ter havido reflexão, tanto em relação ao fazer a cirurgia quanto ao recusar pois, apesar de ter cogitado algumas vezes tirar a filha do hospital, ela não concretizou imediatamente a recusa e pôde ponderá-la, sobretudo, a partir da intervenção de outras pessoas.

A presença de “outros” parece importante em vários momentos da experiência de doença. Knobloch (2002) diz:

A vivência e a experiência de uma doença, e de seu diagnóstico, são extremamente solitárias. Então será preciso que um outro ajude aquele que dela é acometido nessa transição onde apreenderá a se relacionar com esses perigos desse novo mundo no qual vai viver agora (p.150).

Monica enfatiza e valoriza a presença confortante e as conversas com a mãe de outra criança internada, em contraposição aos momentos que passou sozinha. Ter alguém para conversar, trocar experiências, aprender e ouvir, foi algo importante em seu processo decisório pois a colega teve uma função de mediação. Apesar da inclinação desta colega de persuadi-la a aceitar a cirurgia, uma possibilidade de reflexão se deu a partir dessa relação. A partir desse “entre elas”, parece ter se criado para Monica um espaço interno de pensamento. Além disso, criou-se um espaço externo de expressão e legitimação de seus pensamentos, sobretudo os de recusar o tratamento; espaço este que teria contribuído a uma tomada de decisão mais ponderada pois incrementou a possibilidade de pensar sobre o outro lado, o de aceitar a intervenção. “Lá no hospital, eu entrava no banheiro e ficava refletindo tudo, tudo, tudo, tudo. O que ela falava comigo eu refletia tudo, eu ficava pensando” (Monica).

Mas essa relação, ao mesmo tempo em que estimulou a ponderação e a construção de um olhar de futuro para a filha, implicou pensar na sua responsabilização:

Ela falava pra eu pensar bem né... que se eu não tentasse e não fizesse aquilo ali naquela hora, que talvez eu, né, achava que estava fazendo bem mas acabava fazendo mal, que se ela não viesse a fazer a cirurgia, Deus sabe o que ia acontecer (Monica).

E a responsabilização tem ressonâncias muito próximas à culpa. A referência a esse Deus que sabe o que aconteceria, contém um duplo sentido: de previsão de algo terrível que poderia acontecer mas também de um agente crítico e que seria testemunha de sua ação, evocando-se assim a culpa. Isso se incrementa pela ideia de que sua decisão conteria o risco de “matar” a filha: “Depois que a gente pensa em fazer uma coisa aí você pára pra pensar: tá, como é que eu vou conseguir dar pra ela remédio se eu não vou saber controlar, tem que ter uma dosagem do remédio certa, né, vai que eu, eu própria mate ela com as dosagens” (Monica).

A atitude de recusa foi manifestada pelo marido em relação a alguns procedimentos que a filha teria que fazer (exame, cirurgia, transfusão de sangue). Também foi manifestada pela família:

Aí meu pai falava: “Ai não deixa cortar a bichinha de novo” (Monica).

A minha sogra, por exemplo, ela falava assim: “Ai pra que deixar mexer na menina?” [...] Igual minha sogra virou e falou assim, ela chegou assim na cara dos médicos e falou “já que não tem jeito, leva, deixa pra morrer em casa, não precisa sofrer tanto” (Monica).

Essas falas dos familiares refletem certo raciocínio por trás da recusa, de Monica inclusive, e que se referem à ênfase nos aspectos negativos e de risco dos procedimentos. Monica não expressa uma opinião direta sobre essas perspectivas familiares, que provavelmente tiveram um peso em suas decisões. Apenas em relação ao marido ela expressa uma condenação veemente da recusa dele. Segundo ela, passado o impacto e a insegurança inicial em função de conversar com outras mães, sentiu-se tranqüila para aceitar os procedimentos como algo “para o próprio bem dela [da filha]” (Monica). A recusa do marido é entendida por ela como uma negação dele de poder salvar a vida da filha, entendimento esse curiosamente diferente de quando a recusa era uma atitude dela mesma. Porque não teriam compartilhado e conversado sobre uma hesitação que ela também teve? A condição de perceber e aceitar em si atitudes de recusa dos procedimentos, que inclusive puderam ser expostas aos outros, não se apresentou em relação ao marido. Ela não pôde reconhecer nem aceitar no outro a recusa, muito menos ter a reflexão e a compreensão que teve consigo sobre essa atitude. Possivelmente ela projetou no marido a visão negativa da recusa como algo reprovável. E isso talvez se explique por uma ideia de que só a mãe teria uma perspectiva total da situação por acompanhá-la integralmente e, assim, cogitar a recusa significaria ter já buscado todas as opções; como se ninguém mais, nem o marido, os médicos ou familiares tivessem a condição de compreender e a autoridade para dispor da forma mais acertada sobre a situação da criança: “[...] então desde o começo é sempre eu que venho, então deixa assim mesmo.” (Monica). De qualquer forma, ilustra-se aqui como é forte a inclinação para não se legitimar coletivamente e para reverter os movimentos de recusar intervenções médicas.

A presença de outras pessoas na tomada de decisão foi referida por Monica em vários momentos. De uma parte havia a pressão do discurso coletivo – médicos, psicóloga e colega - para a aceitação do procedimento médico, sendo que a intervenção dos outros amenizou a incidência da ideia de largar o tratamento e até reverteu a decisão de recusar; de outra parte, a influência familiar – do marido, dos seus pais e da sogra – em alguns momentos pendia para o não fazer. O conflito entre fazer e não fazer aparece assim no discurso coletivo.

Monica mostra como esse conflito, dela e que também se reproduzia no externo, foi pensado por ela nos momentos em que ficava com a filha no colo: “Como eu ficava muito

com ela no colo, eu ficava muito olhando pra carinha dela. [...] Mas... Eu firmava ali nela, ficava olhando pra ela [...].

Como se desse “firmar nela”, desse fixar o olhar nela, numa espécie de apego ao vínculo delas, Monica pudesse extrair uma firmeza e uma confiança de que o melhor aconteceria. De outro lado pode-se pensar esse olhar para a filha em seu colo como uma forma de se refugiar da angústia do futuro incerto da decisão, eternizando aquele momento presente. “Eu vivia aquele momento ali como se fosse o último” (Monica). A tomada de decisão parece comportar então um duplo aspecto, que o olhar de Monica para a filha no colo parece expressar: da expectativa de um futuro pela possível melhora trazida pela intervenção e da ausência de futuro.

Monica expõe assim como a tomada de decisão pode ser um dos momentos mais extremos de todo o processo, pois confronta a mãe com a experiência de um limite.

#### *d. 1.) O futuro*

Esta subdivisão da categoria “Tomada de decisão” fez-se relevante a partir do relato de Sandra, pois sua preocupação com o futuro foi um dos temas que se destacou.

A noção de cura foi o que primeiramente apontou para o futuro. Um titubear ao falar da cura, como se não pudesse ser uma afirmação, mostrou quanto essa ideia fica confusa e ambígua para Sandra: não ter mais cirurgias “a não ser” cirurgias menores. Essa ambiguidade se expressa também no discurso médico, onde se entende que a cura equivale a ter sido feito o que era possível naquele caso, não havendo outras opções de intervenção. Essa cura-não cura parece conter algo além da incerteza quanto às possibilidades futuras reais para criança. Permite pensar se a condição subjetiva intrínseca à doença crônica não seria a de uma indefinição, a de viver num “entre”: um entre a cura e a não cura, entre ser saudável e não, entre a vida e a morte. Um “entre” que parece ser a condição subjetiva à qual Sandra e a filha estariam lançadas desde o diagnóstico.

Com as três cirurgias previstas já realizadas, surgem para Sandra as preocupações, expectativas e previsões sobre o que haveria para ser feito no futuro (células-tronco como esperança e transplante como temor). As previsões se formaram sobretudo no contato com outras mães, o que mostra como as informações circulam e configuram quase que uma

indicação médica extra-oficial antecipada, provocando muitas vezes sustos e ansiedades prematuras: “Acho que as mães mesmo, ficam te assustando pra tudo” (Sandra).

A essa preocupação sobre o que haverá para se fazer se soma outra, que também aponta para o futuro, e se refere à decisão nas mãos da filha. A autonomia da filha na maioridade evoca a perda do poder de decisão dela e do marido sobre o tratamento:

Poder escolher com liberdade né, já com dezoito anos o paciente só faz algo se quiser. [...] Porque agora ela é uma criança, eu decido mais o pai dela mesmo que ela não queira fazer né, porque tem criança que não quer. Hoje eu até decido por ela, eu e o pai dela; quando ela vai estar com dezessete pra dezoito anos eu não vou mais poder decidir, o tratamento, ela, só vai ser feito se ela quiser, se ela não quiser eu não vou mais poder decidir por ela, ela que vai ter que se decidir se vai querer ou não. E agora tá acontecendo provavelmente mais, porque tem muito adolescente que não querem, desistem, e a mãe ou o pai não podem mais forçá-los a fazer, porque, eles é que já têm que decidir se querem ou não, entendeu, tem muito adolescente que já desistiu (Sandra).

A autonomia futura da filha evoca a liberdade de escolha desta, que implica a possibilidade do não querer se submeter às intervenções indicadas, como ela menciona estar acontecendo com crianças e adolescentes que não querem. Ela associa o não querer fazer a cirurgia a uma desistência do tratamento, mostrando uma perspectiva parcial de que recusar a cirurgia equivaleria a abandonar qualquer forma de tratamento médico e cuidado, ou ainda, equivaleria a desistir da vida.

Representando uma ameaça, na qual riscos à filha estão implícitos, a perda de domínio sobre a vida desta tem dois sentidos. Um se refere a uma espécie de garantia de que as coisas estão sob controle ao manter para si o poder de decisão; nesse sentido, o tempo futuro seria uma evocação a um tempo outro, diferente do atual, um momento na linha temporal em que o controle sobre o destino dos acontecimentos escapa (e não seria justamente esta a ameaça iminente ao longo de todo o processo de adoecimento, não tendo portanto relação exclusiva com um momento específico, como a maioridade?). O outro sentido se refere à maior separação esperada para essa fase de vida e que se opõe à superproteção e ao vínculo estreito que se estabelece entre a mãe e o filho doente. Como se as determinações maternas e o vínculo estreito pudessem proteger a filha, não apenas das nocividades da doença, mas também das adversidades de uma vida adulta, mais independente e menos agarrada à mãe.

Não se pode deixar de imaginar se esse tempo futuro, além de conter a projeção do risco que o afasta do presente, não seria a menção a um momento em que ela não estaria mais sob a penosa tarefa de decidir pela vida do outro, visto que a filha adulta já teria recursos para

se encarregar dessa escolha: “[...] ela até corre risco, apesar do transplante, mas não agora, com uns vinte anos por aí. Aí lá com vinte anos ela já vai estar adulta, aí ela vai poder escolher né, se vai querer fazer ou não” (Sandra).

No relato de Monica não há alusões ao futuro como uma preocupação.

*e) Relação com o médico e a medicina*

As menções de Sandra à figura do médico e às ações da medicina vão de um extremo de confiança, agradecimento, respeito e não ter o que pensar nem questionar, ao outro de não poder confiar, do erro, da raiva (contida porém). A credibilidade e a certeza na indicação médica (como o sucesso referido por ela da cirurgia) são seguidas e contrapostas com menções a erros médicos e imprevistos que, entretanto, não chegam a fazer com que lhes confronte. Frente à dúvida sobre a condução do tratamento por uma médica, ela demorou a legitimar a própria percepção e questionar o fazer médico, não esclarecendo ou confrontando o saber médico, nem mesmo posteriormente, por aquilo que ela entendeu como erro. A inclinação de Sandra em acatar as indicações médicas indica uma relação com o médico de viés paternalista, em que o acompanhante do paciente se mantém numa posição de entrega à medicina e, mesmo tendo questionamentos desse saber, fica receoso em expô-los.

“Eu sempre perguntei: ‘era para fazer?’ Do que simplesmente ‘ah, não vou fazer, não vai fazer’ (Sandra). “Mas eu penso ‘tem que fazer outro? Vamos, vamos fazer’. Fazer tem que fazer; ela vai ter, não tem? Então a gente faz” (Sandra). Esse *ter que fazer* poderia ser interpretado como uma espécie de entrega ou sujeição ao saber da medicina, já que em momento algum ela comenta da possibilidade de, em primeira pessoa, questionar ou recusar a cirurgia; pelo contrário, ela reitera seu querer e sua aceitação e busca também reassegurar-se da disposição presente e futura da filha em querer fazer.

Knobloch (2002) diz que “a doença é vivida como um momento de alienação, já que com a perda da autonomia, da liberdade, o *doente* [e, acrescento, seu cuidador] renuncia à responsabilidade por seu próprio corpo e seu destino” (p.140, grifo do autor). Mas frente a essa alienação, que parece mais marcante nos primeiros contatos com o aparato médico, percebe-se como é importante o conhecimento gradual que o paciente e seu cuidador vão adquirindo sobre a doença e os processos médicos.

Sandra considera que a explicação, o conhecimento dos fatos médicos e a experiência dão segurança e ajudam a passar pelas cirurgias (sendo a primeira cirurgia a mais difícil).

[...] da primeira você é totalmente inexperiente, você não sabe, não tem noção do que é a cirurgia, você não tem noção de nada, quando você chega é como se estivesse no escuro, você não sabe nada do procedimento e já a segunda não, já tinha uma noção, até como cuidar, porque tem um cuidado (Sandra).

Sandra mostra como foi adquirindo um saber pela experiência: “Passa o tempo e você também está tendo aquela experiência de saber muita coisa. O meu marido sabe muitas coisas também [...]”. Ela diz ainda: “[...] a gente realmente não sabe como o médico e tudo o mais, mas a gente tem mais ou menos uma noção do que vai acontecer do que a primeira que, nossa, era só medo, não sabia praticamente nada, é diferente você saber alguma coisa”. Esse conhecimento pode favorecer uma relação médico-paciente/cuidador mais equilibrada à medida que confere também aos pais, e não apenas ao médico, um lugar de saber sobre a doença e uma responsabilidade sobre os destinos possíveis.

Esse maior conhecimento sobre a doença da filha parece ter ajudado Sandra a se preparar para as experiências posteriores. Teria contribuído para o processo gradual de assimilação e de representação psíquica dos impactos traumáticos, abrindo uma maior possibilidade de pensar e decidir sobre o que é proposto. Contudo, Sandra parece aludir que essas noções, ao fazer pensar, fazem deparar com perspectivas futuras e isso pode ser angustiante: “Eu acho que o conhecimento dá segurança pra qualquer ser humano, em todas as relações. [silêncio] E vamos seguindo aí, e vamos ver até quando [silêncio]”. A essa fala segue-se o tema da cura-não cura e das intervenções que haveriam para a filha no futuro. Ela refere aí a inevitável confrontação com um futuro incerto.

A aceitação do tratamento e a satisfação com seu andamento são contrapostos com os custos deste, que ela expressa no final da entrevista como queixas pela demora dos exames e pelo custo financeiro do tratamento particular. Enfatizar o investimento financeiro pode ser, aliás, uma maneira de falar do valor dos esforços dos pais para dar o melhor e fazer tudo o que está ao alcance para cuidar da filha. Nesse aspecto, a presença do marido se destaca. A participação dele é ativa no tratamento e nas decisões, sendo considerada por Sandra um apoio importante que reforça a segurança por dar proteção e coragem para falar (com os médicos). Parece haver um equilíbrio de funções entre ela e o marido em relação à doença da filha, bem como, uma concordância nos interesses e decisões sobre o tratamento.

Monica também faz referência à possibilidade de adquirir conhecimento pela experiência com a doença e com o tratamento, no sentido de ajudarem a pensar, a ajuizar: “Porque na primeira eu era imatura, na segunda eu tava mais madura, já mais vivida, acho que de tanto né, conviver com outras pessoas também, estar muito no hospital, acho que eu criei um pouco mais de juízo, mais um pouco de responsabilidade também” (Monica).

Monica fala como a segunda cirurgia foi mais fácil, sem deixar de ser uma experiência difícil, do que a primeira: “[...] foi mais fácil por já ter acostumado com o hospital, conseguir assim entender o que os médicos falam, foi mais fácil pra mim” (Monica). Ela mostra também como a posição dos médicos às vezes pode chegar ao paciente/cuidador de forma não uniforme: “[...] um fala uma coisa, outro fala outra [...]”. Ela mostra como, às vezes, aquilo que é falado pelo médico na rotina de procedimentos e protocolos nem sempre pode ser entendido e assimilado no momento da comunicação.

Monica conta de uma situação em que o que os médicos conversaram com seus assistentes não foi reportado a ela: “Ali eles ficam comentando um com o outro, ali, o que vai fazer e tal [...] Mas nem tudo o que eles falam para os assistentes, eles falam pra gente...”.

A posição de ficar “só escutando” parece reveladora dos momentos em que a comunicação médico-paciente/cuidador fica indireta, como se não fossem mais sujeitos que estivessem ali interagindo, mas “técnicos” e “corpos-doenças”.

[...] eu subi na consulta aí passou o assistente primeiro aí depois chama a médica, aí ela vai explicar e tal, como é que foi, todo o procedimento da cirurgia e tal. [Silêncio] E eu tinha medo. Porque o coração da minha filha não tem mais o que mexer também, a última que ela fez eu escutei a médica falando; pra mim ela não falou mas eu escutei ela falando. [...] que não tinha mais jeito mexer, que se fosse para ela fazer uma outra cirurgia não tinha mais como mexer no coração. É bem difícil você escutar isso (Monica).

Além da questão ética implicada, essa vivência de descuido dos médicos na discussão clínica do caso e na omissão de informações parece ilustrar, a partir de algo que **não** se passa, algo que se passa na relação médico-paciente/cuidador. E dos dois lados, já que Monica não pediu esclarecimentos aos médicos sobre o que escutou. O que esse não falar (dos médicos) e esse não perguntar (dos pacientes/cuidadores) revelaria?

Parece, como diz Knobloch (2002), que entre médico e paciente

algo se passa de inexprimível. Os corpos doentes não são nunca indiferentes e, os gestos médicos não são puramente técnicos, de alguma forma surge uma reação a esse tipo de relação. Ainda mais, que para essa pessoa, são esses os dados que irão, muitas vezes, determinar todo o seu futuro.

Obviamente que o médico não é neutro. Está procurando dizer da melhor maneira, vai tentar segurar sua própria angústia, suas próprias imagens e fantasias da doença, sua vulnerabilidade, sua própria história e seus resultados e fracassos. Mas, por melhor que ele faça, o mal entendido sempre acontecerá, apesar dele (KNOBLOCH, 2002, p.142).

O que seria então esse inexprimível que interrompe a fala entre eles? O que seria difícil do médico falar diretamente para aquelas pessoas ali na sua frente e que esperam dele saídas, respostas, melhoras, esperanças? E o que intimidaria o paciente/cuidador de buscar saber aquilo que lhes diz respeito? Knobloch (2002) comenta que “não se encontram palavras para se contrapor às palavras do médico” (p.143), sendo que essa perda de palavras decorrente do sofrimento atinge também o médico.

Para Brun (1996), na relação com o médico há momentos não raros de surdez, de ignorância, como ela afirma sobre as mães de crianças com câncer:

Acontece inclusive que elas fiquem surdas às explicações do médico, que acreditam ser impotentes diante do mal tido como incurável [...] A incomunicabilidade que se instala na tela de fundo da morte possível da criança é a consequência de um mal-entendido entre as pessoas. Mais exatamente, é o resultado de um trabalho de negação. Constata-se que cada um dos interlocutores, quer se trate do pai, da mãe ou da criança, esforça-se para causar uma boa impressão diante dos médicos. Eles acreditam não ter escolha. Diante deles o tom muda, é claro, mas não é necessariamente mais exato. Cada um, imaginando a depressão do outro, dirige a si próprio um discurso feito de defesas e de resistências a fim de não ter de tocar nem de restabelecer o equilíbrio, por vezes frágil (porém menos do que se acredita), do seu edifício interior, para não tomar conhecimento das suas angústias de morte (p.6).

Em alguns momentos Monica teve uma postura mais intimidada e passiva, de só escutar e não haver uma conversa direta em que pudesse fazer perguntas ou expor suas posições; porém, em outros momentos ela expôs sua atitude de recusar a cirurgia aos profissionais que, inclusive, argumentaram reiterando a indicação sob a ideia de que se a filha falecesse pelo menos ela tinha tentado. Ela, portanto, apresentou certa autonomia e segurança na relação com os médicos e a medicina, não se subordinando imediatamente às recomendações e podendo expor seus pensamentos e intenções à equipe do hospital.

Mas ela relata que, quando cogitou abandonar o tratamento da filha, pensou que os médicos viriam atrás. Isso faz supor uma noção frágil de autonomia em que sua escolha não seria respeitada, dando uma conotação que estaria fazendo algo não aprovado. Ela chegou a cogitar continuar o tratamento médico medicamentoso apenas, mas achou que isso não seria possível se recusasse a cirurgia. Desta vez, porém, ela não discutiu sobre isso com os

profissionais, não ficando claro se por dificuldade sua ou por inacessibilidade deles. De qualquer modo, revela-se aí uma concepção de que o tratamento médico exigiria ou uma sujeição integral ou uma rejeição também absoluta que não permitiria ajustes ou aceitações parciais.

Monica justifica o “não perguntar” por experiências prévias de desaprovação a atitudes suas mais participativas, em que a médica teria lhe dito: “O que a gente for falar, não precisa estar perguntando” (Monica). Mesmo reconhecendo ter sido esta última uma situação específica, desde então ela receia receber uma resposta agressiva, como “não pergunta por que a gente sabe a hora de falar” (Monica). Sua opinião sobre esse tipo de relação médico-paciente/cuidador é um tanto ressentida e indignada: “Então assim vamos supor, ela tá passando ali, olhando as crianças, a mãe não pode fazer uma pergunta. Ela tem que chegar na hora que ela quiser e falar” (Monica). Monica compensa a dificuldade em perguntar com a observação atenta da conversa entre médicos e assistentes que, porém, a conserva no lugar de ouvinte, de passividade.

Mas, certa hora, Monica diz ter “criado coragem” para perguntar. Seria coragem para que? Coragem para não se intimidar frente ao saber médico ou para vir a saber fatos nem sempre favoráveis? O não perguntar parece assim ser também um resguardar-se, determinado pelo receio de saber a notícia que poderia vir.

Apesar de não ser fácil falar da doença grave nem para o paciente nem para o médico, há momentos em que “a fala da medicina” prevalece, restando ao paciente/acompanhante a posição de submeter-se a esses ditames. Situações de conflito de interesses podem então ocorrer. Monica viveu esse conflito tanto em relação às indicações médicas como em relação ao marido, quando ele não queria aceitar algumas intervenções e ela sim. Ela mostra como a mãe que acompanha o filho doente no tratamento fora da cidade de origem pode ficar numa posição difícil, com o peso das decisões vivido de forma solitária: “[...] até pra tomar sangue eu tive que assinar, porque ele [o marido] não autorizava, porque o médico falou que era para o bem dela né, o pai dela não queria deixar, aí eu tive que assinar pra ela tomar...” (Monica)

A presença de outras pessoas/opiniões ao longo do tratamento da filha representa para Monica tanto um estar sob os cuidados, ter o apoio, o conforto (dos médicos, da colega, de deus), quanto um estar sob a vigilância (dos médicos, da colega, de deus), ser pressionada e receber acusações (da sogra, dos vizinhos). Apesar da decisão a favor da cirurgia, ela alude à permanência do perigo, das limitações na vida e da vigilância. Essa vigilância se reproduz na relação médico-paciente/cuidador quando Monica diz que “eles ficam em cima mesmo” do

tratamento, e na relação mãe-filha quando diz “fico mais em cima”, em referência aos cuidados e ao brincar. Ela parece falar aí da permanência de uma subordinação ao saber e cuidados médicos.

Monica deixa entrever o impacto que algumas técnicas médicas aplicadas na filha, por exemplo, a circulação extracorpórea e a transfusão, lhe representou: “... os médicos tinham falado que ia drenar todo o sangue dela numa máquina né e pra mim ouvir aquilo ali, pra mim, já era a morte [...]”. “[...] aí quando eu vi ela tomando sangue pra mim foi o fim”.

Ao fim do que estaria ela se referindo? Fim da possibilidade de rejeitar algo (a esse ponto irreversível) que não se compreende ou assimila bem? Fim de uma ideia de incolumidade (do corpo da filha, da direção dos acontecimentos e também da autonomia da mãe)? Monica parece falar de um estranhamento e uma perplexidade diante dessa manipulação/apropriação do corpo pelas técnicas médicas.

#### *f) Relação com a filha*

O sentido construído por Sandra frente à pergunta da filha “mãe porque sou eu?”, tratada anteriormente, permite pensar alguns aspectos de sua ligação com a filha. Ela responde a essa pergunta através da comparação entre a filha e o filho, em que ressalta a força mental dela em contraste com a fraqueza dele:

[...] e o irmão dela é assim, perfeito, não tem nada... eu digo “minha filha porque Deus sabe o que faz, olha... por tudo, qualquer coisinha o teu irmão tá aí se acabando, menino fraco[...] tú é uma menina forte” [...] E ela tem uma auto-estima, e o outro que tem tudo, que é saudável, não tem (Sandra).

Ela compensa a debilidade física da filha por uma força mental e uma motivação, ao mesmo tempo que acusa a fraqueza mental do filho apesar de sua saúde física. Mas, a ênfase da força de um através da acusação da fraqueza do outro, seria por existir alguma dificuldade de aceitar de fato a condição de doença da filha? Como se ao acusar imperfeições no filho (**apesar** dele, segundo ela, ser perfeito e não ter nada), além de deslocar para ele e não para a filha uma postura mais hostil, ela também pudesse encontrar as virtudes da filha, **apesar** da doença.

Essa compensação parece revelar um conflito devido à ambivalência de sentimentos frente à condição da filha que, como ensina Freud (1926), pode fazer com que um dos sentimentos se intensifique (em geral os de afeição) na mesma medida em que o outro fica suprimido (os de hostilidade). Esse mecanismo psíquico, já mencionado antes (p.79), é o de *formação reativa* e corresponde à manifestação pronunciada de um sentimento enquanto seu oposto permanece inconsciente e não pode ser reconhecido por trazer conflitos à consciência.

Isso se observa também nos elogios de Sandra à filha, quando ela enaltece o quanto a filha é forte ao mesmo tempo em que não faz qualquer comentário sobre o peso ou as dificuldades de cuidar de alguém doente: “[...] ela não dá trabalho, se dá bem com todo mundo, não dá trabalho em nada, ela é uma menina muito boa, falou com ela, ela te atende. [...] Ela é maravilhosa” (Sandra). Haveria aqui a compensação de sentimentos hostis e dificuldades em relação à condição de doença, através do enaltecimento das virtudes?

O cuidado em reconhecer e valorizar aspectos positivos da relação com a filha, que de certa forma recompensariam as dificuldades, aponta para a questão da aceitação da condição de doença. Amaral (1995) fala que uma das roupagens que a rejeição pode ter é a negação, expressada através da atenuação (“poderia ser pior”), da compensação (doente “mas” maravilhosa) e da simulação (é doente mas é “como se” não fosse).

Outro aspecto da relação de Sandra com a filha é extraído de sua preocupação com o poder futuro de decisão dela. Ao afirmar que, mesmo a filha não querendo a intervenção, ela e o marido é que decidem, Sandra mostra uma concepção de que a criança não participa das decisões sobre o tratamento e cuja voz e vontades não são levadas em conta. A criança é, assim, duplamente relegada a um lugar passivo: como filha diante das determinações dos pais e como paciente diante das determinações médicas, reproduzindo-se, assim, uma concepção paternalista das relações.

Para Monica, a relação com a filha e a condição de doença evocam a relação com sua própria mãe, sua história e condição infantil. Uma ideia de “arrancamento” vai ressoando de seu relato, como algo tirado dela e que não se refere apenas ao vínculo com a filha, mas a seu passado. Sobre sua infância ela conta como foi convocada a um lugar de responsabilidade, já que sua mãe trabalhava fora e não tinha tempo para se dedicar aos filhos. O cuidado com os irmãos recaiu sobre Monica, tirando-lhe a infância: “Eu já cresci responsável. [...] Acho que eu não tive infância também né”. Curioso paralelo traçado por esse “também” da frase, já que a infância da filha foi igualmente tirada, arrancada dela pela doença.

Brun (1996) comenta como a doença de um filho faz retornar aos pais suas representações infantis, que abrem o acesso para a criança interior, a criança que cada um foi. Essas representações de criança que o adulto traz em si se imbricam à criança doente, real, sendo indispensável, segundo ela sugere, um trabalho psicanalítico justamente sobre esses componentes fantasmáticos dos pais, para que se possa discriminá-los e não sobrepô-los à identidade da criança real.

A imagem de algo arrancado de si é forte e se reproduz quando ela fala do sonho de ter uma filha menina que foi parcialmente arrancado pela doença, do diagnóstico e encaminhamento para São Paulo que lhe arrancaram da cidade de origem e, sobretudo, da separação da filha na internação: “[...] fui com ela pro hospital e de lá ela já ficou então, sei lá, pra mim tinham me arrancado, um pedaço assim [...]” (Monica).

Esses arrancamentos, essa ameaça de separação dada desde muito cedo, podem ser compensados no vínculo estreito, no “grude” com a filha, na dificuldade de separação que Monica relata: “Eu nunca saí sem ela, andar sem minha filha é o mesmo que tá andando no ar. Porque eu acostumei a andar grudada uma na outra, pra tudo uma tá grudada na outra”.

Apresenta-se aqui um vínculo afetivo muito estreito entre elas, que remete à ideia da *dupla cardíaca* (REZE, 2006) mencionada anteriormente (p.22). A vulnerabilidade somática decorrente da doença convoca a um fortalecimento psíquico que pode se dar através da dedicação integral, da imersão da mãe na situação de doença e do estreitamento do vínculo da dupla mãe-filho. Se estabeleceria, assim, um tipo de relação fusional em que ambos ficariam indiscriminados mas que, no entanto, seria o que protegeria das angústias.

Brun (1996) falou sobre isso, porém a partir do câncer: “Esse vínculo que o câncer estabelece entre ambos também pode ser representado por uma bolsa invisível, construída a partir do modelo de um útero extensível que os contém a ambos” (p.3). Percebe-se como a doença estabelece um vínculo particular entre a mãe e a criança, um *vínculo-bolsa protetor de angústias*, que serviria como um refúgio para ambos.

Nessa relação Monica pôde viver uma história diferente da de sua infância, pois o excesso de cuidado e a relação tão próxima com a filha opõem-se à ausência e ao pouco cuidado que sentiu receber de sua própria mãe; ou, ainda, permitiu-lhe construir um modelo de cuidado diferente do que o que ela presenciou de sua mãe com a irmã doente. Da mesma forma, a valorização do cuidado e do conforto recebidos da colega (mãe de outra criança em tratamento) na internação da filha no hospital parece tê-la remetido a essa relação com sua própria mãe, sendo quase como um cuidado de mãe que ela não teve.

*Comentário final sobre os dois casos*

Até aqui buscou-se aprofundar, com o referencial da psicanálise, os principais pontos trazidos pelas participantes a partir da pergunta “Como foi receber a indicação cirúrgica para sua filha?”. Propõe-se agora alinhar esses pontos dos relatos individuais, de forma a se ter uma compreensão mais panorâmica das atitudes expressadas por cada participante no processo de decisão da cirurgia. Foi interessante o fato de terem sido participantes com experiências diferentes, o que enriqueceu a compreensão sobre as atitudes maternas sem impedir a identificação de semelhanças muito vivas entre elas. O fato das cirurgias terem sido realizadas em ambos os casos, que levaria a pensar apenas em atitudes de aceitação, não esgota porém a questão em torno das demais atitudes que surgiram nos processos de decisão.

Foi possível constatar atitudes de aceitação mais pronunciadas no caso de Sandra e atitudes de recusa mais explícitas no caso de Monica.

A análise do relato de Sandra mostrou como o impacto traumático do diagnóstico médico deu origem a reações que, frente à angústia, trouxeram um impulso a agir em detrimento do pensar. As reações à indicação cirúrgica reproduziram, dessa forma, o “não pensar”. As ambivalências intrínsecas à vida psíquica não são suportadas e não podem ser pensadas, pois trazem angústia. Acionam-se assim mecanismos psíquicos que impedem o contato e o reconhecimento de aspectos positivos e negativos, dos riscos e benefícios. Há uma perspectiva unilateral, da cirurgia como melhora e da atitude de aceitar sua realização. A associação entre fazer a cirurgia e viver e entre não fazer e não viver faz com que a recusa seja rechaçada. Contudo, da disposição psíquica unilateral foram inferidas tendências implícitas de recusa da realização da cirurgia, através da mitigação de sentimentos hostis, da projeção de aspectos depressivos e pessimistas e da atribuição ao futuro de um possível não aceitar. A acentuada preocupação com o futuro - um dos pontos marcantes de seu relato - além de conter a angústia pela incerteza sobre as opções vindouras de intervenção, se relaciona ao medo que a filha futuramente não aceite alguma intervenção. Essa perspectiva ameaçadora pode ser relacionada a uma expressão indireta de atitudes de recusa, que são depositadas no poder de decisão da filha na maioridade. Concluiu-se assim que atitudes de recusa puderam ser percebidas no caso de Sandra, apesar de sua tendência a afastar de si e da filha qualquer disposição psíquica que indique um “não querer” ou um “não fazer”. As atitudes de recusa de Sandra, por não poderem ser pensadas, determinaram atitudes unilaterais

de disposição enfática em fazer a cirurgia. Conduziram assim a uma adesão imediata à indicação médica, sem possibilidade de um trabalho de pensamento sobre suas reações subjetivas a essas indicações. Suas decisões parecem, assim, pouco refletidas e não aludem a dúvidas nem questionamentos explícitos. As decisões são compartilhadas com o marido mas isso tampouco parece favorecer a reflexão. Pode-se dizer que são processos de decisão de caráter menos refletido, menos autônomo e mais paternalista, que se expressa na relação médico-paciente/cuidador e na relação mãe-filha.

Nos processos decisórios de Monica destacaram-se atitudes de hesitação e recusa em fazer a cirurgia, que estiveram muito perto de serem concretizadas. Associada ao medo da perda e ao prognóstico ruim, a recusa se manifestou quando a cirurgia significava perda e os riscos percebidos se sobrepunham aos benefícios. Ela parece ter uma perspectiva mais receosa e pessimista, em que a percepção de riscos é maior que de benefícios. Possivelmente por viver num “estado de alerta” e de iminência da perda da filha, configurou-se o estado depressivo referido por ela. Percebeu-se como a recusa foi, num primeiro momento, uma reação-ato frente à angústia que, num segundo momento, pôde se transformar em recusa-pensamento. Em razão de experiências familiares anteriores, os efeitos traumáticos do diagnóstico não foram tão impactantes para Monica, preservando-se a possibilidade psíquica de pensar nessas situações. Dessa forma, ela pôde pensar sobre dúvidas e hesitações quanto à indicação médica ao invés de acatá-la de imediato, suportando os movimentos de ambivalência psíquica. Configuraram-se assim processos de decisão mais refletidos e que se beneficiaram da dúvida. Conflitos de interesses entre ela e o marido, bem como entre ela e os médicos ocorreram. Ela mostrou como a mediação de outras opiniões e pessoas pode contribuir para a reflexão e, de fato, essas influências externas favoreceram sua mudança de atitude da recusa para a aceitação. Por outro lado, ela viveu momentos e decisões solitárias, inclusive em relação à participação do marido. Atitudes de recusa foram expressadas também pelo marido e pela família, mas a possibilidade de pensar sobre as próprias atitudes de recusa não ocorreu quando tais atitudes foram dele. Isso permite pensar como muitas vezes as atitudes de recusa acabam não sendo legitimadas ao serem expostas socialmente. As atitudes de Monica de não aceitação da cirurgia contribuíram para processos de decisão mais autônomos, pois houve a possibilidade de reflexão sobre as indicações médicas e as próprias atitudes antes da consolidação da decisão e do agir. Pode-se dizer que a decisão de submeter a filha à cirurgia derivou de uma aceitação fruto da reflexão: sobre as próprias ambivalências, a experiência de outras mães, as opiniões dos médicos, as consequências do recusar. Destaca-se também a

oportunidade da pesquisa ter reaberto para Monica um espaço onde foram relançadas questões - como a depressão, o luto, os medos - sobre as quais não falava com ninguém há três anos, conforme relatou. Frente a esse “fechamento”, o momento da entrevista parece ter proporcionado uma abertura para ela também relançar a possibilidade de um espaço terapêutico onde pudesse tratar desses aspectos, como o marido, segundo ela, lhe sugere.

É possível concluir que explícitas, como no caso de Monica, ou mesmo projetadas, atribuídas ao futuro ou suprimidas da consciência, como no caso de Sandra, atitudes de não querer e de recusar intervenções médicas evidenciaram-se nos relatos, apesar da posterior aceitação da realização da cirurgia. Mostraram-se assim formas possíveis das atitudes de recusa se manifestarem ao longo do tratamento e dos momentos de decisão.

Pode-se também perceber como a experiência da mãe, enquanto figura central nessa situação, concentra os vários discursos em torno do processo decisório – do marido, da família, dos médicos, dos outros profissionais, dos pacientes. A mãe parece ser uma espécie de porta voz das várias tendências e pensamentos que se mobilizam quando se coloca a questão da decisão de uma cirurgia infantil; é, portanto, relevante a contribuição de sua experiência para a compreensão dos fenômenos em torno do processo decisório sobre a cirurgia cardíaca pediátrica.

### **5.3. Considerações sobre o campo da pesquisa**

Uma das características do campo desta pesquisa é a pluralidade de seu contexto. A ACTC é um local que reúne situações diversas tanto em relação ao tipo de tratamento no hospital e ao tempo de permanência na instituição, quanto em relação aos diferentes referenciais culturais das pessoas hospedadas. Além disso, há outras variáveis em jogo como a rotatividade dos hóspedes, o estado de saúde dos pacientes, a ocorrência de óbitos. É, portanto, um local de convivência com diversidades e adversidades. O cotidiano da instituição e dos hóspedes é atravessado por essas variáveis, que só se diluem em relação ao motivo comum que os traz ali, ou seja, a existência de uma cardiopatia infantil. Mas qual seria a influência desse contexto plural sobre as atitudes maternas nos processos decisórios?

Uma das influências mais marcantes parece decorrer justamente do fato de ser uma situação de tratamento fora do domicílio de origem. Isso quer dizer que os hóspedes não vão

embora para casa ao final do dia, ou seja, não retornam às suas famílias e ao próprio contexto de pertencimento. Pelo de fato de, em geral, ser apenas a mãe que acompanha o paciente, como ocorreu nos dois casos analisados, o tratamento fora do domicílio de origem faz com que ela esteja sozinha em circunstâncias pouco familiares. Isso pode fazê-la experimentar a angústia por estar desenraizada de todos os seus pontos de apoio e dar-se conta do alto custo do acompanhar o tratamento do filho (BOUSSO, 2006).

O tratamento fora do domicílio de origem faz recair sobre a mãe/acompanhante muitas atribuições: desde o dedicar-se integralmente aos cuidados do filho doente naquele período, passando pelo não poder voltar para casa para “recarregar” suas forças no próprio ambiente familiar, até a necessidade de decisões imediatas sobre um procedimento médico. Apesar de contarem com o apoio familiar ainda que à distância, muitas situações são vividas pela mãe nesse contexto de forma solitária: é difícil compartilhar com quem não está presente os detalhes do andamento do tratamento, a conversa com os médicos, aquilo que se escuta nos “corredores”, as esperas, as expectativas, as melhoras na saúde do filho, as pioras. Também não é fácil para quem fica em casa, como o marido e os outros filhos, que muitas vezes não podem ter a dimensão do que está se passando longe deles. Dessa forma, a participação da família no processo decisório sobre a cirurgia pode ficar dificultada. Esse aspecto foi referido mais explicitamente na entrevista de Monica quando ela falou da complicação de transmitir, à distância, ao marido e à sua mãe as informações e impressões sobre o tratamento, bem como de receber sugestões deles. Enquanto Monica já estava mais tranqüila para a realização de uma das cirurgias indicadas, em função de conversas com outras mães em São Paulo que haviam passado por situações semelhantes, seu marido, por não poder viver esse processo de perto, ainda não estava confiante e recusava a cirurgia: “Meu marido, tadinho, eu até dó, porque ele fica lá com o menino, aí pra ele também é mais complicado” (Monica). No caso de Sandra, ela falou da importância da presença do marido junto dela em momentos do tratamento em São Paulo, pois deu apoio, segurança e até coragem para falar.

Quando um tratamento implica esse deslocamento do domicílio de residência, pode então introduzir fontes extras de sofrimento à situação de doença, como as rupturas na família, na rotina da escola para o paciente e na rotina de trabalho em casa ou fora para as mães/acompanhantes. Como não é possível evitar tais rupturas, pode-se minimamente tentar manter uma continuidade nas atividades e aí se destaca uma interessante contribuição da associação. Ao proporcionar atividades educacionais diárias e de geração de renda para o paciente e seus acompanhantes, a instituição promove a manutenção do vínculo com a

aprendizagem e estimula a aquisição de novas habilidades. Um dos efeitos dessas atividades sócio-educativas para a mãe/acompanhante é o de amenizar o foco exclusivo na doença e a dedicação integral ao processo de acompanhar o filho doente no tratamento, podendo ter momentos de investir também em si própria e construir outros sentidos para esse processo.

Outra influência importante desse contexto de tratamento decorre do compartilhamento de experiências entre as mães/acompanhantes na ACTC. Por viverem uma situação comum de doença de um filho, elas inevitavelmente compartilham sofrimentos, informações e expectativas, conforme as duas participantes referiram nas entrevistas. Um tipo de compreensão empática se cria entre elas, um apoio mútuo que traz consolo, fortalecimento, confiança. Monica falou disso ao contar da “força” que recebeu da mãe de outra criança também internada:

[...] a Meire foi, acho que foi um anjo que Deus colocou no meu caminho né, uma pessoa que eu nunca vou esquecer na minha vida... [chora]. No meio de tanto parente que meu marido tem por aqui, ela por uma estranha [...] me ajudou bastante, nossa, eu acho que se não fosse a Meire, nem sei, só do jeito dela conversar eu já ficava calma (Monica).

Nesse sentido, a convivência e o compartilhar de experiências pode ser algo benéfico e encorajador. Famílias que passam por situações parecidas, sobretudo no ambiente hospitalar, tendem a desenvolver interações significativas entre si, sendo que o testemunho da experiência alheia pode ajudar na compreensão e na reflexão sobre a própria experiência, como comentam Bousso e Angelo (2001). A busca por informações sobre situações semelhantes, com investigação das etapas futuras, pode auxiliar o processo de decisão sobre uma cirurgia (BOUSSO, 2006; HIGGINS, 2001).

Contudo, se por um lado esse contato é interessante pois serve como uma preparação, por outro lado pode introduzir ou antecipar questões que não serão necessariamente vividas por todos. Traz uma espécie de “contágio” de medos e angústias pelo testemunhar casos de desfecho negativo ou pelas perspectivas e informações extra-oficiais que vão sendo transmitidas entre as mães/acompanhantes. No caso de Sandra isso ficou bem evidente quando ela diz que sentiu que as mães a assustaram numa das cirurgias, por anteciparem indicações médicas que poderiam, no futuro, ser decorrentes daquele procedimento. O fato das mães/acompanhantes não poderem retornar ao ambiente familiar ao final de um dia de tratamento, que amenizaria o foco exclusivo na doença e inseriria outras opiniões e outros estímulos na vida das mães/acompanhantes, contribui ainda mais para essa impregnação.

Pode-se supor então que o contexto desse campo de pesquisa, além de benéfico, seria também tóxico: por um lado, a associação oferece um suporte necessário e facilitador em muitos aspectos do processo de adoecimento, inclusive permitindo a solidariedade entre as mães/acompanhantes; mas, por outro lado, nesse contexto se potencializam angústias, pois se concentram num mesmo lugar e por períodos contínuos pessoas em situações difíceis e semelhantes, ou seja, em torno da problemática do adoecimento, do risco de vida e do estar longe de casa e das próprias referências.

Se ter um filho doente crônico já é suficiente para instalar uma situação de crise e de vulnerabilidade emocional, acrescenta-se a isso as influências desse contexto: mães/acompanhantes sozinhas (ou eventualmente acompanhadas de algum familiar) com os filhos numa cidade que não a própria, cercada por desconhecidos ou por pessoas pouco íntimas, dedicando-se exclusivamente aos cuidados da criança e tendo que tomar decisões frente a várias questões, muitas vezes em caráter emergencial. Pode-se supor que uma mãe nestas circunstâncias não teria as mesmas condições para assimilar, avaliar e decidir sobre ações para seu filho doente, em comparação a uma mãe que esteja em seu ambiente conhecido e amparada por familiares, os quais, além de dividir os encargos de cuidados da criança doente, ajudariam também na interlocução com os médicos.

Ressalta-se assim a importância de se considerar que, ainda que temporária, a permanência nesse contexto plural traz experiências de ruptura, cujas implicações nas atitudes maternas no tratamento e nos processos decisórios não podem ser ignoradas.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O início deste estudo foi impulsionado por questões clínicas surgidas de uma experiência de trabalho com mães/acompanhantes de crianças cardíacas. Interessa, portanto, que nas considerações finais sobre o que pôde ser compreendido ao longo desse percurso de pesquisa se tenha em vista a prática psicológica e suas contribuições para a abordagem dos processos decisórios no campo da saúde infantil.

Uma situação clínica pontual, apresentada no início deste estudo (p.10), provocou a indagação acerca do porque uma mãe não aceitaria a intervenção médica para o filho. A partir daí, outras indagações surgiram: como as mães decidem sobre a cirurgia cardíaca para o filho? O que manifestam e expõem socialmente e o que fica velado? O que se passa quando elas cogitam a não aceitação da cirurgia, em termos psíquicos e sociais?

Dessas indagações se estabeleceu como objetivo de pesquisa a compreensão de aspectos das atitudes maternas no processo de decisão da cirurgia cardíaca paliativa para o filho. É interessante que de uma situação clínica singular possam se amplificar questões, como as que dizem respeito às relações que se estabelecem na sociedade atual entre o saber médico e o sujeito. O quanto nessas relações predominam aspectos médico-biológicos e o quanto se incluem aspectos subjetivos, permitindo-se a participação do paciente e seus cuidadores e considerando-se os processos psíquicos?

Se, de um lado, defende-se a transferência para o paciente/cuidador de maior poder de decisão sobre os tratamentos médicos, de outro lado, parece que a questão da consideração dos aspectos subjetivos não se esgota aí. Seria interessante pensar sobre o quanto as decisões – de médicos e de pacientes/cuidadores – são consideradas também em sua dimensão subjetiva e não puramente técnica.

Um olhar agora mais distanciado mostra que o percurso deste estudo foi abordando dois eixos de reflexão: referentes a aspectos sociais e a experiências psíquicas maternas. Esses eixos são obviamente inseparáveis e seu entrelaçamento nos processos decisórios interessa esclarecer.

Os avanços das possibilidades de intervenção médica em doenças cardíacas pediátricas colocam a questão da incidência das práticas médicas atuais e do mote “ter que estar sob cuidados” sobre a vida do sujeito, conforme a perspectiva sociológica esclarece. Ficou evidente como os recursos terapêuticos médicos podem representar não somente uma

*possibilidade* para o doente em relação à saúde, ao tempo e qualidade de vida; podem também representar um *imperativo* para combater a doença e garantir a saúde e a vida a qualquer custo. Frente a uma indicação de tratamento cirúrgico, os pais são confrontados com a possibilidade de uma decisão própria mas que envolve vários fatores. À medida que toca no tratamento versus não tratamento, o processo decisório esbarra em questões, nem sempre harmônicas, entre a priorização de fatores médico-biológico-corporais e a legitimação de fatores subjetivos.

Nas discussões sobre o tema, cada vez mais se reconhece o direito de participação ativa do paciente e seus cuidadores no tratamento médico, o que, em tese, favoreceria a consideração da vivência subjetiva deles diante das determinações médicas. Trata-se de um modelo de relação médico-paciente/família mais equilibrada, em oposição à de viés paternalista em que o saber médico fica como saber oficial que deve ser acatado pelo paciente e seus responsáveis, sem contestação. Parece estranho, de fato, serem propostas ações tão importantes para a saúde da criança sem que fossem escutados, além dela mesma, também seus pais. Mas apesar da tendência crescente de considerar a participação da criança em processos que lhe dizem respeito, ainda é reservada aos pais a decisão final sobre o tratamento do filho, desde que não coloque em risco sua vida. O risco de vida ou de dano grave à saúde é a justificativa médica-jurídica para a obrigatoriedade do tratamento, sendo dever do médico realizá-lo mesmo que contrarie a intenção dos pais. Percebe-se então como as relações entre fatores biológicos e técnicos e fatores subjetivos podem ser complexas quando se trata de decisões no campo da saúde infantil.

Da perspectiva da Bioética, um dos critérios de referência nas decisões de substituição é dos “melhores interesses” da criança, sendo atribuída aos pais a condição de saber os melhores interesses do filho e as ações que lhe proporcionariam isso. Porém, a definição desses interesses pode não ser consensual - seja entre os próprios pais, entre estes e o médico ou até entre os pais e o filho (mais comum com adolescentes). Um conflito de interesses ocorre, por exemplo, quando os pais põem em questão se a aceitação da cirurgia paliativa seria o melhor no momento de sua indicação, visto que comporta uma delicada relação risco-benefício.

O “tratamento versus não tratamento” esbarra então na questão do risco-benefício que, quando não é claramente favorável, torna a decisão mais difícil. A cirurgia paliativa para uma cardiopatia complexa comporta um risco e não evita que a vida da criança e da mãe fique orbitando ao redor do tratamento permanente ou mesmo de sequelas; ao mesmo tempo, traz

benefícios que minimizam os danos da evolução da doença sem tratamento. Seria uma saída pensar na hierarquização dos riscos, benefícios e interesses em questão? Nesses casos, recomenda-se que os pais sejam amparados pelos profissionais da equipe de saúde de forma a poderem discutir, esclarecer e processar psiquicamente os fatores envolvidos, contribuindo para que esse difícil processo decisório seja refletido e compartilhado.

Entendo que o conflito de interesses, apesar de uma das mais delicadas situações da prática pediátrica, pode oferecer uma perspectiva sobre a experiência subjetiva dos pais/cuidadores. Quando uma mãe cogita não aceitar a intervenção cirúrgica, abre-se uma oportunidade para compreender como ela reage e o que pensa dessa indicação médica.

Algumas das reações psíquicas maternas foram traçadas a partir da análise do material obtido na pesquisa em campo, sob o enfoque da Psicanálise. Pôde-se refletir sobre as repercussões dessas reações nas atitudes ao longo do tratamento.

Destacou-se o contexto onde a experiência materna se constitui: de diagnóstico de uma cardiopatia complexa do filho cuja evolução tem prognóstico desfavorável, de indicação de uma cirurgia que não é definitiva, de tratamento permanente e realizado fora do domicílio de origem (que implica a distância das referências conhecidas e do suporte familiar). Esse contexto faz da condição de doença do filho uma situação crítica para a mãe.

Discutiu-se como o momento do diagnóstico, que é quando a mãe tem os primeiros contatos com todo esse contexto, pode ter impactos traumáticos, introduzindo angústias de morte, conforme foi visto em Knobloch (1998). Observou-se que a forma como o diagnóstico foi vivido, se não determinante, é significativo para os desdobramentos posteriores de como a mãe viverá o processo de adoecimento/tratamento do filho: como foi recebido pela mãe, suas reações emocionais, o que pôde ser escutado, o que pôde assimilado e entendido, quais conteúdos puderam ser elaborados, quais foram reprimidos e quais ficaram sob o impacto traumático e, portanto, sem representação psíquica. Da análise das entrevistas pôde-se supor que a reação da mãe ao diagnóstico tem ressonâncias significativas nas reações à indicação cirúrgica e, por consequência, na tomada de decisão, como uma espécie de reedição daquele primeiro momento. Pôde-se constatar também que os primeiros contatos com o diagnóstico, com os exames e a primeira cirurgia são os mais marcantes e difíceis. Reforça-se assim a necessidade de uma atenção redobrada, por parte das equipes de saúde envolvidas, com o primeiro contato do paciente/acompanhante com o tratamento. As equipes devem cuidar dos processos informativos de elucidação do quadro clínico e das possibilidades de intervenção e prognósticos, considerando o tempo subjetivo de compreensão dessas informações, para que

ao conteúdo já difícil de ser assimilado emocionalmente não se some uma comunicação abrupta, fragmentada ou excessivamente técnica. As equipes devem cuidar também para preparar o paciente/cuidador para cada etapa do tratamento proposto, para que não sejam vividas de forma inesperada.

Discutiu-se também como do diagnóstico em diante introduz-se uma experiência de perda para a mãe: com Freud (1917; 1926) se percorreu o entendimento sobre o luto pelo filho idealizado - a dimensão já acontecida da perda - e sobre a angústia frente à ameaça de perda, a perda por acontecer. Com Brun (1996), foi visto como o sentimento perpetuado de ameaça à vida do filho pode estar relacionado com a imagem psíquica que emerge para a mãe da *criança dada por morta*. Os efeitos disso podem recair sobre o vínculo estreito que se forma entre mãe e filho, a partir da doença.

A possibilidade de perda do filho pode acarretar um estado emocional mais turbulento do que a perda em si. Apesar de não se referir ao referencial psicanalítico, cabe mencionar Kovács (2007) quando ensina que o que causa angústia não é a morte em si, mas o sofrimento que a antecede (informação verbal)<sup>1</sup>. A concretização da perda e da morte nem sempre traz mais impacto emocional que a condição de doença crônica e de iminência de morte precoce. Em situações de restrição da vida pela debilidade do estado de saúde, a morte do doente poderia representar o fim da expectativa indefinida e da angústia decorrente do longo e intenso período de cronicidade da doença, podendo num certo sentido trazer alívio. Estar sob o jugo dessa *morte anunciada* (KOVÁCS, 2003), que as intervenções médicas amenizam mas não eliminam, pode ser insuportável para a mãe. Nesse sentido, a não aceitação da cirurgia, para além dos aspectos benéficos desta, poderia ser significada como uma forma de proteção contra um prolongamento indefinido do sofrimento. Isso pressuporia um processo psíquico de desligamento parcial do filho doente (numa forma de antecipação do luto), em que a mãe iniciaria uma preparação interna para a perda.

Foi visto com Freud (1916), como diante da *transitoriedade* de algo amado, a outra reação seria justamente inversa, a de um estreitamento maior do vínculo. Viver sob a iminência da perda pode, então, acirrar o afloramento da ambivalência de sentimentos que, como a psicanálise explica, é algo intrínseco à vida psíquica. Nas situações estudadas, a ambivalência poderia se expressar como confiança na vida e medo da morte, como acirramento do vínculo e preparação para a perda, como querer a intervenção/aceitá-la e não querê-la/recusá-la.

---

<sup>1</sup> Informação fornecida por Kovács em aula no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo em 2007.

E seriam justamente todas essas condições psíquicas implicadas na possibilidade da perda, o que se supõe como marca psíquica insuportável para a mãe; marca que inevitavelmente estará atuante ao longo das várias fases do tratamento, tendo ressonâncias nas atitudes maternas no processo decisório sobre a realização da cirurgia.

O fato de terem se apresentado nas entrevistas duas experiências em que as atitudes de aceitação e de recusa foram bastante nítidas, permitiu a compreensão de aspectos de ambas. Em um dos casos estudados, a cirurgia acirrou as angústias de morte pois era sentida, em alguns momentos, como uma ameaça maior de perda ou de prejuízo na vida do que aquelas oriundas da doença sem tratamento; isso foi um dos agentes da atitude de recusa neste caso. No outro caso ocorreu justamente o contrário, a intervenção era vista apenas como melhora e a recusa de sua realização era temida, principalmente como atitude possível da filha quando esta tiver poder de decisão com a maioridade. Portanto, na tomada de decisão da cirurgia foram observadas atitudes de hesitação, questionamento, recusa da cirurgia e atitudes de não pensamento e aceitação imediata do procedimento.

Percebeu-se que a aceitação convicta da realização da cirurgia como comportamento manifesto não significou necessariamente uma aceitação isenta de atitudes de recusa; assim como aventar a recusa não significou que a cirurgia não tenha sido, depois, plenamente aceita. Dessa forma, verificou-se a presença de atitudes de recusa da cirurgia, apesar de sua posterior aceitação. Concluiu-se, respondendo à hipótese inicial deste trabalho, que movimentos psíquicos de não querer e de recusar a realização da cirurgia paliativa podem se manifestar, ainda que indiretamente, ao longo do processo decisório. Acredita-se que uma aceitação de fato implicaria o reconhecimento desses movimentos, assim como, para uma decisão plena e maturada seria necessária a consideração de ambas as tendências - de aceitação e de recusa - e da relação risco-benefício do procedimento. Essa seria uma forma de dar legitimidade aos impactos sofridos, às ambivalências psíquicas, enfim, à dimensão subjetiva que se expressa no processo decisório sobre a cirurgia.

A partir das considerações feitas até aqui, proponho o entendimento de algumas atitudes de recusa da cirurgia paliativa para o filho como *recusa-reflexão*, que seria derivada da abertura de um espaço psíquico de pensamento que permitiria um processo de reflexão. A reflexão é o que torna possível observar as muitas variáveis implicadas na situação, colocando-as em análise e em relação.

Antes de considerar a recusa-reflexão, é necessário considerar o que pode ocorrer na outra situação, quando a recusa da realização da cirurgia é entendida como uma reação

precipitada, impensada ou como defesa psíquica. De fato, foi visto ao longo do trabalho que situações que envolvem uma ameaça à vida podem ter efeitos traumáticos, provocando certo entorpecimento psíquico e aflorando angústias de morte. Esses efeitos prejudicam a condição psíquica de assimilação, representação e pensamento; a isso se soma o tempo da urgência, da crise, que dificulta ainda mais a ponderação das decisões, podendo levar a reações impensadas e precipitadas de recusar a realização da cirurgia.

A recusa entendida como derivada de mecanismos de defesa buscaria proteger o psiquismo dos eventos dolorosos. A defesa poderia se expressar, por exemplo, como negação da patologia, como distorção ou atenuação das informações recebidas (da gravidade do quadro clínico ou dos prejuízos do não tratamento), como “fuga” do tratamento pela não adesão (como se, com o distanciamento, os fatos perturbadores também ficassem pra trás) e como crença numa força maior (se essa for uma relação de expectativas mágicas ou milagrosas para a salvação da criança, o que é diferente de uma crença que favorece o enfrentamento das dificuldades por dimensionar o humano frente às forças da vida e por alimentar a pessoa de perspectivas e de fé que a ajudam a prosseguir na vida). De qualquer modo, os mecanismos de defesa exprimem uma impossibilidade do aparelho psíquico suportar e pensar as experiências difíceis. A defesa protege mas restringe o psiquismo, podendo dificultar o enfrentamento da realidade que está trazendo sofrimento.

Os dois entendimentos propostos para a recusa materna – como recusa-reflexão e como derivada de reações precipitadas ou defensivas - se aproximam do que foi aludido num estudo citado anteriormente (p.27). Nesse estudo (HIGGINS; KAYSER-JONES, 1996) as autoras se referem a dois tipos de processo de decisão: o lógico-autônomo (com reunião das informações e reflexão) que teria ressonâncias com a recusa-reflexão e o espontâneo (decisão instantânea, sem ponderação das opções) que teria ressonâncias com a recusa-não pensamento/defesa.

Ao ser entendida como reflexão a recusa mostraria uma condição psíquica materna de perceber, suportar e processar os eventos dolorosos que se formam desde o diagnóstico, sobretudo em relação ao futuro da criança. Por permitir ao aparelho psíquico tolerar um excesso de tensões sem que entre em pane, o pensar seria um recurso do psiquismo frente à vulnerabilidade derivada dos dados penosos da realidade, que a qualquer instante podem irromper pela fragilidade do estado de saúde da criança. O pensar criaria assim um intervalo entre as notícias e vivências que afloram a angústia e as ações e decisões requeridas,

permitindo a avaliação das informações e recomendações médicas, ao invés da subordinação irrefletida a estas ou da evitação defensiva.

À medida que abre um espaço de pensamento, a *recusa-reflexão* teria uma função importante para o psiquismo pois auxiliaria na assimilação dos acontecimentos relativos ao processo decisório. Talvez a própria situação trágica traga uma espécie de sabedoria singular, a partir da qual o sofrimento é enfrentado de formas surpreendentes. Knobloch (1998), ao falar da situação de crise, diz que:

Podemos pensar que, nesse momento, o sujeito está sendo introduzido numa dimensão própria da tragédia, quando é obrigado a dar-se conta, de uma forma aguda, de sua finitude e instabilidade, do efêmero da vida, da fugacidade do tempo e da mutabilidade das coisas (p.147).

Ao longo deste estudo percebeu-se que nem sempre a intervenção cirúrgica é vista ou priorizada como única saída para a *situação de doença*. A ponderação de saídas *para a situação de vida* como um todo - não significando que a doença e seu tratamento estarão no foco das ações - poderia assim ter relações com a *recusa-reflexão*. Em geral, o esperado é um encaminhamento na direção da recuperação da saúde biológica, sendo que a recusa da recomendação médica é considerada como negligência. Entendo, porém, que o encaminhamento na direção do cuidado e do bem-estar global do filho não necessariamente significa a aceitação da cirurgia no momento de sua indicação. Isso implica – o que pode ser difícil de compreender - que a mãe suporte considerar que os danos da doença poderão evoluir e o risco de vida se manterá.

Causa certa perplexidade a recusa de algo que supostamente evitaria o agravamento da doença e uma questão pode surgir: aceitar, mesmo que momentaneamente, o desenrolar natural do agravamento da doença e não fazer uso do recurso cirúrgico para tentar a melhora, seria o mesmo que desinvestir afetivamente do filho? No meu entender não significa uma resignação indiferente frente ao destino do filho, tampouco significa loucura, frieza, desamor ou desinvestimento afetivo da mãe. Poderia ser uma reação possível frente aos riscos que existem tanto com a cirurgia quanto sem, o que indica a possibilidade materna de perceber que não há só uma forma - através da cirurgia - de naquele momento enfrentar a doença do filho, sendo possíveis contornos psíquicos e construções de sentidos singulares para o dilema cirurgia-vida *ou* não cirurgia-morte do filho. Muitas vezes a recusa da realização da cirurgia não significa a recusa de outras formas de tratamento ou cuidado.

Cada caso requer uma análise singular das variáveis em jogo nas decisões. Não se pode ignorar o papel da crença religiosa dos pais, as noções familiares de cuidado e os tipos

de cuidado que a mãe cogita, sobretudo, suas impressões em relação ao que está sendo proposto pela medicina como recurso de vida para o filho. O quanto essa proposição comportaria um sentido amplo da idéia de vida, incluindo aspectos subjetivos, psíquicos, sociais, familiares e biológicos? Inclui-se também a questão da qualidade de vida pós-intervenção e das expectativas futuras da mãe e também da criança. Nesse sentido, a possibilidade materna de pensamento proporcionaria recursos internos para a ponderação dessas variáveis, podendo fazê-la entrever outras destinações possíveis para a situação naquele momento. A recusa inicial da cirurgia no momento da sua indicação não significa que será definitiva.

Do ponto de vista da prática psicológica, um problema se coloca quando a recusa não pode ser reconhecida como uma atitude possível ao longo do processo decisório. No campo da saúde observa-se uma pressão para a conformação com o tratamento proposto, sendo as posições divergentes combatidas ou não manifestadas explicitamente, justamente para não serem julgadas. Sendo a medicina um pilar social do saber sobre a saúde, a doença e a vida, a confrontação de suas recomendações é inusitada, não havendo sustentação coletiva para tal tendência dissonante.

Mas polêmicas ou não, freqüentes ou raras, situações em que a intervenção médica não é acatada de modo irrestrito podem ser uma oportunidade para a compreensão dos processos decisórios no campo da saúde, à medida que abarcam a diversidade das experiências subjetivas possíveis. Da atitude materna de recusa pode desdobrar-se, então, uma riqueza de sentidos, pois contempla outras formas de enfrentar extremos ou vislumbrar saídas de vida onde à primeira vista não há; a recusa da realização da cirurgia parece, assim, um desafio ao saber estabelecido da medicina, que muitas vezes coloca o tratamento cirúrgico como a chance de vida possível frente à doença.

A questão trágica da situação de doença crônica de um filho é anterior ao dilema “tratamento ou não tratamento” e se refere à constatação, no ato do diagnóstico, de que doenças graves podem acometer a infância e colocar em risco a vida de uma criança. Fato que inverte a suposta ordem natural da vida, em que é dado aos mais velhos adoecerem ou falecerem antes dos mais novos. Talvez se possa pensar que nessa experiência a mãe passe por um tipo de conhecimento sobre a vida dado apenas a quem vive na pele o desmoronamento desse suposto ciclo natural e é convocado a confrontar-se com a real fragilidade da condição humana, que diz respeito à efemeridade da existência, ao sofrimento, à contradição e à irresolução contidas em algumas experiências.

Na prática psicológica seria, portanto, interessante abordar as atitudes de recusa da cirurgia *como uma experiência materna possível* e não descabida que, ao expor uma hesitação, também revela os conflitos, dilemas e sofrimentos que podem surgir frente à decisão da cirurgia, não significando que seja definitiva; nada mais legítimo do que poder iluminá-los e compreendê-los, lançando luz naquilo que é pouco falado dessa faceta da experiência de adoecimento/tratamento de um filho.

Como conclusão se propõe entender a decisão a partir de sua temporalidade, ou seja, como um *processo*, e desta perspectiva seria um momento oportuno de reflexão para a mãe. Indica-se assim o suporte psicológico no processo decisório da cirurgia paliativa. Considera-se que a comunicação das informações médicas não é suficiente para que esse processo possa ser refletido pois, devido às reações que afloram pelo impacto emocional, a assimilação psíquica e compreensão das mesmas pelos pacientes/cuidadores pode ficar prejudicada. Além disso, a interpretação e o sentido que cada sujeito construirá depende de seu referencial cultural, desejos e expectativas. O suporte psicológico, por legitimar as ambivalências psíquicas, as dúvidas, as hesitações, as consequências (inclusive jurídicas), pode favorecer um espaço de reflexão e elaboração subjetiva onde se abra a possibilidade de se tomar uma decisão ponderada, consequente, e com a qual a mãe, o pai, a criança, a família, poderão conviver.

## REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA CARDÍACA E À TRANSPLANTADA DO CORAÇÃO (ACTC). São Paulo, 2010. Disponível em: < <http://www.actc.org.br>>. Acesso em: dez. 2007 e jan. 2010.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

AMARAL, L.A. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe Editorial, 1995.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (Committee on Bioethics). Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. **Pediatrics**, Illinois, v. 95, n. 2, p. 314-317, 1995. Disponível em: < <http://www.pediatrics.org>>. Acesso em: 24 mai. 2008.

ATIK, E. Cardiopatias complexas. Do conceito à evolução. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 67, n. 6, p. 369-371, 1996.

BEZERRA, L.F.R.; FRAGA, M.N.O. Acompanhar um filho hospitalizado: compreendendo a vivência da mãe. **Revista Brasileira de Enfermagem**, São Paulo, v.49, n.4, p. 611-624, out./dez. 1996.

BOUSSO, R. S.; ANGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 172-179, jun. 2001.

BOUSSO, R. S. A experiência da família durante a cirurgia cardíaca do filho. **Revista Nursing**. Edição Brasileira. Barueri, v. 97, n. 8, p. 860-865, jun. 2006.

BRASIL. **Código Civil**, de 10 de janeiro 2002. Artigo 15. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCIVIL/leis/2002/L10406.htm>>. Acesso em: jun. 2009.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**, de 13 de julho de 1990. Artigo 15 e 17. Brasília, DF. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm>>. Acesso em: mai. 2009.

BRUN, D. **A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

CANGUILHEM, G. Doença, cura, saúde. In: \_\_\_\_\_, **O normal e o patológico**. 5ª. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002, cap.4, p. 144-163.

CASTRO, E.K.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 25 mai. 2007.

\_\_\_\_\_. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 9, n. 1, p.89-99, jan./abr. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 25 mai. 2007.

COHEN, C.; SEGRE, M. Definição de Valores, Moral, Eticidade e Ética. In: \_\_\_\_\_. **Bioética**. São Paulo: Edusp, 2002.

COHEN, C.; MARCOLINO, J.A.M. Relação Médico-Paciente: autonomia & paternalismo. In: COHEN, C.; SEGRE, M. **Bioética**. São Paulo: Edusp, 2002.

CULVER, C.M. Relação Médico-Paciente: competência do paciente. In: COHEN, C.; SEGRE, M. **Bioética**. São Paulo: Edusp, 2002.

FABBRO, L. Limitações jurídicas à autonomia do paciente. **Bioética**. v. 7, n. 1, 1999. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/bioetica>>. Acesso em: out. 2008.

FREUD, S. **Formulação sobre os dois princípios do funcionamento mental**. Edição Standard Brasileira das Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1911, p. 231-244.

\_\_\_\_\_. **Os instintos e suas vicissitudes**. Edição Standard Brasileira das Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1915a, p.115-144.

\_\_\_\_\_. **Reflexões para os tempos de guerra e morte**. Edição Standard Brasileira das Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1915b, p.281-309.

\_\_\_\_\_. **Sobre a transitoriedade**. Edição Standard Brasileira das Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1916 [1915], p.313-319.

\_\_\_\_\_. **Luto e melancolia**. Edição Standard Brasileira das Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1917 [1915], p. 243-263.

\_\_\_\_\_. **Além do princípio do prazer.** Edição Standard Brasileira das Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1920, p.13-75.

\_\_\_\_\_. **O ego e o id.** Edição Standard Brasileira das Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1923, p.13-71.

\_\_\_\_\_. **Inibições, sintomas e ansiedade.** Edição Standard Brasileira das Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1926 [1925], p.79-167.

GARCIA, R.M. **Compreendendo as necessidades do familiar acompanhante que tem uma criança internada na Unidade de Terapia Intensiva em fase terminal da doença.** 2000, 76f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

GIANNOTTI-HALLAGE, A. **Atitudes e reações emocionais de pais e pacientes com relação à cardiopatia congênita.** 1983, 70f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1983

GIANNOTTI-HALLAGE, A. **Efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas sobre o paciente e a família.** 1988. 208f. Tese (Doutorado em Psicologia). Instituto de psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1988.

GOLDIM, J.R. Risco. In: **Portal do Núcleo Interinstitucional de Bioética**, Porto Alegre, 2001. Disponível em: < <http://www.ufrgs.br/bioetica/risco.htm>>. Acesso em: mar. 2009.

GONZÁLEZ REY, F.L. **Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios.** São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2004, v. 14, n. 2, p. 383-394. Disponível em: < <http://www.scielo.br>>. Acesso em: mar. 2009.

HIGGINS, S.S.; KAYSER-JONES, J. Factors influencing parent decision making about pediatric cardiac transplantation. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 11, n. 3, p. 152-160, jun.1996.

HIGGINS, S.S. Parental role in decision making about pediatric cardiac transplantation: familial and ethical considerations. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 16, n. 5, p. 332-337, out. 2001.

HOTTOIS, G.; PARIZEAU, M.H. **Dicionário da bioética**. Lisboa: Instituto Piaget, 1993.

HOSSNE, W.S. Relação Médico-Paciente: competência do médico. In: COHEN, C.; SEGRE, M. **Bioética**. São Paulo: Edusp, 2002.

KIPPER, D.J. Até onde os pais têm o direito de decidir por seus filhos? **Jornal de Pediatria**, v. 73, n. 2, p. 67-74, 1997.

KIPPER, D.J., CLOTET, J., LOCH, J.A. A autonomia na infância e na juventude. **Scientia Medica**, Porto Alegre: PUCRS, v.14, n.1, p. 3-11, jan./mar. 2004.

KNOBLOCH, F. **O tempo do traumático**. São Paulo: EDUC, 1998.

\_\_\_\_\_. **Patoplastias do contemporâneo**: clínica do corpo em sofrimento. 2002. 214f. Tese (Doutorado em Psicologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

KOVÁCS, M.J. **Educação para a morte**: temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

KRECH, D.; CRUTCHFIELD, R.S.; BALLACHEY, E. L. Atitudes Sociais. In: \_\_\_\_\_. **O indivíduo na sociedade**. 3a.ed. São Paulo: Pioneira Editora, 1975, v.1, p.159-311.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.-B. **Vocabulário da psicanálise**. 3ª. edição. Santos: Martins Fontes, 1970.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Petrópolis: Vozes, 2006.

LEONE, C. A criança, o adolescente e a autonomia. **Bioética**, v. 6, n. 1, 1998. Disponível em: <[http:// www.portalmedico.org.br/bioetica](http://www.portalmedico.org.br/bioetica)>. Acesso em: out. 2008.

MARCHI, M.M.; SZTAJN, R. Autonomia e Heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde. **Bioética**, v. 6, n. 1, 1998. Disponível em: <[http:// www.portalmedico.org.br/bioetica](http://www.portalmedico.org.br/bioetica)>. Acesso em: out. 2008.

MATOS, G.E.C. Aspectos jurídicos e bioéticos do consentimento informado na prática médica. **Bioética**, v. 15, n. 2, p. 196-213, 2007. Disponível em: <[http:// www.portalmedico.org.br/bioetica](http://www.portalmedico.org.br/bioetica)>. Acesso em: abr. 2009.

MCHAFFIE, H.E. et al. Deciding for imperiled newborns: medical authority or parental autonomy? **Journal of Medical Ethics**, v. 27, p.104-109, 2001.

MIYAGUE, N.I. et al. Estudo epidemiológico de cardiopatias congênitas na infância e adolescência: análise em 4.538 casos. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 80, n.3, p. 269-73, 2003.

ORFALI, K. Parental role in medical decision making: fact or fiction? A comparative study of ethical dilemmas in French and American neonatal intensive care units. **Social Science & Medicine**, v.58, p. 2009-2022, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Disponível em: <<http://www.who.int>>. Acesso em: jun. 2007.

OSELKA, G.; CONSTANTINO, C.F.; HIRSCHHEIMER, M.R. Aspectos éticos do relacionamento entre profissional de saúde e o paciente pediátrico. In: SEGRE, M., **A questão ética e a saúde humana**. São Paulo: Atheneu, 2006.

PATIÑO, A.P.C. **Limitações ao direito de recusar tratamento médico ou intervenção cirúrgica**. 2005. Dissertação (Mestrado em Direito). Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

PINNOCK, R.; CROSTHWAITE, J. When parents refuse consent to treatment for children and young persons. **Journal of Paediatric Child Health**, v.41, p. 369-373, 2005.

RAYMUNDO, M.M.; GOLDIM, J.R. Do consentimento por procuração à autorização por representação. **Bioética**, v. 15, n. 1, p. 83-99, 2007. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/bioetica>>. Acesso em: abr. 2009.

REZE, B. Cardiopatia infantil: implicações na relação entre mãe e filho. **Psicologia Revista**, São Paulo, n. 15, v. 1, p.11-20, 2006.

RODRIGUES, O.M.P.R.; CASTRO, A.C.A.; DIAS, M.C.M. Diagnóstico da criança com anomalia congênita e/ou gravemente enferma: aspectos da transmissão e recepção da notícia. In: NEME, C.M.B.; RODRIGUES, O.M.P.R., **Psicologia da Saúde: perspectivas interdisciplinares**. São Carlos: Rima, 2003, p. 223- 245.

ROMANO, B.W. **Psicologia e Cardiologia: encontros possíveis**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

SEGRE, M. Definição de Bioética e sua relação com a Ética, Deontologia e Diceologia. In: COHEN, C.; SEGRE, M. **Bioética**. São Paulo: Edusp, 2002.

SILVER, E.J.; WESTBROOK, L.E.; STEIN, R.E.K. Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. **Journal of Pediatric Psychology**, v.23, n.1, p. 5-15, 1998.

TURATO, E. R. Introdução à metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: definição e principais características. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, v. 2, n. 1, p. 93-108, jan./jun. 2000.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação na área da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2008.

VANDVIK, I.H.; FORDE, R. Ethical issues in parental decision making. An interview study of mothers of children with hypoplastic left heart syndrome. **Acta Paediatr**, v. 89, p. 1129-1133, 2000.

## BIBLIOGRAFIA

BOUSSO, R.S. A família com um filho entre a vida e a morte. In: GUALDA, D.M.R.; BERGAMASCO, R.B. **Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença**. São Paulo: Icone, 2004.

COELHO, A.R. A saída do sujeito sem alta médica. A discussão sobre a autonomia e a postura do profissional psicólogo. **Psicologia ciência e profissão**, v. 22, n. 3, p. 38-45 set., 2002. Disponível em: <<http://www.pepsic.bvs-psi.org.br>>. Acesso em: abr. 2008.

KRAMER, S. Infância, cultura e educação contra a barbárie. In: BAZÍLIO, L.C.; KRAMER, S. **Infância, educação e direitos humanos**. São Paulo: Editora Cortez, 2003.

MCCABE, M.A. Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 21, n. 4, p. 505-516, 1996.

MEIRA, B.B.A; VALLE, T.G.M. Nível de estresse das acompanhantes de pacientes internados no setor pediátrico e os aspectos socioemocionais inter-relacionados. In: NEME, C.M.B.; RODRIGUES, O.M.P.R. **Psicologia da Saúde: perspectivas interdisciplinares**. São Carlos: Rima, 2003.

SPENCER, G.E. Children's competency to consent: an ethical dilemma. **Journal of Child Health Care**, v. 4, n. 3, p. 117-122, 2000.

TORRES, W.C. A Bioética e a psicologia da saúde: reflexões sobre questões de vida e morte. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n. 3, p. 475-482, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.org.br>>. Acesso em: abr. 2008.

## APÊNDICE A - Roteiro da entrevista

1. Questões iniciais sobre informações que, por serem mais objetivas, ajudam a introduzir a conversa:

- Idade da mãe.
- Local de origem.
- Constelação familiar.
- Escolaridade da mãe.
- Crença religiosa.
- Diagnóstico médico da criança.
- Data do recebimento do diagnóstico.
- Primeira vez em São Paulo ou primeiro contato com o tratamento médico desse filho?
- Está sozinha ou acompanhada de algum familiar?

2. Questão disparadora:

- “Como foi para você receber a indicação cirúrgica para seu filho”?

**APÊNDICE B – Autorização da instituição****Carta de autorização para realização de pesquisa**

Prezada Coordenadora,

Eu, Bárbara Reze, mestranda do Programa de Pós-Graduação do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, sob orientação da Profa. Dra. Marie Claire Sekkel, solicito autorização para realização de minha pesquisa de mestrado na Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração (ACTC).

A pesquisa intitulada “Atitudes maternas no processo de decisão da cirurgia cardíaca paliativa para o filho” tem como objetivo estudar a experiência psicológica de mães de crianças cardiopatas de até 11 anos, no processo de decisão frente à indicação de cirurgia paliativa para o filho. Pretendo coletar os dados através de uma entrevista individual com mães que aceitem participar do estudo. As entrevistas serão realizadas em local privado, podendo ser a sala do serviço de psicologia da instituição ou algum outro local que garanta a privacidade da entrevistada, e terão duração de aproximadamente 1 hora. Os dados serão analisados, garantindo-se sigilo absoluto sobre o relato e o nome dos sujeitos. Solicito a mediação da psicóloga da instituição para a pré-seleção das possíveis mães participantes, bem como, para minha apresentação a elas. Essa mediação visa também um cuidado com as mães participantes, para que a psicóloga possa acompanhá-las e dar-lhes suporte psicológico após as entrevistas caso haja a eventual mobilização de angústia pelo assunto tratado. A participação da mãe é voluntária e pode ser interrompida a qualquer momento do estudo, sem prejuízo algum. Solicito também a autorização para identificação do nome desta instituição na pesquisa, bem como, para a descrição de seu funcionamento. A divulgação futura dos resultados da pesquisa terá finalidade acadêmica, no intuito de contribuir para um maior conhecimento sobre o tema estudado. O projeto de pesquisa também será encaminhado para autorização do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pelo presente instrumento, que atende às exigências legais, a senhora \_\_\_\_\_, representante da ACTC, após a leitura da Carta de Autorização para Realização de Pesquisa, ciente dos procedimentos propostos, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, firma seu Consentimento Livre e Esclarecido quanto à realização da pesquisa. Fica claro que a instituição, através de seu representante legal, pode, a qualquer momento, deixar de participar do estudo alvo da pesquisa, sendo que todo trabalho realizado torna-se informação confidencial, guardada por força do sigilo profissional.

São Paulo, de                      de                      .

---

Assinatura do representante da instituição

### APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Bárbara Reze, sou psicóloga e aluna do curso de mestrado do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. Realizo uma pesquisa chamada “Atitudes maternas no processo de decisão da cirurgia cardíaca paliativa para o filho”. Pretendo estudar a experiência psicológica de mães de crianças cardiopatas de até 11 anos, no processo de decisão frente à indicação cirúrgica para o filho. Para isso, serão realizadas entrevistas com mães que aceitem participar do estudo. As entrevistas serão individuais, realizadas em local privado e terão duração de aproximadamente 1 hora. O relato será gravado em áudio para posterior transcrição e análise dos dados pela própria pesquisadora. O registro do relato será armazenado em local reservado e sua identidade não será revelada. Você poderá, quando quiser, receber informações adicionais sobre o estudo. A sua participação é voluntária e pode ser interrompida a qualquer momento, mesmo tendo assinado este termo, sem prejuízo algum a você ou ao tratamento de seu filho. Após a concessão da entrevista, caso não queira mais que seu relato seja utilizado, você poderá me contatar para destruição do material de registro. Os resultados da pesquisa serão divulgados em eventos e publicações científicas, garantindo-se o anonimato dos participantes, para contribuir a um maior conhecimento sobre o tema estudado.

Coloco-me a disposição pelo telefone \_\_\_\_\_ e endereço \_\_\_\_\_ . O endereço do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do IPUSP é: Av. Prof. Mello Moraes, 1721, Bloco G, sala 22, Cidade Universitária – São Paulo, SP, fone 11-3097-0529.

Diante do exposto, eu \_\_\_\_\_  
 declaro que fui esclarecida sobre a pesquisa a ser realizada por Bárbara Reze e não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e do explicado, concordo em participar.

Esse documento será assinado em duas vias, ficando uma para a participante e outra para a pesquisadora.

São Paulo , de de 2009.

\_\_\_\_\_  
 Assinatura da participante

\_\_\_\_\_  
 Assinatura da pesquisadora

Bárbara Reze – CRP 06/68837

**ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética**

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**  
**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**  
*Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos - CEPH-IP*



Of.052-CEPH-IP - 13/04/2009

Senhora Professora,

O Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do IPUSP (CEPH-IP), em reunião de 06.04.2009, aprovou o Projeto de Pesquisa nº 2008.032, intitulado "Atitudes maternas na tomada de decisão da cirurgia cardíaca do filho", a ser desenvolvido por sua orientanda Barbara Reze do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano do Instituto de Psicologia da USP.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Marcelo Afonso Ribeiro  
Vice-Coordenador do CEPH-IP

Ilma. Sra.  
Profa. Marie Claire Sekkel  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano  
Instituto de Psicologia da USP