



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**CENTRO DE HUMANIDADES**  
**DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**ANDRESSA ALENCAR GONDIM**

**CUIDADO DE BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: ESTUDO DE CASO  
SOBRE A INTERAÇÃO E VÍNCULOS ENTRE HUMANOS E TECNOLOGIAS**

**FORTALEZA**

**2024**

ANDRESSA ALENCAR GONDIM

CUIDADO DE BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: ESTUDO DE CASO SOBRE A  
INTERAÇÃO E VÍNCULOS ENTRE HUMANOS E TECNOLOGIAS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Psicologia. Área de concentração: Subjetividade e Crítica do Contemporâneo.

Orientador: Prof. Dr. Ricardo Pimentel Mélo.

FORTALEZA

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

G635c Gondim, Andressa Alencar.

Cuidado de bebê com cardiopatia congênita : estudo de caso sobre a interação e vínculos entre humanos e tecnologias / Andressa Alencar Gondim. – 2024.  
116 f.

Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Fortaleza, 2024.

Orientação: Prof. Dr. Ricardo Pimentel Mélo.

1. hospitalização. 2. relações pais-criança. 3. cardiopatias congênitas. 4. ciborgue. I. Título.

CDD 150

---

ANDRESSA ALENCAR GONDIM

CUIDADO DE BEBÊ COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: ESTUDO DE CASO SOBRE A  
INTERAÇÃO E VÍNCULOS ENTRE HUMANOS E TECNOLOGIAS

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de doutora em Psicologia. Área de concentração: Subjetividade e Crítica do Contemporâneo.

Aprovada em: 12/07/2024.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Ricardo Pimentel Mélo (Orientador)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Karla Patrícia Holanda Martins  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria Lúcia Chaves Lima  
Universidade Federal do Pará (UFPA)

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Jacqueline Isaac Machado Brigagão  
Universidade de São Paulo (USP) / Universidade Federal do Pará (UFPA)

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Monalisa Pontes Xavier  
Universidade Federal do Piauí (UFPI)

À minha avó Maria, para quem os estudos foram apenas um sonho.

Para Elisa, que tem uma vida de amplas escolhas pela frente.

## **Agradecimentos**

À Sabedoria Maior, por me permitir acessar um conhecimento tão rico e complexo que é a Psicologia e realizar esse sonho.

Aos meus pais, por serem uma base tão forte para as minhas experiências e me permitirem criar asas para voar para onde eu quiser e meu sonho apontar. Vocês são meu maior e mais importante apoio.

À minha avó Maria do Carmo, por ter sempre me incentivado a ser uma mulher independente, a estudar e trabalhar. Sigo seu conselho e trilho meu caminho pela Psicologia.

À minha irmã Milena, pela torcida constante, por partilhar da paixão pela Psicologia, mesmo sendo de outra área, e pelo respeito à minha profissão.

À minha filha amada Elisa, por me fazer querer ser uma pessoa melhor, por todos os sorrisos, pelas brincadeiras, pelo chamego ao acordar e colo para dormir. Os meus dias são mais bonitos desde que você chegou.

Ao meu orientador, Ricardo, pelo trabalho realizado juntos, por acreditar e apostar na proposta, pelo entusiasmo sem fim pelos estudos.

À Ana Lage, que me ensinou muito do que sei, para além da técnica, o compromisso, a ética, a empatia que transita do paciente ao profissional. Você é e será sempre um modelo importante para mim.

Aos professores Vlândia Jucá, Ângela di Paolo, Luis Eduardo Aragon, Marcia Moraes e Karla Patrícia, pelas ricas contribuições incorporadas nesta pesquisa.

A quem escolheu a Cardiopediatria, em especial Joana, Marília, Fatinha e Livinha, por compartilharem o amor pelo trabalho com crianças e pela parceria constante.

Às minhas amigas queridas, por serem oásis nos momentos de deserto da alma, pela compreensão e alegria na nossa convivência. Especialmente Glícia, Tessa, Thais, Livia, Mari e Cíntia, por contribuírem tanto na caminhada com reflexões, sugestões de leitura e

puxões de orelha.

À Raíssa, que compartilhou os sabores e as dores da vida acadêmica comigo, pela parceria de vida, pela torcida e pelas trocas gentis de saberes e conversas profundas.

À Mariana, por ser companheira na maternidade, nos sonhos e nas empreitadas corajosas. Pela amizade leal e por partilhar os conhecimentos ancestrais.

À Marcia, por enxergar a minha alma e me impulsionar a desenvolver o que eu tenho de melhor em mim.

Aos meus amigos professores universitários, em especial Monalisa e João Paulo, por serem inspiração de generosidade no conhecimento e ombro amigo.

A todas as mães e crianças que acompanhei nessa jornada, sou grata por confiar suas dores a mim e me trazerem tanto aprendizado.

A todos que, de algum modo, contribuíram para que eu chegasse até aqui.

## Resumo

O início da vida registra as primeiras experiências do sujeito no mundo, as quais irão causar impressões que estarão presentes durante a vida toda, interferindo em nossos modos de viver. É por meio do contato com o outro, mais especificamente a figura de quem cuida do bebê, que ocorre a estruturação do Eu, incluindo potencialidades e adoecimentos. A base da saúde e vida psíquica adulta, segundo Winnicott (1948), faz-se nos primeiros anos de cuidado ao bebê em ambiente favorável a que os processos complexos dessa formação de um “eu” do bebê se façam. As experiências precoces, portanto, tem importância crucial na estruturação do Self. Ao nos referirmos aos bebês com cardiopatia congênita complexa, a relação cuidadores de bebê/criança é atravessada por intervenções hospitalares constantemente, sendo frequente que isso ocorra desde o nascimento do bebê – quando o diagnóstico é realizado ainda nos primeiros cuidados com o recém-nascido – e se dá ao longo da vida, já que esse diagnóstico requer acompanhamento longitudinal. Assim, a manutenção da vida fica a cargo de equipamentos médicos, máquinas que garantem o funcionamento do corpo do bebê com cardiopatia congênita, não apenas dos cuidados realizados diretamente por humanos. A noção de ciborgue, trazida por Haraway (2017), faz pensar como homem e máquina tem se tornado interdependentes, o que se aplica aos bebês, cuja vida depende das máquinas hospitalares. Buscou-se com este trabalho, portanto, compreender como os vínculos entre humanos e não humanos (máquinas) se estabelecem na relação com bebê diagnosticado com cardiopatia congênita, utilizando-se do método Esther Bick de observação. Realizamos estudo de caso com bebê internada em UTI Pediátrica. Observou-se que os pais são responsáveis por criar envoltório de afeto que garanta o desenvolvimento do Eu do bebê, por meio de interpretações de expressões, como também dos sinais das máquinas, dando contornos à subjetividade. A tecnologia não substituiu completamente os humanos, pois não pode criar os contornos e laços afetivos necessários para o desenvolvimento subjetivo do bebê, mas ela se entrelaça no



vínculo estabelecido com pais e profissionais, bem como foi ferramenta para o contato da paciente-bebê-criança com o mundo fora do hospital, por meio de redes sociais.

**Palavras-chaves:** Hospitalização; relações pais-criança; cardiopatias congênitas, ciborgue.

## Abstract

The beginning of life records the subject's first experiences in the world, which will leave perceptions that will be present for a lifetime, interfering with our ways of living. It is through contact with others, more specifically the figure of the caregiver, that the structuring of the Self occurs, including capabilities and illnesses. The foundation of psychic health and life of an adult, according to Winnicott (1948), in the first years of baby care in a positive environment is where the complex processes of forming a "self" for the baby happens. Therefore, early experiences are crucially important in the structuring of the Self. Referring to babies with complex congenital heart disease, the caregiver-baby/child relationship is constantly influenced by hospital interventions, often beginning at the baby's birth - when the diagnosis is made during the firsts newborn care – and continues throughout life, as this diagnosis requires longitudinal monitoring. Thus, the maintenance of life relies on medical equipment, machines that ensure the functioning of the baby's body with congenital heart disease, as well as on the care provided directly by humans. The perception of the cyborg, as introduced by Haraway (2017), makes us consider how humans and machines have become interdependent, which applies to babies whose lives depend on hospital machinery. Therefore, using the Esther Bick observation method, this work sought to understand how bonds between humans and non-humans (machines) are established in the relationship with a baby diagnosed with congenital heart disease. A case study was conducted with a baby admitted to a Pediatric ICU. It was observed that parents are responsible for creating an embracing atmosphere of affection that ensures the baby's Self development, through interpretations of the baby's expressions, as well as signals from the machines, giving shape to their subjectivity. Technology has not completely replaced humans, as it cannot create the nuances and emotional bonds necessary for the baby's subjective development, but it intertwines with the bond established with parents and professionals, as well as serving as a tool for the patient-baby-child to connect with the world outside the hospital, through social networks.

*Keywords:* Hospitalization, Parent-baby bond, Heart Defects, Congenital; cyborg.

## Sumário

<b>Introdução</b> .....	14
<b>O Desenvolvimento Psíquico do bebê</b> .....	17
<b>A Relação Mãe-Bebê</b> .....	17
<b>O bebê Portador de Cardiopatia Congênita</b> .....	30
<b>O Bebê em Interação com Máquinas</b> .....	35
<b>Método</b> .....	39
<b>Caracterização do Campo de Estudo</b> .....	51
<b>Sistema Único de Saúde (SUS)</b> .....	52
<b>Hospital como Lugar de Ensino</b> .....	54
<b>Atuação na Enfermaria e na UTI</b> .....	55
<b>A Composição da Equipe</b> .....	58
<b>Cuidados com Crianças com Doença Crônica</b> .....	60
<b>Tecnologias do Cuidado</b> .....	63
<b>Transplante Cardíaco Pediátrico</b> .....	65
<b>A Vida que Acontece dentro do Hospital</b> .....	71
<b>A Vivência de Sol no Pós-Transplante</b> .....	87
<b>O Desenvolvimento da Criança com Condição Crônica de</b> <b>Saúde</b> .....	90
<b>Conclusões</b> .....	99
<b>Referências</b> .....	105
<b>Apêndice</b> .....	115

## Introdução

A constituição do Eu é um tema abordado desde o início dos textos freudianos e é central para se pensar os processos psicopatológicos na clínica psicanalítica. Cada vez mais se tem ressaltado a importância de intervenções precoces, quando há sinal de sofrimento grave, especialmente em ambientes imbuídos de hostilidade para os sujeitos.

O hospital se configura como um desses ambientes, especialmente em se tratando de bebês, os quais ainda não se estruturaram enquanto sujeitos humanos e estão vivendo as primeiras experiências que serão primordiais para toda a vida. É nesse ambiente hostil que este trabalho se propõe a dar visibilidade à rede de relações que se estabelece em um momento tão difícil, visto que este bebê estará imerso em uma série de experiências dolorosas em seu corpo e tendo a vida sustentada frequentemente pela aparelhagem hospitalar.

A partir da experiência como psicóloga de uma Unidade de Cardiopediatria por cerca de dez anos, observei que os bebês com cardiopatia congênita permaneciam tempo prolongado em internações hospitalares, imersos no universo de máquinas que coordenavam o ritmo da vida, visto que o próprio corpo não era compatível com a vida até que fosse realizada uma intervenção. Assim, a permanência ininterrupta em hospital desde os primeiros dias ou meses de vida interferia de modo significativo na forma como as famílias se organizavam, especialmente quando havia espera por um transplante cardíaco, já que as doações de órgãos de crianças são mais escassas. Os bebês, por vezes, ficam mais de um ano internados por risco de morte, caso não sejam abordados ao menor sinal de piora do quadro, optando a equipe médica por mantê-los no hospital, em que podem ser socorridos imediatamente. As extensas hospitalizações costumam gerar elevado desconforto psicológico à díade mãe-bebê, sendo o serviço de Psicologia solicitado diversas vezes.

A queixa das mães ou cuidadores versava em torno de como o bebê havia se tornado “assustado”, “arredio” e alguns traziam dificuldades de relacionamento que surgiram após a

internação. Havia nessas mães/cuidadores (a maioria do gênero feminino, na minha vivência como psicóloga) sofrimento que estava relacionado à dificuldade de maternar um bebê que dependia mais das máquinas do que de fato dos cuidados delas. Mesmo na enfermaria, esses bebês são monitorados por profissionais e máquinas que dizem sobre o bem-estar do paciente, ainda que a olho nu – ferramenta da mãe – não haja qualquer sinal de alteração. Quem mantém esse pequeno ser vivo, portanto, é um conjunto entre máquinas, profissionais e cuidadores. O lugar que essa mãe ocupa não é o habitual, como há na literatura sobre bebês saudáveis do ponto de vista biológico.

Surgiu, então, o interesse de pesquisar sobre essas relações cuidadores-bebês com cardiopatia congênita hospitalizados na interação com as máquinas que formam a aparelhagem hospitalar. Que possibilidades de maternagem são possíveis com esses bebês? Portanto, o objetivo principal foi pesquisar como os vínculos entre humanos e não humanos (máquinas) se estabelecem na relação com bebê diagnosticado com cardiopatia congênita. Os objetivos específicos foram: descrever o cotidiano do bebê com cardiopatia congênita hospitalizado; compreender o vínculo mãe[pai]-bebê<sup>1</sup> com cardiopatia congênita mediado por máquinas; identificar e analisar situações cotidianas em ambiente hospitalar relativas à relação do bebê com cardiopatia com as máquinas que o mantêm vivo.

No intuito de cumprir a investigação sobre o objetivo proposto, procedeu-se à análise teórica, associada a um método de pesquisa que pudesse abordar devidamente a profundidade do tema. Assim, no primeiro capítulo, foi realizada revisão de literatura que aborda os aspectos relativos ao desenvolvimento psíquico do bebê com cardiopatia congênita,

---

<sup>1</sup> Algumas vezes nos referiremos a esta relação entre bebê e quem lhe oferece cuidados com os termos: a) mãe-bebê, sempre presentes nos estudos psicanalíticos, reproduzindo cultura de longa data, em que a mãe se dedica mais intensamente aos cuidados com o bebê; b) mãe[pai]-bebê, para enfatizar que há possibilidades, ainda que não sejam hegemônicas, de pais exercerem, efetivamente, o que chamamos de maternagem; c) também utilizamos os termos "pessoa cuidadora", para expressar que é possível pessoas não binárias exercerem a maternagem; d) outras vezes, incluiremos a palavra "cuidadores" para demarcar que, no hospital, além de pai e mãe, exercem cuidado os profissionais de saúde e, de algum modo, as máquinas ali presentes (que cuidam para que o bebê permaneça vivo e alertam, caso haja alguma alteração que os coloque em risco de morte). Acreditamos que não há cuidado eficiente sem essa rede de atuantes humanos e não humanos (Méllo, 2018).

seguido de um segundo capítulo que discute a metodologia empregada. No terceiro capítulo, apresentamos e debatemos o cenário do ambiente hospitalar que favoreçam a discussão da relação do bebê com a mãe/cuidador e, no quarto, foi apresentado o estudo de caso e, por fim, as conclusões encontradas na investigação.

## O desenvolvimento psíquico do bebê

### A Relação Mãe-Bebê

As experiências precoces, cada vez mais, têm sido destacadas em importância para se pensar o sujeito na vida adulta. Não há como cogitar em determinismo, mas é relevante o cuidado da reflexão acerca dos efeitos que essas experiências podem ter para o adulto, visto que é no período da infância que se estabelecem os primeiros vínculos e o funcionamento do que virá a se constituir como psiquismo.

Freud (1983/1996), em *Estudos sobre a Histeria*, afirma que frequentemente está na infância a causa do surgimento posterior da patologia, na vida adulta; ideia que deu origem à sentença tão conhecida “*o histérico sofre sobretudo de reminiscências*”. Após os estudos de Freud, dá-se importância a eventos ocorridos no início da vida, pois, anteriormente, não se considerava a criança como um ser em constituição, que requer cuidados específicos. Note-se que:

Quando a psicanálise passou a se interessar pelos primórdios da vida psíquica do bebê, esse interesse se concentrava na relação mãe-bebê a partir do advento da natalidade. A partir da teoria das relações objetais, notabilizada pela Escola Inglesa de Psicanálise, alguns autores passaram a repensar o bebê a partir da vida pré e pós-natal e como essas experiências influenciam seu psiquismo (Silva, 2016, p. 29).

Alguns psicanalistas se dedicaram a pensar as experiências que são registradas desde a gestação até após o nascimento, dentre os mais conhecidos, temos: Otto Rank, Ferenczi, Anna Freud, Melanie Klein e Winnicott. Estes pioneiramente influenciaram outros psicanalistas com estudos.

Piontelli (1995), psicanalista italiana, realizou estudo com fetos dentro do útero, por meio de exames de ultrassom e os acompanhou por alguns anos para compreender os efeitos

das experiências intrauterinas na vida fora do útero. Ao utilizar o método Bick<sup>2</sup>, percebeu-se que os bebês costumavam repetir comportamentos que apresentavam no útero na infância (até os seis anos), como no caso de gêmeos bivitelinos que mantinham contato, enquanto fetos, separados pela placenta e na infância brincavam de se acarinhar separados por uma cortina. A semelhança do tipo de brincadeira com as experiências ainda na gestação chamou a atenção de Piontelli (1995).

A repetição das experiências pré-natais alerta para a importância de entender que o bebê, desde a fase intrauterina, já possui algum registro de experiências advindas do próprio entorno. Não temos a pretensão neste estudo de determinar o período exato em que os registros começam a ser realizados, já que nosso foco é o modo como a constituição do Eu se faz por meio da relação com o outro e não o desenvolvimento biológico. A importância de se compreender o alcance das experiências do feto humano se dá para levarmos em conta o quão importante são as vivências do bebê – alvo de nosso estudo – e compreendermos o alcance da percepção do outro, que está na base da constituição do psiquismo do sujeito. Como apontam Trevarthen e Aitken (2019), pesquisas mostram que o recém-nascido demonstra algumas preferências que somente se explicam pelo fato de o feto, algumas semanas antes de nascer, já ser capaz de distinguir o ritmo das vocalizações das mães. A partir disso, podemos nos pôr a pensar sobre os efeitos que o “outro cuidador”<sup>3</sup> tem sobre o feto e bebê.

O nascimento é também um aspecto que pode ser considerado em efeitos para o

---

<sup>2</sup> O método utilizado no trabalho está detalhado no capítulo sobre metodologia, visto que utilizamos do método Bick como referência, adaptando-o às condições institucionais.

<sup>3</sup> Ressaltamos que em nossa pesquisa, temos a compreensão da diversidade de arranjos familiares, que inclusive foram e são tratados como fora do padrão estabelecido como normal por parte de uma cultura patriarcal e heterossexual. Assim, mesmo acontecendo em textos clássicos e até contemporâneos, no campo psicanalítico, de serem omitidas outras composições familiares, evidenciando visão bastante tradicional e preconceituosa sobre o assunto, neste trabalho, procuraremos lembrar da diversidade, buscando marcar postura que visa a romper com essas dicotomias binárias sexuais e de gênero, rotulando pessoas e famílias que destoam do padrão normativo como anormais e os comportamentos como patologias. A linguagem científica e a ciência, de modo geral, contribuíram para produção de corpos-sexuados e dicotomizados, fabricando corpos femininos e corpos masculinos, sustentando o discurso biológico de evidências homogeneizantes que obstaculizam a diversidade de modos de viver (Galindo & Mélo, 2010; Mélo, 2012; Mélo & Alexandre, 2012).



sujeito:

... as primeiras especulações sobre a relação mãe-bebê começaram a ser pontuadas por Freud e seus herdeiros teóricos. As especulações giravam em torno das vivências pelas quais todos nós passamos durante o nascimento e de se essas vivências interfeririam na nossa vida subjetiva tornando-se preponderantes. (Silva, 2016, p. 32).

Otto Rank (1924/2015) foi um desses autores pioneiros que escreveu sobre a importância das experiências ocorridas antes, durante e após o parto para a vida posterior. É dele o conceito de “trauma do nascimento”. O autor destaca que o que nominamos de “medo” diante de algo inusitado pode ser “sentido” pelo feto durante o nascimento, bem como é possível que certos estímulos de prazer primitivos intrauterinos deixem marcas (assim como desprazeres). Rank (1924/2015) sustenta as teorias na pressuposição de que a separação do bebê do corpo da mãe no nascimento ocasiona ruptura abrupta que lhe impõem uma nova maneira de viver, sem dúvida relacionada à interação. Tratando-se das crianças, o teórico mostra a importante curiosidade de crianças sobre a origem da existência, com perguntas que se centram sobre como foi possível chegar ao útero. Além disso, Rank (1924/2015) associa várias patologias de ordem psicogênica a trauma sofridos no parto, como distúrbios respiratórios, enxaqueca, ataques de histeria, entre outros.

Apesar das controvérsias a respeito do trabalho de Rank, como aponta Obaid (2012), não há como deixar de lado o evento da vida intrauterina e o nascimento com partes constituintes da chamada vida psíquica. A perspectiva de Rank traz a importância de pensar como cada evento ocorrido no início da vida, incluindo o nascimento, cria registros e faz parte da constituição do psiquismo. O alerta está para não seguir, como o autor, uma linha teórica que transforme o trauma de nascimento no conceito central da teoria psicanalítica (Obaid, 2012). De todo modo, podemos usar o conceito de angústia como característica desse momento de cisão entre bebê e mãe, durante o nascimento, para definir essa experiência

traumática que, para a psicanálise, é estruturante do psiquismo e fundamental para estabelecimento do laço social. A separação permite a união do bebê com o mundo.

Winnicott (1949), autor de referência para esta pesquisa, considera a importância da experiência de nascimento, afirmando que é mantida como “matéria de memória”, porém acredita que a maioria das vivências de nascimento não ocasiona registros traumáticos significativos, estando a questão central em torno do ambiente oferecido ao bebê, que deve ser seguro. As vivências relativas ao parto, ao trauma de nascimento, podem ser consideradas como situações difíceis e extremas para um bebê, por isso, não podem ser ignoradas em uma análise e/ou pesquisa, por se desconsiderar a relevância delas.

Stern (1992) explora a construção do self como processo dinâmico e contínuo que começa desde os primeiros dias de vida. O autor aponta que o self não é algo fixo, mas uma estrutura que se desenvolve mediante as interações do bebê com os cuidadores e o ambiente. Desde o nascimento, os bebês estão imersos em um mundo de relações interpessoais, cuja comunicação emocional desempenha papel central. As experiências sensoriais e emocionais vivenciadas nessas interações fornecem as bases para a formação do self, permitindo que o bebê comece a diferenciar entre as próprias sensações internas e os estímulos externos.

A construção do self, para Stern (1992), envolve várias camadas de experiências que se entrelaçam ao longo do tempo e o Eu surge das primeiras experiências de sincronia e reciprocidade com os cuidadores. Essas interações iniciais, caracterizadas pela afinação emocional e ressonância afetiva, ajudam o bebê a desenvolver um senso de continuidade e coerência em suas experiências. À medida que o bebê cresce, ele começa a integrar essas experiências em um sentido mais coeso de self, passando por diferentes estágios de desenvolvimento, incluindo o "eu nuclear" e o "eu subjetivo." Cada estágio representa um aprofundamento na complexidade e integração das experiências pessoais.

A construção do self é intrinsecamente relacional, segundo Stern (1992). O self do

bebê se forma e se transforma por meio das interações com os outros, em que as trocas emocionais e de significado são fundamentais. As respostas dos cuidadores às necessidades emocionais do bebê, como conforto, atenção e validação, são essenciais para o desenvolvimento de um self seguro. Além disso, as narrativas afetivas, construídas mediante a essas interações, ajudam o bebê a organizar e dar sentido às próprias experiências, promovendo senso de identidade que é ao mesmo tempo único e profundamente conectado aos outros. Desta forma, o autor destaca a importância das relações interpessoais na construção do self, mostrando que a identidade individual é moldada e enriquecida pelo mundo social e emocional em que o bebê está inserido.

O início da vida, portanto, registra as primeiras experiências do sujeito no mundo, as quais irão causar impressões que estarão presentes durante a vida, inclusive interferindo em nossos modos de viver. É por meio do contato com o outro, mais especificamente a figura de quem cuida do bebê, que ocorre a estruturação do Eu, incluindo potencialidades e adocimentos.

As experiências pós-natais são mais extensamente consideradas, tendo sido exploradas por diversos autores. Freud (1914/1996), no texto sobre o Narcisismo, afirma que as primeiras satisfações sexuais são experienciadas associadas às funções vitais que visam à autopreservação. Posteriormente apenas essas satisfações se tornam independentes e se dirigem ao cuidador, aquele que se ocupa de sua alimentação e cuidados, que costuma ser a mãe ou o representante dela. Essa primeira relação vai consistir na base a partir da qual o “ego” do bebê irá se estruturar.

Assim, seguindo Freud, esses primeiros estágios do nascimento são as condições de possibilidade de alguém se tornar humano. Em seu texto “O Eu e o Isso”, Freud (1923/1996) argumenta que o ego é derivado das sensações corporais, especialmente aquelas que envolvem a superfície do corpo. Ele sugere que o ego pode ser visto como uma projeção

mental da superfície do corpo, sendo fortemente influenciado pelas experiências sensoriais e pela imagem corporal. Para Freud, o "eu corporal" é fundamental na formação do ego, pois, através das interações sensoriais com o mundo externo, o indivíduo desenvolve uma consciência de si mesmo como uma entidade separada e coesa. Além disso, esse "eu corporal" funcionaria como um mediador entre as demandas do Isso e as exigências da realidade. Pelas experiências corporais, o ego aprende a satisfazer as necessidades instintivas de maneira que seja aceitável para a realidade externa, promovendo equilíbrio entre os impulsos internos e as restrições externas (Freud, 1923/1996).

A formação de um "eu", como uma instância psíquica efetivamente narcísica que deve se abrir para o mundo em investimentos objetivos, é central na teoria e prática clínica psicanalítica. Nos textos e autores que se dedicaram ao tema pós-Freud, destacamos a importância de Otto Rank com a figura do "duplo": ora protetor, ora perseguidor de si mesmo; e a proximidade entre o amor e o ódio. Segundo o autor, expulsamos do "eu" certos aspectos indesejáveis e mantemos os desejáveis como se isso fosse permanente e totalmente possível. Mas, sempre há o retorno da possibilidade de sermos e desejarmos os aspectos que em algum momento foram "indesejáveis".

Podemos afirmar que culturalmente, desde nossos primeiros momentos de vida, somos mergulhados em modos de viver, aos quais precisamos nos identificar como forma de nos constituirmos. Buscamos integrar, unificar nossa própria imagem corporal, dando-lhe fronteiras. Fundamental é a interação com a pessoa que cuida mais intensamente desse bebê. Essa pessoa e o círculo afetivo "cobrirão" o bebê de seus ideais de perfeição (narcisismo primário). É necessário um segundo momento, de separação, para que tenhamos um sujeito, (conhecido como narcisismo secundário), em que deve imperar a volta desse eu para "si", por meio de investimentos libidinais.

Winnicott (2005) levanta a importância dos efeitos do "ambiente" para o bebê,

destacando a necessidade de um entorno que ofereça confiabilidade mínima de interação afetiva e mínimos fatores estressantes e desestabilizadores das condições em que vive esse humano em constituição. Diríamos que a conjunção afetiva e socioeconômica é fundamental: extrema pobreza e discriminação racial certamente tem efeitos ruins sobre esse humano em formação e para o crescimento da criança. Oferecer cuidado para minorar sofrimentos com um mundo ainda incompreendido e desconhecido é indispensável.

A mãe – ou quem desempenha a função de maternagem – tem lugar de destaque nessas experiências de cuidado, pois sendo o bebê humano totalmente dependente, a sobrevivência dele está diretamente relacionada à figura capaz de dispensar os cuidados básicos a ele e é a partir desses cuidados que o bebê vai ter os primeiros registros no mundo. Por isso, ela também precisa de condições favoráveis para ter força de criação e de resistência para também dar suporte ao bebê. Especialmente mães cuidadoras que vivem nas periferias da cidade em processo grave de opressão patriarcal-capitalista.

Winnicott (2006) destaca que nos cuidados físicos é importante observar a forma como a mãe manipula esse bebê, denominando de *handling*. Além disso, é necessário, também, oferecer suporte psíquico, que surge a partir da capacidade da mãe de identificar-se com o bebê e dar continência, chamado de *holding*. É a partir dessa relação com a mãe que o bebê poderá sentir-se real, pois, como afirma o autor, o ego materno facilita a organização do ego do bebê, porém é preciso de constância, para que isso se estabeleça na criança, do contrário, é perdido. Se predominam experiências de descontinuidade, podem-se gerar angústias primitivas de não integração.

O autor aponta que o bebê apresenta uma não integração primária, ou seja, não há uma organização de ego inicialmente; o bebê pode perceber-se ora como vários pedacinhos ora como um ser inteiro, entretanto, é necessário que de tempos em tempos, sintam-se uno e sintam algo (Winnicott, 1945). Deve existir, portanto, uma pessoa capaz de conferir um senso

de unidade ao bebê, para que ele possa realizar a tarefa de integração e essa tarefa é facilitada, se houver um cuidador único e não vários cuidadores diferentes que ficam mudando. No caso de bebês hospitalizados, cujos cuidados são mediados por máquinas, há que se considerar como ocorre esse senso de continuidade, que gera o processo de integração, já que a referência de cuidado transita entre a máquina e o humano.

A importância de ter uma figura de referência – que costumamos denominar de “função materna” – deve-se a que a criança, no início da vida, mantém com a mãe e/ou pessoa cuidadora um “relacionamento objetal impiedoso”, como nomeia Winnicott (1945) e apenas essa pessoa é capaz de tolerar os comportamentos sem compaixão que a criança tem para com ela, podendo apresentar-se em brincadeiras ou mesmo fora delas. Na impossibilidade de manifestar o “eu impiedoso”, a criança apenas poderia vivê-lo em estados dissociados. Posteriormente, a criança desenvolve a compaixão e passa à fase do concernimento, momento em que é impossível deixar de lado as consequências de impulsos agressivos.

A mãe/pessoa cuidadora, portanto, é responsável por oferecer ao bebê experiências de “realidade”, por meio da relação estabelecida, por exemplo, com alimentação. O bebê com fome tem impulsos instintivos e predatórios, a mãe tem o seio e o alimento que deve ser apresentado ao bebê, e juntos devem viver uma experiência que pode ser de extrema importância para o bebê, pois pode representar um objeto externo ao eu para o bebê. Uma mãe madura consegue tolerar o ataque do bebê ao seu seio e oferecer essa experiência repetidamente ao bebê (Winnicott, 1945).

A base da saúde e vida psíquica adulta, segundo Winnicott (1948), faz-se nos primeiros anos de cuidado ao bebê, em um ambiente favorável a que os processos complexos dessa formação de um “eu” do bebê se façam. As experiências precoces, portanto, têm importância crucial na estruturação do *Self*.

O ambiente é tão vitalmente essencial nessa tenra idade, que nos sentimos conduzidos

à inesperada conclusão de que a esquizofrenia é uma espécie de doença provocada pela deficiência ambiental, visto que um ambiente perfeito no início pode, ao menos teoricamente, ser percebido como capaz de permitir que o bebê realize o desenvolvimento emocional ou mental primário, o qual predispõe a um desenvolvimento subsequente e assim a saúde mental pela vida afora. Um ambiente desfavorável posterior constitui algo de natureza diversa, sendo um mero fator adverso adicional na etiologia geral da doença mental” (Winnicott, 1948, p. 239).

Coriat (1997) aborda o tema da chamada “Estimulação Precoce”, que se refere a crianças que apresentam algum quadro patológico e são encaminhadas para tratamento no início da vida. A autora destaca o perigo de se ter um ambiente oferecido pela família e pela equipe de saúde que não forneça condições para que o Eu possa emergir, para que o bebê possa ser amparado. Usando os conceitos de *handling* e *holding* de Winnicott, ela ressalta que não se trata apenas de ter mãos tocando o corpo do bebê, é preciso também o “toque” com o olhar e a voz, para que o cuidado com o bebê seja bem-sucedido.

As experiências de satisfação, muito relacionadas à alimentação, podem também vir de outra fonte. Para a psicanalista Laznik (2000), a sensação de satisfação poderia ser obtida não apenas por meio do alimento, como também na relação com a mãe/cuidador, das manifestações sonoras, ao que ela denomina “palavras alimentadoras”. Exemplo disso, segundo a autora, seria o fato de o bebê se acalmar, mesmo com fome, ao ouvir a voz de quem dele cuida. Certa segurança afetiva poderia, então, ser obtida na sustentação (*holding*) que pode vir de uma voz e olhar carinhosos. Esse *holding* recebido pelo bebê, associado ao *handling*, é justamente o que permitirá que se constitua um Eu integrado. Acrescente-se como ações de cuidado importantes o banho, em que deve emergir toques e linguagem de afeto, que favorecem a introdução do bebê na cultura, como defendido por Zotti (2012).

Vemos que a formação do psiquismo do bebê ocorre em atos de contorno que lhe são

oferecidos. Nesse primeiro momento, bebê e mãe/cuidador formam uma díade de aparente completude, que Winnicott denominou de “dependência absoluta”. Há uma espécie de simbiose que apenas posteriormente deve dar espaço para que o bebê se construa como ser singular. Assim, no início, a mãe/cuidador se “antecipa” ao bebê e interpreta as manifestações dele e essa capacidade de se conectar ao bebê é intitulada de “preocupação materna primária” (Winnicott, 2000), pois a mãe coloca as próprias necessidades em segundo plano, em prol dos cuidados com o bebê. Em condições de hospitalização, a relação mãe-bebê fica atravessada pelas máquinas e ações de profissionais, e os efeitos dessas intervenções devem ser considerados, pois a mãe pode deparar com uma sensação de incapacidade de oferecer o que o bebê necessita. Deste modo, a preocupação materna primária pode ser substituída por um senso de impotência materna.

Nessa relação com o bebê, a mãe/cuidador busca interpretar e dar sentido às manifestações do filho, compreendendo como fome, sono, cansaço etc. A voz e o olhar têm papel extremamente importante nesse processo, de acordo com Zotti (2012). Além de ser apaziguadora e causadora de bem-estar no bebê, a voz para a autora é um dos primeiros “organizadores psíquicos” e contribui para constituição de processos de subjetivação. Ainda de acordo com Zotti (2012), o olhar vem em seguida, consistindo em outro meio pelo qual o bebê vai apreender as primeiras experiências no mundo, subjetivando-o.

O cuidado com o bebê, essa pressuposta capacidade de identificar as necessidades dele e oferecer a ele a possibilidade de viver, ancora-se em saberes transmitidos culturalmente de geração a geração, mas que também dizem respeito à história singular de cada mãe/cuidador, como aponta Coriat (1997). Cada mãe/cuidador é responsável por gerar no filho a importantíssima capacidade de desejar, não tamponando ausências e lacunas que vão emergindo durante a relação mãe/cuidador-bebê. Esse saber, como ressalta a autora, emerge de tradições conscientes, como também das singulares advindas da história de vida de quem



cuida de modo inconsciente.

Winnicott (2006) aponta que o período pós-natal traz à tona, para a mulher/cuidador, as próprias experiências dela/dele em relação ao cuidado de um bebê. Assim, ela/ele vai vivenciar sentimentos que podem parecer inexplicáveis ou desproporcionais, visto que dizem respeito não apenas ao nascimento recente do filho, como também à atualização das suas experiências como objeto do cuidado “materno”. Não é de se estranhar, portanto, que esse seja um período de crise para várias mulheres/cuidadores. Desde antes do período gestacional, a mulher estaria em um processo de preparação para a maternagem, por exemplo, desejando essa função. Essas modificações desejantes visariam a favorecer que a mãe seja capaz de uma identificação com o bebê, de modo que possa atender às necessidades dele, ao ponto de se ligarem não somente pelo cordão umbilical, mas pelo afeto.

Para que essa identificação com o bebê aconteça, a mãe deve deparar com as marcas físicas e simbólicas ocasionadas pela gestação no corpo pré e pós-parto, como sublinha Zotti (2012). Após o nascimento, a barriga, antes preenchida pelo bebê, placenta e líquido amniótico, fica flácida, denotando a ausência do feto, mas, ao mesmo tempo, a presença do bebê. Certamente, a mãe inicia um processo de luto pela passagem do lugar exclusivo de filha para um novo posicionamento como mãe. As transformações do corpo são um sinalizador para as mudanças que estão no porvir e Zotti (2012) mostra como esse acontecimento gera mudanças interrelacionais importantes, sendo a vivência da maternidade coletiva: mulher se reconhece e deve ser reconhecida como mãe, e sua mãe, por exemplo, revive a maternidade, agora, então, como avó. É importante observar que inúmeros outros familiares, amigos, conhecidos, também são incluídos nessa rede relacional que se orienta para o acontecimento “maternidade”.

Para Freud (1914/1996), quando se tem um filho, também há um reviver não apenas para a mãe, como também para a “figura paterna”, no caso de uma família heterossexual, mas

que poderíamos ampliar para outros formatos de família, incluindo no termo paternidade o outro ou a outra que forma o casal (em um relacionamento monogâmico), o afeto dos pais/cuidadores. Destacam-se, deste modo, as articulações teóricas freudianas que se referem ao eu ideal:

(...) o bebê precisa ser narcisado pelos pais, necessita ser tomado como objeto de amor e de desejo para conquistar uma noção unificada de si mesmo. A criança fica identificada com os anseios e demandas pulsionais dos pais e essas inscrições precoces no aparato psíquico constituem os rudimentos de um Eu. O Eu Ideal seria essa instância em que o Eu do bebê está repleto da libido e dos ideais de perfeição dos pais. (Cervo, 2017).

A mãe/cuidador precisa estar disponível para oferecer essa sustentação ao bebê. Uma mãe/cuidador que se encontra em angústia, sem condições de maternar o bebê de forma “suficientemente boa”, é provável não conseguir dirigir as “palavras alimentadoras” de que trata Laznik (2000). Esse bebê, portanto, poderia manifestar um choro a ser identificado como fome, mas que também poderia se tratar de uma necessidade de acalanto tanto pelo toque como pela voz que acalma e alimenta.

Há que se considerar também, como defende Golse (2002), que não se pode culpabilizar as mães/cuidadores pelos quadros de melancolia que podem advir desse processo complexo de gravidez e maternagem, já que esse tipo de formulação apontaria para uma visão restrita e linear da situação. O autor parte da perspectiva de reciprocidade, trazendo a importância do aspecto de interatividade mãe/cuidador-bebê.

É muito importante ressaltar que o bebê, portanto, não é um ser passivo que apenas recebe os efeitos do psiquismo da mãe/cuidador. Ao contrário, na relação com a mãe/cuidador, o bebê pode inclusive consistir em um fator de risco para o desenvolvimento de um estado melancólico na mãe/cuidador. A partir disso, Golse (2002) traz a noção de que os efeitos da

relação mãe/cuidador-bebê precisam ser compreendidos de forma mais ampla e cautelosa, já que o bebê também provoca efeitos no psiquismo de quem dele cuida.

As manifestações do bebê também podem ser consideradas do ponto de vista de uma intersubjetividade, concebendo o bebê não como um ser passivo, mas como tendo um caráter provocador, conforme Parlato-Oliveira (2019). O bebê, portanto, seria capaz de estabelecer um contato constituinte com o outro precocemente, ainda nos primeiros dias de vida, através de jogos – ainda pouco coordenados – de imitação. A autora afirma que

Ao provocar o outro, o bebê instala um circuito, vejamos bem, é o bebê quem promove esta construção, é ele quem busca ter com o outro, e ele o faz a partir de uma interpretação, não somente do ato motor, mas também das intenções comunicativas deste outro para com ele. (Parlato- Oliveira, 2019, p. 9)

Nessa perspectiva, ao nascer, o bebê já estaria preparado para começar a desenvolver uma comunicação com o/a cuidador/cuidadora, no sentido de causar reações nos adultos para manter uma interação. As provocações consistem em jogos de expressões capazes de fazer o/a cuidador/cuidadora, por exemplo, falar o “*manhês*” e emitir vocalizações que demonstram afeto. Trevarthen e Aitken (2019) denominam protoconversa – já que não se trata de uma conversa propriamente dita, mas de uma espécie de um esboço de comunicação – essa interação precoce que o bebê estabelece com o adulto, bem distante da ideia de passividade.

A protoconversa, também, acontece por meio de expressões faciais de imitação que bebê e adulto estabelecem, em uma troca recíproca intencional. A intencionalidade na interação acontece não quando o bebê faz movimentos involuntários próprios da fase de desenvolvimento, mas em gestos que se dão por meio de esforço: “as imitações são feitas após um tempo de atenção prolongado e com esforço e tornam-se cada vez mais exatas durante as repetições” (Trevarthen & Aitken, 2019, p. 49). Deste modo, não se trataria apenas de reações reflexas, mas de ações intencionais do bebê.

Assim, ao introduzir o tema desta tese, ressaltamos que o abalo causado pelo diagnóstico de uma cardiopatia congênita impõe um árduo trabalho de elaboração para a mãe/cuidador, que deve lidar com uma ferida ao seu narcisismo, bem como realizar um luto do bebê saudável desejado e ainda maternar o bebê com malformação cardíaca. Trata-se de uma situação dramática e importante que merece nossa dedicação como profissional “psi” e como pesquisadores.

### **O Bebê Portador de Cardiopatia Congênita**

A cardiopatia congênita é definida como uma malformação que ocorre no período embrionário, podendo estar associada a síndromes genéticas e sendo classificadas de acordo com os efeitos hemodinâmicos. Os sintomas das cardiopatias são diversos, sendo os mais comuns: dificuldade para se alimentar, sudorese durante amamentação, cianose e “sopro” na ausculta médica, entre outros (Pinheiro et al., 2019).

A mortalidade infantil por cardiopatia congênita é elevada. Dados apontam que, no Brasil, a cardiopatia congênita é responsável por 6% (seis por cento) de mortes de crianças de menos de um ano de idade. É válido ressaltar que, apesar do número elevado, há subnotificação de casos de cardiopatia congênita (Pinto Júnior, 2015).

A cardiopatia congênita pode ser descoberta ainda na gravidez, após o parto ou tardiamente, quando a criança passa a apresentar sintomas diversos. Quando diagnosticada na gravidez, através da ecocardiografia fetal, a cardiopatia afeta os pais, deixando-os menos felizes com a gravidez e aumenta ansiedade na mãe, podendo se transformar em um período de estresse (Benute et al., 2011).

Os riscos de adoecimento a que mãe e bebê estão expostos em uma situação de doença grave, como a cardiopatia, aliados à situação de hospitalização, apontam para a importância de se compreender a relação que se institui e de que forma a maternagem se estabelece nesse contexto.

O hospital é um lugar permeado de procedimentos invasivos e interferências ansiogênicas, sendo ambiente que pode favorecer a insegurança para o bebê, considerando-se que a mãe se encontra imersa em angústia, buscando elaborar a condição de doença do filho, e não está em condições de oferecer uma maternagem geradora de segurança. As crianças adquirem a capacidade de se defender da insegurança cedo, porém, no começo de sua vida (primeiros meses), ainda não têm um ego capaz de fazê-lo e, sem apoio, têm o desenvolvimento distorcido pelas circunstâncias desfavoráveis (Winnicott, 2005).

O impacto da patologia vai para além da preocupação com a questão orgânica, visto que, mesmo após intervenção cirúrgica bem-sucedida, as repercussões imaginárias e simbólicas dos pais permanecem, como apontam Teixeira e Moraes (2008). As autoras sublinham que a doença cardíaca assume o caráter de estigma, marcando a constituição do sujeito e se reatualizando em outros momentos.

Lidar com uma doença no coração implica considerar a representação simbólica. Em estudo com mães de crianças com cardiopatia, Benute et al. (2011) constataram culpa relacionada ao diagnóstico, além de consequências negativas na relação mãe-bebê.

A culpa da mãe remete à ferida narcísica de ter gerado um bebê doente, como apontam Teixeira e Moraes (2008), ficando a mãe presa à identidade do bebê como doente, já que, pelos cuidados especializados, ocupa-se do orgânico, da patologia e não do sujeito.

Podemos pensar, então, a ferida narcísica advinda do gerar um bebê com cardiopatia congênita, considerando, como aponta Freud (1914/1996), que o afeto dos pais em relação ao bebê é uma reprodução do próprio narcisismo, o que não é possível com um bebê doente. A tendência a ocultar as deficiências do filho para focar na perfeição deste se choca com a realidade, a qual faz os pais depararem com a doença, a imperfeição cardíaca.

A saída para os pais é procurar profissionais que atuem na cura ou correção parcial da doença do bebê, a fim de restaurar o filho e livrá-lo da ameaça de aniquilação, de morte.

Tarefa árdua que afeta a maternagem e, portanto, a constituição subjetiva do bebê.

Favarato e Gagliani (2008) apontam a dificuldade de aceitação da gravidade da doença por parte dos pais, bem como o sentimento de culpa – consciente ou inconsciente – que podem desenvolver pelo defeito do filho, corroborando dados de outras pesquisas. O contato constante com o sofrimento e a morte, no ambiente hospitalar, mobiliza defesas psíquicas para lidar com a perda, podendo culminar no desenvolvimento de luto antecipatório (Favarato & Gagliani, 2008), entendido como o processo de luto antes que a morte do bebê ocorra. O luto antecipatório prejudica a relação da mãe com o filho, visto que essa passa a desinvestir emocionalmente da criança.

Em estudo com pais de crianças com cardiopatia congênita (Solberg et al., 2012), foi referida dificuldade em lidar com o cuidado prolongado e especializado que uma criança com esse tipo de patologia requer e, a longo prazo, as mães de crianças com cardiopatia congênita grave apresentaram efeitos negativos prolongados na saúde mental, com elevados sintomas de depressão e ansiedade.

Os dados apontam para relevância da interferência das dificuldades causadas por uma cardiopatia congênita para as mães e os bebês, fazendo acreditar que o prejuízo se estende para a relação da díade, já que como ressalta Barbosa et al (2010), a maternagem requer que a mãe aja de maneira segura e acolhedora para com o filho.

Em estudo realizado, com mães de bebês portadores de cardiopatia congênita (Pinheiro et al, 2019), observamos que as mães desenvolvem sentimentos de medo, culpa, ansiedade e tristeza. A culpa relatada ocorre porque o papel de cuidadora que as mães entendem como exclusivo delas passa a ser desempenhado pelos profissionais também. Além disso, mãe e bebê passam por separações, devido a procedimentos cirúrgicos e internações em Unidade de Terapia Intensiva – UTI, o que interfere no estado emocional das mães, como apontam as autoras. A incerteza e o desconhecimento vividos no ambiente hospitalar são

outros aspectos levantados como desestabilizadores para as mães.

As consequências para as crianças com cardiopatia congênita elencadas são de ordem do desenvolvimento físico – visto o recorte do estudo que não se propõe a se debruçar sobre os efeitos psíquicos – e são atraso de linguagem e no desenvolvimento psicomotor. O vínculo entre mãe e bebê, segundo as autoras, também sofre impacto.

As decorrências da separação precoce mãe e bebê foram amplamente estudadas por Spitz (2013) e corroboram os dados apontados. O autor estudou bebês deixados em uma instituição aos cuidados de profissionais de saúde, sem a presença materna. Os cuidados básicos com o bebê foram mantidos, porém ficaram privados de contatos afetivos. Com o passar do tempo (mais visivelmente após três meses), os bebês começavam a apresentar uma condição que ele denominou de depressão anaclítica, a qual consiste em sintomas de carência afetiva que iam se agravando com o decorrer do tempo.

No primeiro mês, os bebês se tornavam mais exigentes, chorosos e demandantes a quem deles se aproximava; no segundo mês, o choro se transformava em um gemido e havia perda de peso e déficit no desenvolvimento geral; no terceiro mês, surgiu uma recusa de contato, como também de insônia, rigidez fácil e predisposição a adoecer; após o terceiro mês, além de todos os outros sintomas, acrescenta-se letargia e o atraso de desenvolvimento se agrava (Spitz, 2013, p. 275-276). Em contrapartida, as crianças que não eram privadas de contato materno, não apresentavam esses sintomas.

Outra condição observada pelo autor foi o hospitalismo, que consiste em uma condição mais grave, ocasionada por uma privação total e prolongada de cuidados maternos, na qual as crianças chegam a apresentar danos no desenvolvimento grave, como total passividade, perda de motilidade (quando surge, é na forma de espasmos ou movimentos estereotipados) e, inclusive, aumento do índice de mortalidade.

O estudo de Spitz (2013) destaca a importância do ambiente de cuidado materno para

o desenvolvimento do bebê, tendo a perda efeitos deletérios para a criança nem sempre reversíveis. Isso ocorre pelo impedimento do bebê de direcionar as pulsões libidinal e agressiva para o mesmo objeto, a mãe. Ao realizar a descarga das duas pulsões na mãe, há uma fusão destas que garante ao bebê direcionamento saudável no desenvolvimento dele. Na falta da relação com a mãe, não há a fusão das pulsões e o bebê não tem para onde direcioná-las e ficando estas sem alvo e acabando por se dirigir ao objeto que permaneceu, ou seja, a própria criança. Daí, teriam início os sintomas de falta de apetite, insônia etc.

A consequência de dirigir a agressão não fundida contra a própria pessoa torna-se manifesta nos efeitos destrutivos da deterioração do bebê na forma de marasmo. O retorno para o “eu” da pulsão libidinal igualmente não fundida contrapõe-se a essa destruição; agindo em harmonia com o narcisismo primário, a própria pulsão libidinal é despendida no esforço de assegurar a sobrevivência (Spitz, 2013, p. 292).

A importância da relação mãe-bebê também foi observada em uma experiência realizada por Harlow apud Bowlby (2002) com filhotes de macacos rhesus. Aos animais eram apresentadas duas mães: uma com alimento de arame, sem conforto, e outra com cobertor e conforto, mas sem alimento. Os filhotes se alimentavam na mãe de arame para garantir a sobrevivência e corriam para se aconchegar na mãe “de conforto”. Em situações geradoras de medo, os macacos recorriam à mãe de conforto e não à mãe de arame. Além disso, os macacos que foram expostos apenas a mães de arame tiveram tendência a apresentar comportamento social e sexual inadequados.

Ao realizar paralelo dessa experiência com o *holding* materno de que trata Winnicott, visto que os cuidados destituídos de afeto (ou do que poderia simbolizar o afeto como o cobertor na experiência de Harlow com macacos) não são capazes de oferecer ambiente seguro para o desenvolvimento do bebê. Nos estudos de Spitz (2013), observamos que se não houver um cuidado associado a Eros, o psiquismo não consegue se desenvolver de modo



satisfatório.

Em uma instituição hospitalar, quando o bebê com cardiopatia congênita é retirado da mãe para receber cuidados intensivos em uma UTI, por exemplo, os cuidados continuarão sendo mantidos, mas sem Eros, o qual está presente na capacidade da mãe de interpretar e antecipar as reações do bebê, de dar sentido a essas reações, nomeando-as. As consequências ao desenvolvimento do bebê são observadas e podem ser descritas, mas, talvez, apenas com esforço de estudos associadas ao impalpável no cuidado materno: Eros.

A doença cardíaca, portanto, parece interferir diretamente no processo de maternagem, trazendo, possivelmente, repercussões para o desenvolvimento dos vínculos do bebê.

### **O Bebê em Interação com Máquinas**

A interferência da doença cardíaca congênita sobre a maternagem não é apenas da ordem da privação. Há um fenômeno importante a se considerar que é a interação com as máquinas, os não humanos. Há algum tempo, a tecnologia vem trazendo modificações nas formas de nos relacionarmos com novos aparelhos protéticos e a extensão disso para um psiquismo em desenvolvimento precisa ser ponderada, especialmente com o recente avanço da Inteligência Artificial, a qual tem causado temor nos humanos pelo risco de substituição cada vez maior no mercado de trabalho. Não se tem pensado, por outro lado, no desdobramento disso nas relações humanas, especialmente quando o foco são bebês que, desde a tenra idade, sofrem intervenções de máquinas no corpo e, inclusive, têm a vida mantida por não humanos.

O conceito de ciborgue, cunhado por Haraway (2017), cabe nessa reflexão, visto que se configura como um híbrido homem-máquina. A interdependência se desenvolve de uma forma potente que não mais se pode pensar um sem o outro.

A ficção científica contemporânea está cheia de ciborgues – criaturas que são simultaneamente animal e máquina, que habitam mundos que são, de forma ambígua, tanto naturais quanto fabricados. A medicina moderna também está cheia de ciborgues,

de junções entre organismo e máquina (...) (Haraway, 2017, p. 36).

Um bebê com cardiopatia com um marcapasso, dispositivo instalado no peito que monitora o funcionamento do coração para ser acionado se houver alguma falha do órgão, é um exemplo do que poderíamos chamar de ciborgue. O uso de aparelho de ventilação mecânica em bebê é outro exemplo de ciborgue, inclusive porque enquanto está em uso, o paciente é dependente da máquina, em uma espécie de simbiose. Não há como separar um do outro. Ambos estão interconectados, a ponto de a vida do humano depender da interação com a máquina. Essa interação, no entanto, pode ser pensada também em máquinas de circulação extracorpórea, na sonda de alimentação, no aparelho de ventilação mecânica, todos funcionando junto ao organismo, alguns inseparáveis, como é o caso do marcapasso.

A interação pode ser pensada na amplitude, pois ainda que seja temporária, os efeitos que o contato com as máquinas gera no psiquismo, especialmente em um bebê que é um humano em construção, não têm sido abordados em profundidade. Como os sons, as luzes, os estímulos gerados pelas máquinas vão interferir na construção do que Stern (1992) chamou de “eu sensível” se faz um ponto importante a ser considerado. Muito se tem escrito sobre as consequências da ausência do cuidador de referência e são conhecidos os efeitos deletérios desse fato, mas se torna necessário avaliar como as máquinas têm repercutido no desenvolvimento do psiquismo e das relações humanas.

Stern (1992) aponta que a percepção precoce e direta que o bebê tem de suas experiências sensoriais e emocionais, o “eu sensorial”, é fundamental para formação de um senso de self coeso e integrado. O teórico argumenta que o "eu sensível" emerge a partir das interações cotidianas do bebê com os cuidadores, em que ele começa a diferenciar entre as sensações internas e os estímulos externos, estabelecendo, assim, base para a autopercepção. As máquinas criam sensações que vão interferir diretamente nas percepções do bebê, já que podem inclusive ditar o ritmo de seu funcionamento corporal, como no caso da ventilação

mecânica invasiva.

Aragon (2003), em trabalho com exames de ecocardiografia fetal, avaliando o coração do feto, sublinha a importância de se pensar no efeito que a tecnologia tem tido sobre os humanos. Um dos efeitos mais imediatos, segundo o autor, é a perda da noção de território do outro, ou seja, reconhecer que o corpo do paciente é um espaço que deve ser respeitado e, assim, seria necessário para realizar um exame invasivo, por exemplo, pedir permissão para acessar esse corpo alheio.

A naturalização do recurso tecnológico permitiu que a máquina, estando entre mim e o outro, torna o contato mais impessoal (profissional?), ficando a dimensão do humano em segundo plano, ou dando novos contornos às relações humanas. Dar novo contorno seria estabelecer novas fronteiras para a dimensão da interação. Neste sentido, podemos entender o que ocorre quando o médico se aproxima do leito e, sem pedir permissão, começa o exame físico, podendo levantar a roupa do paciente para auscultar o coração. A ausculta não implica constrangimento, mas provavelmente seria muito desconfortável, pois se o médico não possuísse a máquina – o estetoscópio – o que lhe restaria seria a dimensão humana: o corpo para ouvir outro corpo.

A “porosidade da afetação” é o que Aragon (2003) aponta como a capacidade de se deixar tocar por outro humano, pelos afetos da experiência. Essa capacidade tão humana tem sofrido interferência da rapidez das máquinas, pois é necessário tempo para que o contato se processe, para que a delicadeza e a sutileza – como aponta o autor – estabeleçam-se. Do contrário, corremos o risco de agir de forma automatizada, correndo executando tarefas, perdendo a dimensão do contato humano.

Contudo, as máquinas não vão interpretar os sinais do bebê, que a sutileza e delicadeza que advêm do tempo destinado ao contato humano não existirão, mas, por outro lado, a capacidade de detectar uma falha no coração e fazê-lo funcionar não pode vir do

humano, nem a possibilidade de manter a alimentação sem esforço, como o faz a sonda de alimentação. Assim, humanos e não humanos carregam limitações e tornamo-nos ciborgues, nessa interação homem e máquina desenvolvida, que tem sido a forma de viver na contemporaneidade. A pergunta que nos cabe é sobre os efeitos disso nos processos de subjetivação nos primórdios da relação do bebê com os cuidadores e as máquinas, considerando que já nasceu em interação com os não humanos. Assim, talvez, possamos entender melhor o ritmo cada vez mais acelerado que os humanos têm vivido, em uma experiência, por vezes, ansiosa e desgastante.

## Método

A relação entre mãe e bebê apresenta e se constitui em sutilezas que exigem escuta com atenção flutuante, como nos aponta a Psicanálise, pois são os não ditos que se manifestam inconscientemente. Certamente, ao nos dedicarmos a essa relação como objeto de pesquisa científica, faz-se necessário apoiarmo-nos em autores que sejam destacados no campo psicanalítico.

Desde a fundação, a psicanálise dá grande ênfase à relação mãe-bebê, construída historicamente, como primordial para constituição do sujeito humano e isso permanece nos dias de hoje, bem como a máxima segundo a qual a Psicanálise se faz sempre na complexidade das manifestações do objeto de estudo: o inconsciente. O que mudou foram as condições vividas na constituição dessa relação que apresenta peculiaridade culturais, como por exemplo as discussões de gênero, como evidenciadas pelo movimento *queer* (Méllo & Alexandre, 2012), que oferece múltiplas possibilidades de subjetivação e construções identificatórias (Ceccarelli, 2017).

Mezan (2006), ao se referir à pesquisa em Psicanálise, defende a necessidade de se realizar investigações acadêmicas que respeitem o referencial psicanalítico, sem engendrar por caminhos metodológicos e epistemológicos hegemônicos ou de amplo uso, mas que contrariam a perspectiva psicanalítica:

Freud sempre almejou para a psicanálise o status de ciência. Já em 1925, ressalta que, se “a psicanálise originalmente era designação de um certo procedimento terapêutico; a palavra psicanálise tornou-se hoje o nome de uma ciência: da dor e do inconsciente psíquico”. [...] Essa ambição freudiana liga-se ao lugar que a ciência ocupa no final do séc. XIX e o desejo de situar a psicanálise nesse campo, mesmo que para isso se construa o lugar de “extimidade” que lhe dá a pesquisa do inconsciente (Sparano, 2017, p. 31).

Em carta enviada a Albert Einstein, em setembro de 1932, Freud (1933/2006) reafirmou o caráter inovador da Psicanálise como ciência que não se atém ao observável empiricamente tradicional, característica da ciência moderna em geral. A experiência humana no mundo, portanto, ultrapassa o cartesianismo racional:

Talvez ao senhor possa parecer serem nossas teorias uma espécie de mitologia e, no presente caso, mitologia nada agradável. Todas as ciências, porém, não chegam, afinal, a uma espécie de mitologia como esta? Não se pode dizer o mesmo, atualmente, a respeito da sua física? (Freud, 1933, p. 204)

A produção de pesquisa no campo psicanalítico pretende tanto obter novos conhecimentos sobre os modos de viver humanos no contemporâneo, como incorporar o uso de conceitos que fundaram a Psicanálise e lhe permitiu adentrar em todos os continentes com o método clínico “mitológico” inovador.

Assim, localizamos nossa pesquisa que se realizou utilizando referenciais psicanalíticos existentes e difundidos por teóricos clássicos e contemporâneos, tomando por base a perspectiva winnicottiana, com intuito de nos dedicarmos a conhecer certas especificidades da vida humana que precisam ser meticulosamente estudadas, em aproximações histórico-conceituais no contemporâneo. Mezan (2006) aponta para a necessidade de realizarmos pesquisas acadêmicas em Psicanálise, tanto para contribuir com o trabalho de psicanalistas não acadêmicos, quanto para os acadêmicos, indicando a forma particular de investigação.

Algumas técnicas de pesquisa em psicanálise são de uso comum (como entrevistas), mas balizamentos e peculiaridade no uso das observações, ou no que se deseja pesquisar, ou o que se destaca e se assevera, são peculiares. Assim, não é novidade o uso de observação como ferramenta metodológica de aspectos relacionais nos cuidados com um bebê. Por exemplo, o modo como a mãe se dirige ao bebê, toca-o e conversa ou não com ele, são aspectos que

podem ser observados na constituição de uma pesquisa, pois a observação possibilita o registro de notas sobre situações que surpreendem, singularmente, um pesquisador, bem como aspectos informais, expressões emocionais, comoções. Essas informações são valorizadas em pesquisas com referenciais psicanalíticos, porque estão presentes na constituição do sujeito, portanto, na formação do aparelho psíquico (Silva, 2013), ainda que não estejam no campo da consciência (ainda assim produzem efeitos), mesmo que o bebê ainda esteja fora de um marco linguístico determinado culturalmente. Entendemos, portanto, que a Psicanálise sendo teoria que elabora acerca da constituição do psiquismo, a partir das relações parentais, em muitas culturas, especialmente relacionadas com a figura materna, é capaz de oferecer subsídios teóricos e metodológicos para se compreender a experiência complexa de construção do Eu do bebê. Ressalte-se o extenso material teórico sobre o tema, o qual trará luz às questões a que se propõe o presente estudo, corroborando especificidades advindas da Psicanálise.

Como aponta Hermman apud Torres e Dos Reis (2016), é na clínica psicanalítica que se produz material de pesquisa, considerando-se a clínica extensa, aplicando-se a organizações e produções culturais. Assim, o material de uma sessão clínica pode ser utilizado para produção de pesquisa acadêmica. Torres e Dos Reis (2016) defendem que a pesquisa, a partir da clínica psicanalítica, pode dar acesso a material raro e permite-nos conhecer os processos sociais, ocorrendo em seu contexto próprio, algo que não é viável em pesquisas estruturadas e sem a escuta psicanalítica.

A Psicanálise precisa continuar produzindo conhecimento, como sublinham Torres e Reis (2016), e isso é possível em pesquisas a partir da clínica psicanalítica, pois há fenômenos não quantificáveis e que somente podem ser compreendidos em profundidade, na singularidade, longe das generalizações.

Construímos uma pesquisa considerada qualitativa, exploratória, do tipo estudo de caso, cujos sujeitos foram os pais e uma criança portadora de cardiopatia congênita

(utilizando nomes fictícios para resguardar o sigilo) e as relações com máquinas, internados na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Pediátrica da Unidade de Cardiopediatria do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes – Hospital do Coração. A referida instituição faz parte da rede de hospitais públicos do estado, estando vinculada à Secretaria de Saúde do Ceará – SESA, classificada como de Atenção Terciária, sendo referência nas Regiões Norte e Nordeste no tratamento de doenças cardíacas e pulmonares. Neste hospital, são realizados transplantes cardíacos (adultos e pediátricos) e transplante pulmonar (adultos).

A Unidade de Cardiopediatria é composta fisicamente por uma enfermaria de 20 leitos e duas UTI, cada uma portando oito leitos. Os leitos de UTI estão dispostos de maneira não uniforme, em recintos que variam de seis a dois leitos, misturando-se bebês e crianças, embora os quartos menores costumem se destinar a bebês. As rotinas hospitalares acontecem comumente no período da manhã: banho, registro de monitoramento pela enfermagem, visitas médicas, fisioterapia, tratamentos fonoaudiológicos, ações relacionadas à terapia ocupacional, psicologia, entre outras. As exceções ao período em que acontecem ações rotineiras, realizadas no turno vespertino, atêm-se mais a sessões de fisioterapia, quando há necessidade.

Quanto às rotinas de UTI, estas tendem a se concentrar também durante o período da manhã, porém consistem basicamente em monitoramentos de funções básicas corporais, bem como fisioterapia respiratória, já que a fisioterapia motora exige movimentos que podem gerar descompensação no ritmo respiratório/cardíaco no bebê, por implicarem esforço físico. Estas somente ocorrem quando o paciente está sendo preparado para ir para a enfermaria ou quando nesta se encontra.

Os dois ambientes de UTI na Cardiopediatria se dividem em: uma destinada a pacientes em pós-operatório de cirurgia e/ou procedimentos, na qual os pacientes ficam internados por pouco tempo, sendo ou transferidos para a enfermaria ou outra UTI. Na UTI Pediátrica, permanecem os pacientes em longos períodos de internação, podendo chegar a



dois anos de estada, como o caso descrito nesta pesquisa. Em ambas as UTI, os leitos ficam dispostos ao redor do posto de enfermagem (lugar denominado salão), onde ficam os profissionais plantonistas (médico, fisioterapeutas, enfermeiros e técnicos de enfermagem), para que o paciente seja supervisionado constantemente. Os demais profissionais circulam por esse ambiente, a depender da necessidade. São oito leitos em cada UTI e dois quartos de isolamento, nos quais um acompanhante permanece com o paciente. Nos demais leitos, é possível que os familiares visitem durante o dia, mas não há espaço para permanência.

A pesquisa foi realizada no ambiente de UTI predominantemente, a UTI Pediátrica. A bebê passou pelo ambiente de Enfermaria, porém, após procedimento, foi internada em UTI, onde permaneceu até a alta para a Enfermaria novamente e, então, a alta hospitalar. Nesse espaço, havia monitoração por equipamentos médicos constantes, tanto de respiração mecânica, como de monitorização de sinais vitais.

O estudo foi ancorado pelo “Método de Observação de Bebês Esther Bick”, por meio do qual a díade mãe-bebê foi acompanhada, com a frequência de duas vezes por semana, durante uma hora, pelo período em que a criança esteve internada na instituição, dois anos (de 2021 a 2023). Houve momentos de contato com a criança também após a alta hospitalar, nas consultas de acompanhamento ambulatorial, quando os profissionais foram procurados pela família que desejou mostrar a evolução de desenvolvimento da criança. É importante ressaltar que, no contato posterior à internação, já havíamos reunido informações suficientes à pesquisa.

O método Esther Bick de observação de bebês foi desenvolvido com fins pedagógicos para o treinamento de psicanalistas em formação na Tavistock Clinic, a partir de 1948 (Vidal, 2017), no acompanhamento de bebês. O objetivo era de que os aprendizes desenvolvessem uma atitude psicanalítica, comumente conhecida como escuta psicanalítica, específica a esse momento da vida humana, por meio da transmissão do ensino em Psicanálise, especialmente com teorias desenvolvidas por estudiosos do campo. Tem como foco observar a

constituição do psiquismo, como aponta França (2019). Essa constituição é unânime em psicanálise, advém da inserção do bebê na cultura humana, em especial no encontro com a mãe (Crespin, 2004).

O método prevê que as observações aconteçam no ambiente habitual onde vivem mãe e bebê (o hospital, portanto, em nosso estudo), respeitando-se um horário fixado com o observador, com duração de uma hora e frequência de uma vez por semana, pelo período de um ano ou dois. O observador adentra o ambiente de intimidade da mãe com o bebê, estando fora do seu *setting* rotineiro, devendo se despojar de teorias e técnicas para experimentar algo novo; um estado de disponibilidade que lhe permita observar a relação que está se constituindo, ou seja, aspectos inconscientes ou não presentes na situação (França, 2019). É preciso, portanto, como coloca Oliveira-Menegotto et al. (2006), partir de um não-saber, ou seja, sem prejulgamentos e conclusões precipitadas, em atitude de espera e paciência. Por isso, durante as observações, o psicanalista deve se abster de atuar de modo enfático, ou seja, não deve haver intervenções, justamente por ser objetivo do método a observação da relação mãe-bebê e respectivas nuances, sem instruções que poderiam provocar vieses nas observações ou poderiam afetar de modo negativo um quadro diagnóstico da situação.

A atitude do observador psicanalista deve ser a de acompanhar a mãe cuidando do bebê, desempenhando a maternagem, com as dificuldades e soluções singulares a essa relação, sem haver interferências técnicas (Oliveira-Menegotto et al., 2006). Podemos ancorar essa atitude advinda do método nos estudos de Winnicott (2000) que afirma que muitas intervenções dos profissionais tendem a atrapalhar a mãe na tarefa de maternagem, ou seja, as interferências podem ter um efeito iatrogênico, portanto, adversos do esperado na pesquisa.

Não defendemos aqui posturas científicas de neutralidade, mas, em uma pesquisa eticamente responsável, temos de calcular riscos, e um deles é que tipos de interferência, sempre inevitáveis, deveremos evitar? No caso da nossa pesquisa, com o “Método de

Observação de Bebês Esther Bick”, exercemos o planejamento de modo ativo, calculando riscos que poderiam ter efeitos iatrogênicos. Mélló (2012), ao se referir a modelos de produção de conhecimento no campo “psi”, reflete sobre o fato de que toda pesquisa tem de ser inventiva, portanto, não pode ser neutra:

O modelo nietzschiano, que trata o próprio ato de conhecer como uma invenção, portanto, não crê que seja uma espécie de faculdade permanente do ser humano, mas trata o conhecimento imbricado em interesses (Mélló, 2012, p. 19).

O tipo de intervenção inevitável da nossa pesquisa está no imbricamento do interesse de, em tendo uma teoria que lhe sustenta, a Psicanálise, compreender os laços sociais que estão se formando em uma relação de maternagem, em uma situação bem específica que é de construção do Eu de um bebê, já sob o estigma de deficiente, verificar que é possível para, em se estabelecendo essa relação negativa, revertê-la ou amenizá-la, a partir dos conhecimentos que a pesquisa favorecer. De certo modo, estamos dizendo que evitamos intervir de modo enfático, o que já é um tipo de intervenção para desencadear procedimentos que possam ser utilizados na unidade pediátrica de um hospital com dever de cuidar de bebês portadores de cardiopatia congênita. Isso incluiu observar essa relação entre humanos, como também todo tipo de aparatos não humanos que intermediam a vida do bebê com o mundo onde se pretende inseri-lo.

Como a Unidade de Cardiopediatria recebe residentes multiprofissionais e, entre eles, residentes de Psicologia, que ficam responsáveis pelo suporte aos pacientes, sob supervisão dos preceptores, o atendimento foi garantido primeiro por esses e, posteriormente, pela psicóloga da equipe de Transplante Cardíaco. Assim, foi possível realizar as observações pelo método Esther Bick, tratando do tipo de intervenção que o método permitiu, para manter a pesquisa sob rigor. É importante sublinhar que a pesquisadora fica responsável pela atuação apenas na Enfermaria Pediátrica; os atendimentos nas UTI são realizados apenas por

solicitações, através de parecer, e costumam ser respondidos pelos profissionais residentes.

Apesar de não haver intervenções habituais, como orientar a mãe em determinada situação de cuidado do bebê, foram observados benefícios quando da realização da observação de bebês, por meio do método Esther Bick. Por exemplo, Silva (2019) descreve casos de observações de bebês, nos quais atuou como supervisora, em que foi possível destacar as relações de intimidade entre mãe e bebê que se desenvolveram, em parte, em razão do olhar da observadora. O observador funcionaria como uma espécie de *holding* para a mãe, como aponta Silva (2019). Trata-se de uma presença que anuncia um tipo de ação que está explícita pela presença da pesquisadora na cena de maternagem, após ter explicado os objetivos da pesquisa.

O que estamos chamando de uma “ação não-explícita”, mas que se afasta de uma pretensa neutralidade? Conforme o dicionário Aurélio da Língua Portuguesa (2010), o adjetivo implícito tem o significado de «contido numa proposição, mas não expresso formalmente; não manifestamente declarado; subentendido, tácito». No caso de nossa pesquisa, já explicamos o objetivo tácito acima, que também se torna explícito, por sua vez, quando é explicado sem ambiguidades, fundamentado. Acontecerão esses dois momentos concomitantemente na pesquisa em ação implícita e explícita, senão vejamos: o método consiste em observar, nas condições descritas, o bebê e a mãe, sem intervenções, nem anotações, mas em uma presença do observador, permanecendo na conhecida postura psicanalítica de “atenção flutuante<sup>4</sup>”, usada aqui na observação. Após o fim da observação, a pesquisadora realizou o registro escrito da experiência, fazendo certa composição dessa experiência (vemos o ato de pesquisar em inventividade e criatividade). Lisondo (2019) coloca que o registro serve como possibilidade de continência para o observador, criando uma

---

<sup>4</sup> Em *Recomendações aos médicos que exercem Psicanálise* (1912), Freud se refere à capacidade do analista de manter-se receptivo nas sessões de análise, sem se deter em nenhum aspecto específico da comunicação do paciente. Afirma que o analista deve estar atento a todas as associações, pensamentos e emoções do paciente, sem fazer juízos de valor ou se fixar em determinados temas.

distância espacial e temporal das fortes emoções vivenciadas durante a observação, o que certamente discordamos: o registro é elaboração, portanto, retoma as cenas experimentadas, colocando, novamente, a pesquisadora em interação, presentificando, o que observou.

Além da escrita, a supervisão realizada em seminários semanais com outros observadores, como indica o método, tornou-se espaço para esclarecer projeções, fantasias e emoções da pesquisadora. Os observadores podem elaborar questões, compartilhar questões de sua história pessoal que estiverem surgindo a partir das observações, bem como recebem orientação do coordenador, quando há interferências das emoções dos observadores, já que o observador entra em contato por meio do método com situações de desamparo, dependência, criação de significados, morte e vida (Lisondo, 2019; França et al., 2019). Em nosso caso, por se tratar de uma pesquisa em que temos como principais e únicos atores em sua condução, o professor orientador e a doutoranda, o espaço para esclarecer projeções, fantasias e emoções da pesquisadora ficou restrito aos momentos de orientação e de análise particular da pesquisadora, que também é mãe e tem filha bebê.

Os critérios para inclusão de participantes foram: mães de bebês com cardiopatia congênita que estivessem internados na instituição e em uso de alguma máquina, com objetivo de monitorização ou manutenção de suas funções vitais; bebês que foram expostas a ambiente hospitalar desde o nascimento; mães biológicas ou acompanhantes na função materna, que tenham idade igual ou maior que 18 anos, em estado emocional capaz de responder pelo ato de participar da pesquisa.

Para critérios de exclusão, estabelecemos: mães cujos filhos não tenham diagnóstico definido; mães de bebês que não estejam em uso de aparelhagem médica; bebês fora de possibilidade terapêutica e acompanhantes que não desempenhassem a função de mãe.

A reunião de informações (“coleta de dados”) foi realizada no método de observação de bebês Esther Bick, em aplicação com fins de pesquisa, destacando-se que, apesar de o

método ter sido criado para a formação do psicanalista, o alcance vai além. Oliveira-Menegotto et al. (2006) trazem que as contribuições advindas das observações são tão significativas que se foi percebendo a importância para contribuir com a teoria psicanalítica, especialmente quanto aos conceitos sobre desenvolvimento infantil e relação mãe (ou cuidadores) e bebê, de modo que a observação pelo Método Esther Bick consiste em boa fonte de dados. Os autores ainda destacam que “a própria idealizadora desse método criou a sua teoria sobre a função primordial da pele no bebê em relações objetais precoces, discutindo o desenvolvimento de uma “segunda pele”, em situações psicopatológicas, a partir da observação de bebês” (Oliveira-Menegotto et al., 2006, p. 84).

O alcance do método vai, portanto, além do que foi inicialmente delimitado em sua criação, podendo ser aplicado em situações outras nas quais se possa ter benefícios com a observação da relação mãe-bebê, inclusive, no intuito de contribuir com a teoria psicanalítica e o desenvolvimento do psiquismo dos bebês. Neste sentido, pretendemos, neste estudo, aplicar o método. Utilizar o método de observação Esther Bick na situação de hospitalização pode trazer esclarecimentos a questões sobre o desenvolvimento de vínculos de bebês, cujas primeiras experiências incluem, além dos cuidados maternos, uso de aparelhagem médica como também interferência da equipe de saúde.

Migliorini (2020) aponta a riqueza do método Bick para as pesquisas, afirmando que a divulgação deste tem crescido através de publicações nacionais e internacionais e destacando sua aplicabilidade tanto para formação de psicanalistas como para a pesquisa científica. O autor ressalta que tem havido também ampliação do método, já havendo estudos desde o período pré-natal (utilizando-se ultrassonografia), como para crianças com Síndrome de Down por exemplo e em diferentes contextos, como creches e hospitais.

As observações foram realizadas pela pesquisadora, psicóloga do serviço, durante processo de internação na UTI de Cardiopediatria, após contato com a mãe e permissão desta,

estabelecendo-se horário fixo e duração de até uma hora de observação, considerando que poderia haver interferências por conta das rotinas hospitalares (exames em outro setor do hospital, procedimentos cirúrgicos, entre outros). Havendo necessidade de intervenções hospitalares, essas tornaram-se prioridade.

Além do método explicitado, foi feito registro em diário de campo, fundamental para agilizar a descrição do local de pesquisa, eventos observacionais e pontos para análise. Portanto, um uso atuante:

Os usos que fazemos de diários, inevitavelmente, afastam-se de uma postura contemplativa do pesquisador com “seu objeto de pesquisa” [...]. Não se trata, portanto, do registro de “mera informação”, mas da produção de intensidades [...]. Inscreve-se nele a intensidade de nossas impressões [...] em um movimento sinuoso de ir e vir às anotações; é esse processo que nomeamos de pesquisa (Medrado et al, 2014, p. 278).

Esse registro acompanhou o percurso de toda a pesquisa, visto que as falas de profissionais a respeito do bebê, da mãe e até sobre as próprias percepções e dificuldades da pesquisa têm importância quando se aborda o desenvolvimento dos vínculos da criança nas primeiras inscrições nesse ambiente. Então, entende-se que os profissionais (as falas para e sobre o bebê, bem como a percepção que interfere na forma como lida com o bebê) podem ter efeito nesse processo delicado de desenvolvimento psíquico. Diferentemente da observação em domicílio, a observação em ambiente hospitalar contou com outros atores e a consequente interferência nas relações do bebê e da família.

Ao fim da “coleta de dados”, foi tecido um diálogo entre a teoria psicanalítica e o material encontrado. Foram escolhidos fragmentos das situações de observação que permitiram compreender o cotidiano do bebê no hospital entre humanos e não humanos, bem como os efeitos para a relação mãe-bebê, e, portanto, para o desenvolvimento do bebê. As conversas com os profissionais que cuidam do bebê também serão consideradas na análise,

visto que fazem a função de cuidador de algum modo, interferindo no corpo do bebê e na relação da mãe com o bebê.

Prevemos que, defendida a tese, apresentaremos a pesquisa no Serviço de Cardiopediatria citado, a fim de ampliar o diálogo com toda equipe e verificar a possibilidade de avaliar as estratégias terapêuticas multiprofissionais.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme número 4.154.847, Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 34513920.1.0000.5039. Foram seguidos os princípios éticos determinados pela Resolução 466/12 do Conselho nacional de Saúde/Ministério da Saúde, em que constam as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Brasil, 2012). Ademais, a pesquisa foi realizada mediante aceitação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).



### **Caracterização do campo de estudo**

O Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (HM) integra a rede do Sistema Único de Saúde (SUS), como retratado anteriormente, como instituição para procedimentos de alta complexidade, configurando-se como nível terciário, por realizar transplante cardíaco em adultos e crianças e transplante pulmonar em adultos. Existe há 91 (noventa e um) anos e foi inicialmente uma instituição que tratava os “tísicos”, ou seja, pacientes acometidos pelo bacilo da tuberculose. Esse dado é importante para caracterizar o espaço físico, pois o Hospital do Coração é um local com bastante área verde e espaços abertos entre as unidades, haja vista ter sido criado para atender a um público que acreditava-se precisar de espaços arejados. Há, portanto, espaço para os pacientes circularem e conviverem quando podem se locomover e não estão presos a bombas de medicação.

A realização de transplante cardíaco teve início em 1997 com adultos, somente, posteriormente, estendendo-se o procedimento ao público pediátrico e iniciando transplante pulmonar de adultos, o que o caracteriza como Atenção Terciária da Saúde (Intranet, 2023).

A instituição é responsável pelo atendimento de 184 (cento e oitenta e quatro) municípios do Ceará e de outros estados da Região Nordeste e Norte do país, sendo referência no atendimento na linha de cuidado cardiopulmonar. Pacientes de outros estados vêm para o Hospital do Coração, como comumente é denominado, para tratamento de doenças cardíacas e pulmonares de alta complexidade, quando não há esse serviço disponível em cidades ou estados de origem, pelo Programa de Tratamento Fora do Domicílio (TFD).

O TFD é um instrumento do SUS, regulamentado pela Portaria nº 055/99, de 25 de fevereiro de 1999, que garante que o paciente receberá tratamento de média e alta complexidade para doenças de média e alta complexidade fora do município de origem, caso esse não disponibilize condições para cuidado com a doença. Anteriormente a esse programa, havia a Guia de Autorização de Pagamentos para possibilitar aos pacientes receberem

assistência fora do domicílio, o que se tornava mais burocrático, considerando-se que não havia regulamentação e a decisão sobre os custos ficava a cargo do julgamento exclusivo do município/estado de origem.

Com a aprovação do TFD, o paciente tem direito à cobertura das despesas com transporte aéreo, terrestre, fluvial, bem como diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante (Ministério da Saúde, 1999), sendo a regulação dos valores feitas pelo município e estado, somente para paciente em tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS). A solicitação do TFD é realizada pelo médico responsável pelo paciente, em unidade de saúde vinculada ao SUS, no local de origem, e autorizada pela gestão do município/estado.

Na unidade de Pediatria do Hospital do Coração, é comum receber crianças e bebês provenientes de TFD, visto que esse é um serviço muito específico e, portanto, não disponibilizado em outros locais. O serviço de Cardiopediatria é referência Norte/Nordeste no país, embora haja atendimento também em outros hospitais infantis, inclusive na cidade de Fortaleza, como o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS). As cirurgias de maior complexidade, no entanto, são realizadas apenas no Hospital do Coração. A paciente deste estudo provém do programa de TFD, sendo natural de outro estado do Nordeste.

O TFD, como programa do SUS, visa atender aos princípios que regem a saúde do país, cujos principais são: universalização, equidade e integralidade. Detalharemos brevemente esses princípios, já que a presente pesquisa está vinculada à instituição que faz parte da rede SUS.

### **Sistema Único de Saúde (SUS)**

Regulamentado pela Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que abrange a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços de saúde, sejam eles públicos ou privados (contratados ou conveniados), o SUS surge como

avanço, no sentido de se propor a ofertar cuidados com a saúde para a população de forma equânime, ainda que na prática estejamos aquém de atingir o objetivo.

Por meio do SUS, a população empobrecida pode ter acesso a tratamentos de saúde onerosos, como aqueles de alta complexidade, em que se enquadram as doenças cardíacas e transplantes.

O princípio da universalidade afirma que cabe ao Estado a responsabilidade de ofertar os cuidados com a saúde, desde a Atenção Primária até serviços de alta complexidade, independente de características pessoais ou sociais, em alinhamento com o que prega o artigo 196 da Constituição Federal, o qual afirma que a saúde é um direito de todos os cidadãos e dever do Estado.

A equidade visa a garantir que todos devem ter acesso aos serviços de saúde, a partir de suas necessidades, ou seja, não se trata de igualdade, já que o Brasil é um país que comporta grandes desigualdades sociais, portanto, não há igualdade entre os cidadãos. Há que se estabelecer prioridades no atendimento à saúde, regulando pela prioridade epidemiológica, a fim de evitar privilégios e manter a justiça.

A integralidade objetiva oferecer cuidado incondicional à saúde, não compartimentalizando o indivíduo, ou seja, os serviços de saúde devem se articular para realizar promoção, proteção e reabilitação da saúde, podendo inclusive – na falta de disponibilidade do serviço público – realizar convênios com instituições privadas, para que o paciente tenha acesso ao cuidado necessário com a saúde. Isso vale também para outros setores, como a assistência social, não se restringindo aos níveis de cuidado (primário, secundário e terciário).

Cabe destacar que os transplantes de órgãos apenas são realizados pelo Sistema Único de Saúde, o que implica que o Hospital do Coração receba pacientes de variadas condições socioeconômicas, evidenciando os princípios do SUS. Alguns pacientes da Cardiopediatria,

inclusive, são provenientes de hospitais da rede privada, tendo recebido tratamento nessas instituições até serem indicados para transplante.

### **Hospital como Lugar de Ensino**

É importante contextualizar que o Hospital do Coração é um espaço de ensino, recebendo estudantes de graduações variadas da área da saúde, bem como é lugar para pós-graduação, na modalidade de residência médica e multiprofissional. Por se tratar de pesquisa em Psicologia, ater-nos-emos ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde, que engloba a residência em Psicologia, mais especificamente a residência com ênfase em cuidado cardiopulmonar. Para Santos e Minayo (2021), o hospital é uma espécie de “laboratório vivo”, potente e desafiador, por ser um lugar que condensa formação para os profissionais (conhecimento técnico e científico) e assistência aos usuários, ambos acontecendo ao mesmo tempo.

O Programa de Residência em Área Profissional da Saúde foi estabelecido pela Lei nº 11.129, de 30 de junho de 2005, que o define como um curso de pós-graduação *lato sensu* para os profissionais das variadas áreas da saúde, excetuando-se os médicos. Os residentes recebem remuneração pelo Programa de Bolsas para a Educação pelo Trabalho, o qual é designado para os estudantes de educação superior, com objetivo de aperfeiçoamento e de profissionais para atuarem em estratégias do SUS, em regime de dedicação exclusiva, a fim de que tenham formação adequada para atuarem de forma intersetorial.

No Hospital do Coração, o Programa de Residência é organizado por uma comissão específica que distribui o rodízio dos alunos em grupos, mesclando as profissões, objetivando atuação interprofissional. Deste modo, residentes ficam cerca de três meses em cada serviço, entre eles a Cardiopediatria. Nesses três meses, a atuação deve abranger UTI e enfermarias, bem como ambulatório e Transplante cardíaco pediátrico. A carga horária semanal é de 60

(sessenta) horas, havendo turnos para estudo e supervisões individuais e de grupo dentro da carga horária do Programa de Residência.

Em razão das especificidades das áreas de atuação, o rodízio pode adotar características distintas, como é o caso dos residentes de Psicologia. Esses devem dividir o trabalho em enfermaria e Unidade de Tratamento Intensivo - UTI, depois em enfermaria e ambulatório de Transplante Cardíaco Pediátrico, a fim de que conheçam as diversas atuações do profissional de Psicologia no setor de Cardiopediatria.

Havia, no momento da pesquisa, duas psicólogas na Unidade: uma integrando a equipe de Transplante, que focava a atuação no ambulatório; e outra, a pesquisadora, responsável pelos pacientes da internação, tanto da enfermaria quanto da UTI. Os residentes rodiziam e dividem os atendimentos com as psicólogas da Unidade, de acordo com a demanda.

Uma vez que o paciente esteja vinculado com algum psicólogo, seja ele residente ou não, prioriza-se que este profissional dê seguimento ao acompanhamento psicológico durante a internação e nas internações subsequentes. No caso dos residentes, isso acontece no período em que permanecem no Serviço.

Na Unidade de Cardiopediatria, diferente da maioria dos outros setores do Hospital do Coração, não se recebem estagiários provenientes das Universidades conveniadas para reduzir o risco de infecção para as crianças. É importante ressaltar que essa decisão foi tomada ainda antes da pandemia da Covid-19. Então, a equipe é formada pelos profissionais e residentes.

### **Atuação na Enfermaria e na UTI**

Há diferenças entre os ambientes de atuação no hospital, que estão para além das questões do espaço físico. A enfermaria e a UTI costumam mobilizar sentimentos diferentes em pacientes e familiares, tanto pelo quadro que os leva a estar em um ou outro ambiente, como também pelo que a rotina ocasiona e o imaginário que se tem de cada um.

A enfermaria é o lugar que comporta pacientes com menor complexidade, com quadros estáveis, apesar de poder haver a necessidade de uso de bomba de medicação, que restringe o paciente ao leito, sem possibilidade de movimentação para fora da enfermaria. Assim, esse lugar não mobiliza tantas fantasias negativas, como a UTI.

As internações na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) costumam engatilhar mais sintomas de medo nos pacientes e familiares, por trazer o tema da morte mais à tona. Ainda que, na Cardiopediatria, o risco de morte (às vezes súbita) seja sinalizado, é na internação na UTI que ele costuma se intensificar, inclusive pela característica principal da existência: receber pacientes em estado crítico de saúde.

Torres (2018) destaca que, nesse ambiente, não é possível negar o medo e a ameaça de morte iminente, deixando de ser uma abstração para se configurar como algo explicitado pela própria imagem do paciente nesse ambiente: monitorização contínua dos sinais vitais, presença de muitos recursos tecnológicos para manutenção da vida dos pacientes. A autora ressalta que a situação de crise provocada pela internação em UTI pode acarretar repercussões emocionais importantes, tanto no paciente, quanto nos familiares, pois afirma que o adoecimento súbito e grave (ou, no caso desta pesquisa, o agravamento súbito da doença) é causa de desorganização psíquica, na medida em que retira as certezas que paciente e familiares carregavam.

Certamente, isso se coaduna com referenciais psicanalíticos. O contato com a finitude como experiência pessoal de um jovem ou adulto se diferencia da situação de um bebê sem recursos linguísticos para significar o que está passando. Nos casos que envolvem a temática desta pesquisa, cuja morte/vida de um bebê está em jogo, o que poderia pedir passagem como potência criativa, que pelo menos permita naquele momento, as pessoas cuidadoras não se imobilizem em um território mortífero, sem que aquele acontecimento coletivo (de todos os cuidadores profissionais e familiares) de experiência-limite sobre o precário e o finito

coloquem em xeque o desejo de continuidade da vida? Esta questão acompanhou a nossa pesquisa que, em resumo, questionou: o que poderia ser a passagem como afeto grávido de potência, diante da possibilidade de morte de um bebê? Não negar a dor daquela situação é um passo, mas como tornar aquela experiência, em algo que também organize a continuidade da vida? Como lidar com a possibilidade de morte/perda de um outro que é filho, ou como lidar com a “morte de um bebê que nunca esteve nos braços”? (Aragon, 2007, p. 108).

Continuemos com as situações na UTI. A permanência na UTI, com o funcionamento 24 (vinte e quatro) horas por dia, também afeta os ciclos de sono/vigília de pacientes e familiares, inclusive por ser local onde se tem pouco ou nenhum acesso ao passar do tempo, já que é uma unidade fechada, com poucas janelas ou nenhuma. O contato com o “mundo externo” ocorre por meio da visita de parentes (que habitualmente fica restrita para evitar o risco de infecções) ou de tecnologias midiáticas, como as chamadas redes sociais e/ou televisão. Além disso, o paciente pode ter que ficar sem roupas, a fim de facilitar o manuseio dos acessos venosos, fistulas para diálise, realização de exames, por exemplo, ficando coberto apenas por lençóis, o que para pessoas já com entendimento dessa situação também lhes coloca em cenário vexatório.

Sem os objetos pessoais, sem a rotina, sem contato com o “mundo externo” e seguindo rotinas e tempos que são do ambiente hospitalar e das máquinas que fazem a manutenção da vida (e, como todos ali, lutam pela manutenção da vida), bem como sendo tratado com foco em doença, sem que outros aspectos da vida emergjam como sujeito múltiplo que é, o paciente fica imerso em um processo de “despersonalização”, como coloca Angerami-Camon (2010). Logo, tendo como subsídio a psicanálise, estaremos diante de um quadro de desorganização, em que os “afetos de vitalidade” (Aragon, 2007) parecem fugir do plano vital. É como se os modos de sentir e viver singulares daquele “paciente” tenham de ser obrigatoriamente conformados a não ter importância, possam ficar em segundo plano, já que é uma unidade

preparada para lidar com “situações mais críticas”, “mais graves”, nas quais se prioriza que o paciente se mantenha vivo em sua expressão orgânica, biológica.

### **A Composição da Equipe**

A equipe da Cardiopediatria é composta por profissionais de diversas áreas da saúde, propiciando ao paciente assistência integralizada. Há a equipe médica, com os *staffs* e residentes médicos, os quais são provenientes tanto da residência em Cardiologia do adulto, como também os residentes de Pediatria Geral, que vêm de outros hospitais para aprender sobre Cardiopediatria, já que é uma especialidade de grande complexidade. O cardiopediatra acompanha as doenças congênitas, independentemente da idade do paciente. Assim, os cardiologistas e pediatras em formação precisam vivenciar o aprendizado na Cardiopediatria para compreender as especificidades da atuação. Os residentes costumam ficar apenas um mês, o que gera alta rotatividade entre a equipe médica.

Há os residentes da própria especialidade Cardiopediatria, que são dois e permanecem durante dois anos, percorrendo diversas modalidades de atuações do Serviço (hemodinâmica, transplante cardíaco pediátrico, ambulatório de cardiopatias gerais, UTI, exames de imagem). Esses médicos costumam ter um vínculo maior com os pacientes e o restante da equipe.

Os *staffs* médicos ficam com a função de conduzir o tratamento dos pacientes e supervisionar os residentes médicos, bem como realizam visitas aos leitos após a sessão clínica, momento em que discutem os casos à beira do leito do paciente. Em geral, a equipe médica se divide nos que atuam em enfermaria, ambulatório e UTI. Alguns são exclusivos da UTI, outros trabalham exclusivamente em enfermaria e há os que mesclam o trabalho nos dois setores, em regime de plantão. O ambulatório costuma ter profissionais que atuam em outro setor também, sendo raro que sejam exclusivos.

A equipe multiprofissional é formada por enfermeiros, fonoaudiólogas, terapeutas



ocupacionais, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais e dentistas, ficando estes últimos menos participativos do cotidiano da Unidade, pois recebem os pacientes no setor de odontologia. A equipe atua, além do trabalho individual, com ações de educação em saúde nas enfermarias, a fim de trabalhar na promoção de saúde dentro da instituição hospitalar. A maioria desses profissionais atua tanto na UTI como na enfermaria, ficando exclusivo apenas a equipe do Transplante.

Os técnicos de enfermagem são os profissionais mais numerosos, pois ficam disponíveis para oferecer assistência a dois leitos em média. Como ficam responsáveis pelo cuidado em atividades rotineiras do paciente (banho, sonda de alimentação, acesso venoso, exames de rotina, por exemplo), é necessária uma maior cobertura desse profissional.

Há, também, o Programa de Cuidados Paliativos, ainda se firmando na Unidade de Cardiopediatria, visto que não é tarefa simples falar de morte e “qualidade de vida” para cuidadores ou crianças. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos a assistência realizada por equipe multidisciplinar, com foco na melhoria da qualidade de vida do paciente e dos familiares, por meio da prevenção e do alívio de sofrimento, buscando-se evitar precocemente e tratar a dor e outros sintomas, sejam eles “físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (OMS, 2002).

A equipe de Cuidados Paliativos da Cardiopediatria é composta por médica “paliativista”, assistente social e psicóloga, cujo trabalho consiste em realizar “conferências” com a família do paciente pediátrico, comunicando a cronicidade e/ou gravidade do quadro de saúde e ressaltando a importância de se cuidar para oferecer “bons cuidados” e uma “boa morte” ao paciente, sem condutas iatrogênicas. Após a conferência com a família, a equipe registra o atendimento e, caso necessário, solicita à psicóloga da Unidade que ofereça acompanhamento psicológico à família e paciente.

## **Cuidados com Crianças com Doença Crônica**

As condições crônicas de saúde são quadros que demandam tratamento prolongado e contínuo, costumando ser situação desafiadora para familiares e pacientes os quais modificam rotina e modo de viver, podendo a doença funcionar como centralizador da vida. Para Consolini (2022), as doenças crônicas são definidas como situações que duram mais de 12 (doze) meses e geram limitações de atividade. A autora aponta que esse tipo de afecção afeta de 10% (dez por cento) a 30 % (trinta por cento) da população infantil, estando as cardiopatias congênitas entre elas.

A importância de aprofundarmos no tema da condição crônica em crianças tem aumentado, visto que a tecnologia (máquinas de diversos tipos e fármacos) tem favorecido maior sobrevida, com diminuição da taxa de mortalidade materno-infantil ao longo do tempo. Deste modo, os bebês podem receber diagnósticos precoces que vão possibilitar a manutenção da vida, ainda que em quadros de saúde graves, como é o caso de várias cardiopatias. Além disso, Santos e Minayo (2021) ressaltam que o cuidado com criança é mais delicado que com o adulto, pelo fato de a doença e o tratamento implicarem diretamente no desenvolvimento físico, mental e emocional na infância.

Esse cenário requer que se invista em uma “nova pediatria”, como apontam Moreira, Santos e Calheiros de Sá (2014), ressaltando que esse aumento das condições crônicas de saúde deve implicar nova lógica de cuidados, reorientando os serviços de saúde, bem como capacitando os profissionais para trabalharem a partir dessa lógica. Os serviços pediátricos ainda não estão preparados, como colocam os autores, que discorrem sobre subsídios e bases conceituais para atuação com as condições crônicas em crianças.

Dado importante a considerar é o aumento das cardiopatias congênitas, que abrangem vários quadros crônicos, que não tiveram o aumento proporcional dos atendimentos nos

serviços de saúde. O hospital em que esta pesquisa foi realizada é referência na Região Norte/Nordeste, para ilustrar, segue com o mesmo número de leitos de enfermaria e UTI que existiam há dez anos, ou seja, a demanda aumentou (inclusive o número de transplantes cardíacos pediátricos), mas não foi acompanhada pela ampliação devida do serviço.

Santos e Minayo (2023), também, ressaltam que os serviços de saúde pediátricos tiveram que ampliar “o olhar para atender esta nova pediatria com serviços especializados” (p. 29), visto que as crianças crônicas têm necessidades diferentes dos adultos crônicos. Não há como englobar os dois públicos em um mesmo grupo, considerando-se que os pacientes pediátricos têm, por direito, de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a educação e o lazer, por exemplo. Em uma instituição que trata de crianças com quadros crônicos, faz-se necessário pensar como ofertar isso dentro das possibilidades de cada criança.

As autoras supracitadas alertam para o preconceito contra a criança com deficiência, apesar dos avanços que as sociedades ocidentais colonizadas tiveram na concepção do conceito de infância, como vimos brevemente com Ariés (2006). O distanciamento do ambiente familiar acarreta rupturas no modo de viver da criança, limitando-a a um leito de hospital, ambiente que costuma ser monótono pela pobreza de estímulos (ambiente fechado, especialmente nas UTI, poucos brinquedos, vínculos restritos à equipe hospitalar e poucos parentes nas visitas, por exemplo) e interfere, inclusive, no desenvolvimento global da criança.

A visão que o senso comum mantém da criança vai de encontro ao cenário de um quadro crônico pediátrico, pois se espera uma criança vivendo em um ambiente familiar, com amigos, diversões, brincadeiras e escola, ainda que situações de pobreza imponham também situações de privações econômicas, como colocam Santos e Minayo (2021). Essa visão idealizada se choca com a realidade das condições crônicas e corre-se o risco de formar outro conceito estereotipado: o da criança com deficiência, fraca, impotente. Pode-se passar a esperar menos dessa criança, a ponto de desinvestir no desenvolvimento dela que não será

considerada como uma criança dentro de “parâmetros saudáveis”.

Moreira Santos e Calheiros de Sá (2014), em estudo de revisão sistemática, mostraram que as publicações sobre doenças crônicas infantis aumentaram concomitantemente ao crescimento do diagnóstico dessas doenças e reconhecimento da necessidade de cuidados específicos para esse público. Os autores ressaltaram que as definições sobre as doenças crônicas em crianças encontradas nos artigos acadêmicos se concentram em “doenças sem sujeito” ou na exposição de “deficiências” ou no realce a “dependências”, descontextualizando a vida vivida pelo sujeito “portador da doença”. Fazem uma crítica ao biologicismo das definições, as quais abordam um corpo doente e não um ser múltiplo que carrega certa condição de adoecimento.

Tratando-se um corpo adoecido, esquece-se da dimensão simbólica e das necessidades e dos desejos que a criança vai investir ao longo da vida, as quais não se resumirão a cuidados com a saúde física. Essa abordagem biologicista e anatomopatológica contribui em muito para a visão preconceituosa sobre a criança com doença crônica, tornando-se ainda mais grave o preconceito, quando verificamos a sua ocorrência explicitada em artigos científicos, cuja concepção guia a conduta profissional nas instituições de saúde. Há, provavelmente, um longo caminho para que essa situação seja modificada.

### **Tecnologias do cuidado**

O termo “tecnologias em saúde” tem sido utilizado para diferenciar o tipo de cuidado oferecido ao paciente, considerando o que a pessoa precisa para além de necessidades físicas e materiais. O Ministério da Saúde (MS) produziu, em 2016, documento sobre o tema intitulado “Entendendo a incorporação de tecnologias em saúde no SUS”, objetivando esclarecer o conceito, bem como construir instrumento que ofereça uma construção a partir da participação social de estratégias que ampliem o cuidado em saúde para a população.

Esse documento, uma espécie de manual, define que tecnologia em saúde diz respeito aos conhecimentos direcionados para promover, prevenir e tratar as doenças, para fins de reabilitação da população. A compreensão é de que as tecnologias em saúde precisam estar em construção permanente, modificando-se a partir da avaliação dos usuários sobre o funcionamento.

Desse modo, as tecnologias podem ser tanto materiais como não materiais, podendo ser classificadas em leves, leve-duras e duras, como afirma Merhy *apud* Coelho e Jorge (2009). As tecnologias leves são definidas como as das relações, consistindo no processo de acolhimento, vínculo e atenção integral no gerenciamento das ações em saúde. A “humanização” entra nessa definição, partindo do princípio de que é a partir dos vínculos que se estabelecem com as pessoas que as necessidades delas podem ser mapeadas e, então, trabalhadas pela equipe de saúde de forma mais eficiente. O acolhimento é a primeira ação de “humanização” e deve ser a primeira ação da equipe.

Breve reflexão sobre o termo “humanização”, o mais propagado em documentos oficiais e no cotidiano dos serviços, para se referir a dedicação e cuidado das equipes de saúde a quem recorre a elas. Certamente, trata-se de certo antropocentrismo que ainda coloca o ser humanos como naturalmente bom, indicando que as atitudes violentas e não solidárias, por exemplo, não são humanas:

viços, para se referir a dedicação e cuidado das equipes de saúde a quem recorre a elas. Certamente, trata-se de certo antropocentrismo que ainda coloca o ser humanos como naturalmente bom, indicando que as atitudes violentas e não solidárias, por exemplo, não são humanas:

Em 2003, foi criada a “Política Nacional de Humanização” (PNH), ampliando a tentativa de colocar em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, tanto no âmbito da gerência do serviço quanto nos atendimentos” (Méllo, 2018,

p. 57).

Termo complicado, especialmente por dois motivos: primeiro, porque a palavra “humanização” é empregada com certa áurea de virtualidade, que chega a ser maniqueísta – de um lado os erros, maldades (no caso do SUS, atendimentos inadequados, não-humanos) e de outro lado, o atendimento humanizado – ou seja, sem erros, um bom atendimento; o segundo motivo atrelado ao primeiro, se refere à busca de certa universalização do que seja “humanização” ou “humanismo”, desconsiderando conjunturas histórico-culturais” (Méllo, 2018, p. 56).

As tecnologias leve-duras são o conjunto de saberes estruturados, ou seja, as teorias e os modelos de cuidado que formam a base para que a assistência seja oferecida dentro de parâmetros confiáveis, mas não precisam de recursos de maior complexidade para serem realizadas. Elas servem de base inclusive para construir recursos de educação em saúde para os pacientes.

As tecnologias duras são os recursos materiais, os equipamentos necessários para o cuidado em saúde. No hospital, esses recursos são muito utilizados e, por vezes, priorizados. Cada vez mais, entretanto, tem-se pensado em aliar as tecnologias, para que o paciente possa receber um cuidado integralizado, de fato, como propõe o SUS.

No documento do Ministério da Saúde (2016), ressalta-se a importância de se avaliar (por meio de evidências científicas) a tecnologia pela eficácia, segurança, efetividade, mas também o impacto social, legal, ético e político do uso das tecnologias. Além disso, estudos econômicos também estão incluídos na avaliação das tecnologias. Há um instrumento anexado para que o usuário avalie a experiência e exponha a opinião dele.

Essa divisão das tecnologias em saúde parece buscar equiparar o cuidado humano (tecnologias leves) com a atuação de máquinas (tecnologias duras), evidenciando, possivelmente, necessidade de ressaltar a importância das relações interpessoais na lógica do

cuidado. Entretanto, essas divisões didáticas podem trazer problemas, como aponta Mélo (2018). O autor aponta que o cuidado em saúde é singular, já que se destina a um binômio saúde/doença que é múltiplo e particular. “Todos, humanos e não humanos, têm certa existência na medida em que são utilizados, pensados, usados de alguma forma” (Mélo, 2018, p. 93). A forma como lidamos com o mundo está, portanto, diretamente relacionada à forma como “vemos” o mundo, então, o risco de separar os saberes didaticamente implica prática cindida.

### **Transplante Cardíaco Pediátrico**

O transplante de órgãos é relativamente recente, tendo iniciado no começo do século XX, como registram Biagi e Sugano (2008). As experiências com esse tipo de procedimento começaram com animais e apenas depois se estenderam para os seres humanos. O primeiro órgão a ser transplantado no ser humano foi o rim, porém sem muito sucesso, em razão do desenvolvimento de quadros de rejeição ou infecção (Stolf apud Biagi & Sugano, 2008).

Com o desenvolvimento da ciência e o conhecimento do mecanismo de rejeição do órgão transplantado, foram desenvolvidos medicamentos imunossupressores (como a ciclosporina, utilizada até hoje), capazes de impedir o avanço da rejeição e, portanto, o transplante passou a ser viável (Biagi & Sugano, 2008). Atualmente, o transplante é uma alternativa de procedimento realizado com segurança para o paciente, sendo o Brasil o segundo país que realiza maior quantidade de transplantes mundialmente, segundo a Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), destacando que de todos os realizados, 3,46% (três vírgula quarenta e seis por cento) foram transplantes de coração. Já o primeiro transplante de coração pediátrico ocorreu, em 1967, na África do Sul, mas fracassou, em razão do processo de rejeição, somente acontecendo um bem-sucedido no ano de 1984 (xenotransplante).

Para realização do transplante de coração, é necessário um doador para substituir o coração adoecido por outro com bom funcionamento. Para isso, é preciso que o doador tenha um diagnóstico de morte encefálica, não seja portador de doenças ou alterações cardíacas e que haja compatibilidade com o receptor (Lima, 2024). É importante ressaltar que, no caso do paciente pediátrico, o coração do doador precisa ser também adequado à altura/peso da criança receptora.

Lima (2024) ressalta que o transplante de coração pode ser realizado, quando necessário, em pacientes de qualquer idade, desde que o estado geral do paciente seja bom, ou seja, que os outros órgãos do paciente devem estar preservados (a exemplo do rim, pulmão e cérebro). Estando o paciente com outros órgãos comprometidos, não há como realizar o transplante, já que requer recuperação delicada e cirurgia importante.

Cabe destacar que o transplante não leva a um processo de cura. Como pontuado, o paciente, após o procedimento, tem que se manter em uso de medicação para evitar rejeição do órgão, assim como tem que manter cuidados específicos com a saúde. Biagi e Sugano (2008) sublinham que o paciente tem que continuar o tratamento medicamentoso com supervisão médica por toda a vida, com exames e consultas periódicas, além de haver a possibilidade de reinternação, já que infecções ditas simples podem dar início a um quadro de rejeição. O transplantado se torna, portanto, dependente do serviço médico e hospitalar, mantendo-se em tratamento rigoroso.

Apesar de não se configurar como cura, o transplante oferece melhor qualidade de vida para o paciente, como afirmam Pfeifer e Ruscher (2013), porém deve administrar as restrições advindas do fato de ser transplantado e lidar com os efeitos colaterais, em razão das medicações, que podem, inclusive, acarretar outros problemas de saúde. Exemplos de problemas de saúde que podem surgir em pacientes transplantados pelo uso de medicação são: hiperplasia gengival, convulsões e tumores (Azeka & Miura, 2015)



Outro ponto que os autores supracitados apontam é para a ansiedade gerada pela entrada na lista de espera para transplante. Após realizados exames específicos, entrevistas com a família e paciente, bem como visitas domiciliares, o paciente é listado para transplante e entra no cadastro nacional para esperar a doação do órgão. Se o paciente se encontra em quadro estável de saúde, aguarda em casa até que a equipe o contacte para anunciar a chegada do coração para realização do transplante. Caso não esteja, o paciente aguarda o procedimento internado no hospital.

A espera pelo transplante costuma mobilizar expectativas, mas também sentimentos de ambivalência, como medo do fracasso do transplante e da morte, além de trazer à luz a questão do recebimento de uma parte de outro sentimento que permanecerá dentro do corpo do paciente (Pfeifer & Ruschel, 2013). Podem surgir fantasias quanto a receber, juntamente com o coração, aspectos da personalidade do doador, considerando-se que ao coração atribui-se o caráter de sede dos sentimentos e das emoções.

No processo de internalização que ocorre no transplante cardíaco (...) podem surgir fantasias de mudanças de personalidade ou de aquisição de características do doador, uma vez que o coração é considerado no imaginário coletivo um órgão do instinto de vida e do amor (Biagi & Sugano, 2008, p. 155).

A indicação em crianças para realização de transplante cardíaco acontece quando percebida a condição refratária das cardiopatias congênitas complexas ou cardiomiopatias, ou seja, estas não respondem a outro tratamento (medicamentoso ou cirúrgico), como afirmam Azeka e Miura (2015), mas há que se observar também sinais e sintomas da condição de saúde da criança:

Do ponto de vista clínico, o momento da indicação implica na avaliação de sinais e sintomas observados na propedêutica cardiovascular e na presença de fatores como deterioração progressiva da função ventricular ou da classe funcional; déficit pondero-

estatural; arritmias malignas; uso de drogas vasoativas endovenosas de infusão contínua; piora da qualidade de vida e evolução progressiva da hipertensão pulmonar (Azeka & Miura, 2015, p. 161).

A avaliação para realização de transplante cardíaco pediátrico também considera fatores psicossociais, como as condições de moradia, incluindo a exigência de estar localizada no mesmo município que o hospital onde o transplante ocorrerá, ainda que a criança seja proveniente de outra cidade, e a adesão dos pais ao tratamento. Se necessário, outros aparelhos da rede do Estado são acionados, como Centro de Referência da Assistência Social - CRAS e Conselho Tutelar.

Biagi e Sugano (2008) destacam a importância de se ter boa estrutura física e funcional disponível para pacientes pediátricos que estão na espera por um transplante, já que estes provavelmente enfrentarão uma espera indeterminada, até porque há menos doações de órgão de óbitos de bebês do que de adultos. O ambiente hospitalar deveria poder oferecer serviço que contribuísse para diminuição dos níveis de estresse e ansiedade em pacientes e familiares, como é o caso de brinquedotecas e espaços para o livre brincar, existentes no Hospital do Coração, assim como equipe capacitada para oferecer acolhimento e informações.

O pós-transplante é outro momento do processo que possui grandes desafios. Além de demandar o entendimento da perspectiva de cuidar ao invés de curar, já que se trata de uma condição de cronicidade, o paciente transplantado e familiares deparam com um cotidiano, cujo medo de uma rejeição ou infecção estão bem presentes. Desta forma, há a necessidade de uma série de desconstruções e reestruturações na dinâmica psíquica e também familiar, sendo central a noção de um processo de internalização de um novo órgão como elemento estranho a ser incorporado e, posteriormente, compondo a imagem corporal do sujeito (Biagi & Sugano, 2008).

A autoimagem do sujeito sofre mudanças, não apenas pelo simbolismo de ter um novo

órgão dentro de si, como também pelas marcas deixadas pelo procedimento cirúrgico e tratamento medicamentoso. As cicatrizes não deixam esquecer que o corpo foi submetido a um procedimento cirúrgico e o aumento de pelos, característico do uso das medicações, fazem perceber que há algo diferente na criança. É um corpo que carrega as marcas da cardiopatia.

Outro ponto importante a se considerar no pós-transplante, como levanta Feitoza et al. (2016), é a situação financeira da família, visto que há deslocamento de investimento para dar suporte ao processo de transplante, e a família tem que abdicar da vida que levava para assumir uma nova dinâmica, que acontece em torno do paciente transplantado. A situação é mais grave em pacientes provenientes de outros municípios/estados, os quais têm despesas mais onerosas para manter-se na capital, onde costumam estar os hospitais de alta complexidade.

Feitoza et al. (2016) também referem que as mães de pacientes no período de pós-transplante enfrentam dificuldades quanto ao comportamento dos filhos, os quais não compreendem que algumas restrições de atividades são imprescindíveis para evitar rejeição do órgão, como é o caso de pancadas que a criança pode receber ao jogar futebol, por exemplo. Após a realização do transplante, então, o cenário pode ser desafiador para os pais, inclusive gerando prejuízos para o lazer, atividades sociais e incluindo escola, já que a administração da medicação imunossupressora é realizada pela manhã em jejum e a criança deve permanecer assim por algumas horas, tornando-se praticamente impossível rotinas escolares nesse turno.

Há que se observar que, nesse contexto de diagnóstico de cardiopatia congênita seguido de transplante cardíaco, muitas estratégias psíquicas podem ser acionadas nos cuidadores, ocasionando comportamentos de superproteção que vão cercear a criança para além do necessário. Deste modo, até o desenvolvimento psicossocial da criança pode ficar prejudicado, somando-se a isso as perdas esperadas pelas limitações impostas pelo quadro

clínico crônico.

Em estudo com pessoas cujos filhos tinham nascido doentes, Corrêa et al. (2015) perceberam que frequentemente os familiares desenvolviam comportamentos de cuidados exagerados, de superproteção a possíveis riscos das doenças de que os filhos eram portadores. Esses comportamentos pareciam estar relacionados a uma tentativa inconsciente de compensar o sofrimento enfrentado pelos filhos e estavam relacionados ao surgimento de sentimentos de raiva, culpa, frustração e exclusão.

Esses cuidados exagerados, por vezes, estão presentes em pais de crianças transplantadas, visto que os riscos da condição de saúde podem resultar em um re-transplante, com uma nova espera em lista e o enfrentamento de todo o processo novamente. Cuidar de um filho com doença crônica, portanto, pode ser gerador de sofrimentos de diversas ordens.

### **A vida que acontece dentro do hospital – Estudo de caso**

A internação prolongada é a realidade de várias crianças na Unidade de Cardiopediatria, especialmente se há a necessidade de transplante cardíaco. A escassez de doações de órgãos de crianças já foi abordada na descrição de campo, de modo que, neste capítulo, o foco é a vivência da paciente e dos familiares durante a internação.

Sol é uma menina proveniente de uma cidade no interior do Piauí, nascida no ano de 2019, no seio de uma família de classe média. Filha única de pais jovens (entre os 30 anos) e casados, um “bebê planejado e desejado”, como relatou a mãe, a qual deixou de trabalhar desde a gravidez para se dedicar à filha, enquanto o pai se tornou o provedor exclusivo da família.

O diagnóstico da cardiopatia complexa veio após o nascimento, nas consultas de seguimento com pediatra que suspeitou de “sopro” no coração e encaminhou para um especialista. Este, ainda no estado de origem, suspeitou da gravidade do quadro e encaminhou para avaliação mais precisa no Hospital do Coração, em Fortaleza/Messejana.

O início do atendimento no Hospital do Coração, onde Sol ficaria internada, deu-se pelo ambulatório, apenas no ano seguinte, em 2020, quando a bebê tinha sete meses, em razão da grande demanda do Serviço de Cardiopediatria. Na consulta, após uma cardiopediatra experiente avaliar o histórico e auscultar o coração da bebê, foi constatado que havia realmente um problema grave no coração e solicitou-se um exame mais preciso para compreender qual a cardiopatia da paciente, a fim de fechar a hipótese diagnóstica. Ela retornou para a cidade de origem e lá aguardou os trâmites para realizar o exame, já que seria necessária sedação e, portanto, internação para fazê-lo.

Sol entrou no Programa do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) do SUS e foi trazida para o Hospital do Coração para realização do cateterismo, exame mais invasivo, através do qual, é possível visualizar as anomalias no coração e definir o tipo de tratamento que será

realizado. A partir do resultado deste exame, percebeu-se que, além do coração, o pulmão também estava prejudicado. É o que acontece com algumas cardiopatias, quando não são diagnosticadas logo após o nascimento, visto que o mau funcionamento do coração sobrecarrega o pulmão.

A equipe médica decidiu, após discussões em sessões clínicas, realizar intervenção cirúrgica paliativa, já era de conhecimento da equipe e da família de que não haveria correção do coração e sim cirurgias paliativas que vão prolongando a vida da paciente. O transplante somente é realizado quando as demais cirurgias já foram feitas sem êxito, ou quando é impossível fazê-las em função do estado clínico do paciente.

Sol fez a primeira cirurgia: uma plastia da válvula e uma rebandagem da artéria pulmonar, mas o resultado não foi tão positivo. O coração continuou com fluxo inadequado, interferindo na qualidade de vida dela. A criança apresentava cianose (pouca oxigenação no sangue), com dificuldade para respirar, especialmente ao fazer esforço. Isso interferia diretamente na capacidade de brincar e socializar.

Após a cirurgia, a paciente ficou internada na UTI Pós-infantil, que recebe as crianças no pós-operatório imediato, sem a presença de familiares em um primeiro momento. Sol, como é de praxe, foi entubada e respirava por aparelhos, mas no período em que deveria ser extubada, apresentou dificuldades. Foi, então, que começou o longo processo de internação.

A família se mostrava cooperativa com o tratamento, apesar das dificuldades práticas, visto que o pai permanecia trabalhando no Piauí e a mãe ficou no hospital, em espaço reservado para acompanhantes de pacientes da UTI. Nesse período, Sol e familiares ficaram sendo acompanhados por uma residente em Psicologia. O pai costumava visitá-la aos fins de semana, sempre que possível.

A psicóloga residente que a acompanhava relatava que os pais estavam esperançosos e se utilizavam da religiosidade como certo consolo para o sofrimento que passavam. Ficavam

disponíveis para a criança e costumavam conversar com ela, mesmo estando intubada e sedada. Havia grande investimento afetivo na filha, que havia sido desejada e planejada.

Houve reabordagem cirúrgica da criança, porém, sem sucesso novamente. Sol não conseguia sair do tubo de respiração ou, como se costuma falar no meio hospitalar, fazer o “desmame da ventilação mecânica”, o que significa que a paciente continuou necessitando respirar de forma artificial. A criança não podia mais falar e ficou com movimentos restritos em cima de uma cama hospitalar.

A equipe começou a suspeitar de problemas fonoaudiológicos e pediu avaliação de um otorrinolaringologista, vindo de outro hospital, para que fosse decidida conduta a respeito da ventilação mecânica. O objetivo era retirar o tubo da criança, para que ela retomasse uma vida menos limitada. O exame do especialista detectou um edema, mas não foi possível programar a extubação. A perspectiva era de uma internação bastante prolongada, inclusive porque o quadro geral de saúde da criança não tinha bom prognóstico.

A partir dessa perspectiva, mantivemos o atendimento psicológico da residente com a criança e foi solicitado à mãe o início das observações pelo método Esther Bick. A criança tinha um ano, quando se iniciaram as observações, mas aparentava bem menos: o desenvolvimento estava explicitamente atrasado e Sol tinha a aparência e a estatura de um bebê. Não podia expressar o que queria com clareza, apenas por gestos. Houve uma espécie de retrocesso no desenvolvimento. Não conseguir o desmame da ventilação mecânica podia ser um paralelo para a dificuldade de passar de uma fase a outra do desenvolvimento infantil, como é o caso do desmame do seio para o bebê alcançar outro momento do desenvolvimento dele, saindo de uma dependência absoluta para uma dependência relativa. Sol dependia absolutamente dos aparelhos médicos que a mantinham viva.

A equipe decidiu por transferir Sol e a mãe para um leito da UTI Pediátrica com acompanhante, anexo à UTI, denominado isolamento, por ter acesso restrito. Nome adequado,

pois mãe e criança, nesse espaço, permaneciam o dia todo sozinhas, recebendo visita de profissionais e observando o fluxo da UTI por uma grande janela e do corredor externo à unidade por outra, não tão grande.

Diante desse contexto, a pesquisadora foi bem recebida, tendo a genitora manifestado a necessidade de ter mais pessoas com quem pudesse falar. O atendimento com a psicóloga residente foi mantido, de modo a não deixar de oferecer acompanhamento psicológico, mas a mãe da paciente expressava a diferença da presença da pesquisadora, como observadora, afirmando: “você é gente como a gente, não é como os outros que vem aqui”, indicando que o fato de não haver intervenções, criava uma sensação de identificação diferente do que era experienciado no atendimento psicológico formal.

As visitas da pesquisadora eram feitas tanto pela manhã quanto pela tarde, a depender do dia, duas vezes na semana. O espaço onde a criança estava internada, um pequeno quarto de UTI, foi sendo preenchido por jogos e brinquedos. A mãe demonstrava o desejo de manter a estimulação do desenvolvimento da filha, apesar das dificuldades. Sol era uma menina de olhos grandes e vivos, mostrando-se a maior parte das vezes curiosa com quem entrava no quarto. Movia-se apenas conforme os aparelhos permitiam, que era bem pouco.

Nos exames de rotina, Sol mostrava naturalidade, acostumada a ter aqueles procedimentos como parte da rotina. Às vezes, ela aparentava passividade e o olhar ficava vago, ao que logo a mãe reagia – ao perceber que eu a observava – afirmando: “hoje ela não está com vontade de receber visita nem de brincar não, hoje ela está mais quietinha. Tem dias que são assim mesmo”. A mãe se encarregava de preencher de sentido cada gesto da criança e costumava falar das sensações dela, a partir de reações que eram prontamente interpretadas. A mãe, senhora Rosa, via Sol como uma menina cheia de vida que desejava retomar sua rotina anterior: “ela quer logo ficar boa para voltar para casa, sabe? Ela não gosta de ficar aqui no hospital não. É todo mundo bom para ela, mas ela quer mesmo é a casa dela”.



Começaram os problemas decorrentes de internação prolongada: secreção produzida pelo corpo, por estar em ventilação mecânica, feridas por pressão (que surgem pelo fato de o corpo permanecer na mesma posição por período prolongado), emagrecimento, por estar em dieta enteral, entre outros. A máquina que mantinha a vida era também a que causava outros problemas, inclusive porque a paciente precisava ter movimentos lentos e suaves, para que o tubo de ventilação não saísse do lugar.

O senhor Val, pai de Sol, seguia vindo às visitas nos fins de semana, em razão do trabalho dele. O vínculo entre as pessoas da família era alimentado pelo uso de tecnologias, visto que se falavam por redes sociais. A criança apontava para o celular quando a mãe se referia ao pai. A tecnologia tornava a presença do pai possível diante das distâncias e Sol via o pai frequentemente pela tela do celular, em videochamadas, ou no tablet, em vídeos gravados mostrando situações de quando ainda moravam na cidade de origem.

Nessa etapa da internação, a equipe de Cuidados Paliativos, composta por médica, psicóloga e assistente social, já havia feito reunião com a família. Na reunião, os pais de Sol foram alertados sobre a impossibilidade de cura da criança e que o foco do tratamento seria para melhorar a “qualidade de vida” dela, o que significava que seriam mantidas as restrições de visitas e de mobilidade da Sol para manutenção do estado de saúde dela, mas a instituição “tentaria flexibilizar o possível para gerar bem-estar na paciente”.

Na visita que se seguiu após a reunião dos cuidados paliativos, os pais de Sol se mostraram um tanto quanto aborrecidos, pois consideraram desnecessária a explicação oferecida pela equipe de Cuidados Paliativos, afinal já sabiam que a doença cardíaca era grave e que não havia previsão para alta hospitalar. Trouxeram a questão de haver uma psicóloga na equipe, mas essa “não fazer diferença”, visto que estavam sendo acompanhados por outra psicóloga (residente) e tinha também a psicóloga-pesquisadora os escutando. A conversa inicial sobre o estado de Sol e a impossibilidade de uma evolução promissora de seu estado de

saúde parece que ampliou a frustração dos pais da criança, pela certeza de condição crônica e limitante provocada pela doença da filha.

Após exames e diante do fracasso nas tentativas de extubação, a equipe decidiu incluir a paciente na lista de transplante cardíaco. Iniciou-se a preparação da família e da paciente. É importante ressaltar que, nesse momento, há uma mudança na assistência ao paciente, visto que a equipe de saúde responsável pelo transplante cardíaco é específica para esse tipo de intervenção. A família tem então que ser apresentada a outros profissionais, e fazer o luto do laço mantido com profissionais com os quais já estava habituada. Como o transplante requer cuidados específicos, desde a avaliação até as intervenções no caso de rejeição ao órgão, a equipe de saúde responsável permanece no atendimento exclusivo a esse público.

O transplante impôs uma série de mudanças para a família de Sol: a primeira exigência foi que o paciente transplantado deve morar no município de Fortaleza, para que possa receber os cuidados necessários (retornos, exames, internações de urgência direto com a equipe do transplante), acompanhada de outras, como ter residência com condições adequadas (casa de alvenaria, com teto forrado, água encanada, por exemplo). Essas condições criaram sofrimento para os pais de Sol, já que tinham grande rede de apoio na cidade de origem, com uma família muito unida e uma comunidade que oferecia inclusive ajuda financeira.

Nas observações que seguiram à notícia de listagem para transplante, ainda enquanto a paciente fazia os exames para ser incluída na lista, a senhora Rosa se mostrava esperançosa de que, com o transplante, a filha poderia voltar a ter uma vida “mais normal”. Mostrou-se satisfeita com o tratamento recebido pela equipe, mas havia curiosidade a respeito das pessoas: “gostei do pessoal do transplante, você conhece? Pois é! Não tenho nada para falar de ninguém, me trataram muito bem, mas você conhece melhor que a gente...”. Chegou a perguntar para mim, pesquisadora, se conhecia as pessoas e o que eu achava, acreditando que eu saberia mais, por ser profissional de saúde. Ficava claro que, apesar da posição de

“observadora”, ainda que sem ações diretas, o fato de ser profissional de saúde e da psicologia marcava um lugar de saber, partilhado entre essas categorias profissionais. Havia, também, nesse questionamento, a insegurança de que a senhora Rosa não ousava verbalizar: afinal de contas, quem eram essas pessoas da nova equipe que iriam conduzir o tratamento tão delicado da filha dela?

As falas de Rosa eram positivas sobre tudo e todos da equipe, e disse ter comunicado à filha que ela receberia “um novo coração”. Rosa questionou se seria acompanhada pela psicóloga do transplante: “bastava alguém sem pressa para ouvir meus desabafos”. A presença de uma pessoa, um terceiro, cria o *holding* para a cuidadora da criança, especialmente em uma situação em que há tanto desamparo e solidão, temas esses sempre abordados por Rosa, ainda que de forma sutil: costumava falar da falta que sua mãe fazia, que morrera durante a gravidez da Sol, e de como essa perda ainda causava sofrimento: “eu perdi minha mãe, ninguém é como a mãe... e a minha era maravilhosa, tudo meu era com ela”.

A avó materna de Sol havia falecido de problemas cardíacos e Rosa atribuía a cardiopatia da filha a um problema hereditário, ainda que os médicos afirmassem não se conhecer ao certo as causas desse tipo de doença. Mesmo sendo uma pessoa com ensino médio completo e ótima capacidade de raciocínio, capaz de compreender as explicações da equipe de saúde, para a mãe de Sol saber a causa da doença da filha era de certa forma organizador: uma origem da doença que lhe incluísse como culpada sem tanta culpa, já que o hereditário é sempre pensado de modo biológico. A ideia de que a filha havia herdado a doença cardíaca da avó materna foi um ponto central nas falas de Rosa sobre a doença, acrescentando várias vezes: “o amor que sinto pela minha filha só se compara ao que experimentei a minha própria mãe”.

Com o processo para listagem para transplante, com quase um ano de internação, Val pediu demissão do emprego que tinha e se mudou para Fortaleza/CE. A ele coube a resolução

das situações de ordem prática, como procurar moradia e tratar com o Serviço Social sobre os trâmites para obter o auxílio por doença para a filha, que seria a renda da família até que ele voltasse a trabalhar. Ele passou a acompanhar também a filha na internação, revezando com Rosa.

Na nossa primeira conversa, ao se apresentar, Val logo citou sua profissão, justificando que havia sido necessário abandonar o emprego para cuidar da saúde de Sol. Certamente, tinha um ótimo vínculo com a filha. Foi enfático em dizer que Sol ficava tão bem com ele quanto com a mãe como acompanhante, afirmando sempre ter sido bom pai. Nas suas falas iniciais, logo emergiu tristeza por causa de perdas já presentes: deixou sua casa própria, para viver de aluguel em Fortaleza; largou o emprego de que gostava e lhe permitia dar sustento à família. E logo apontava esperança de retornar ao lar quando o transplante desse certo. Demonstrava tristeza pelas perdas, ao mesmo tempo tendo um discurso entusiasmado pelo final de tudo que estavam passando: “foi o jeito pedir demissão e deixar nossas coisas lá. Ela [Sol] está precisando mais de mim aqui, com ela. As outras coisas recupera depois, o importante é a saúde dela, conseguir um coração novo.”

Val e Rosa deram a impressão de comporem, naquele momento, um o retrato de família em sofrimento. Possivelmente, o ambiente hospitalar, como em outras situações, é propício para nos colocar diante de nossa finitude como humanos; diante também da incapacidade de, por si, solucionar esse sofrimento. Em síntese, o hospital nos coloca frente a frente com o desamparo, mas ele tem um lugar de destaque na metapsicologia freudiana (Rocha, 1999).

Freud (1917), também, não fez um estudo sistemático sobre o conceito de desamparo. Nos constituímos como espécie humana, cultivando algumas ilusões: a Terra é o centro do Universo; fomos criados por Deus; e controlamos a vida por meio da razão. Frustrados, devemos entender que não somos donos nem do mundo nem de si mesmo. Freud

(1917) nos mostra que o desamparo nos funda: nascemos completamente impossibilitados de viver sem o cuidado de outros.

Sol em total estado de desamparo, herdado inclusive no mito familiar. Rosa e Val, em desamparo pelo paradoxo vital que os uniu e os colocou em dor: sua filha Sol. Incapazes de solucionar o problema, um lança-se ao passado e segue no discurso da hereditariedade, tanto da doença, quanto do amor e cuidado que advém da mãe. Assim, é como se gritasse ao mundo que é tão carinhosa e cuidadosa com a filha como o tamanho de gerações familiares que assim procederam. Parodiando Roberto Carlos, Rosa grita para a filha e para o marido: “como é grande meu amor e não há nada para comparar”, exceto o amor que também recebi de minha mãe.

Val toma outro rumo. Não hereditário, menos comunitário. Começa dizendo que é um bom pai, portanto, nele inaugura o cuidado de filhos, em especial, em Val, esse cuidado impõe algum sacrifício à vida dele até então arrumada, que é renunciar ao emprego e do abrigo de sua casa. Sua postura de homem socialmente construída como mais belicosa, já aponta vigor para retomar a vida arrumada. Desta forma, também enfrenta seus desamparos e se dedica ao cuidado de Sol.

De todo modo, todos envolvidos passaram a sustentar ânimo na vida pós-transplante da criança. As falas dos pais de Sol sempre, mesmo quando falavam das dores do momento, apontavam crença na saída dela do leito e possibilidade de brincar com outras crianças, frequentar a escola e ter contato mais intenso com a família, já que na UTI não havia possibilidade de receber visitas, exceto pais e avós. Eles se tornaram atentos aos sinais vitais monitorados por aparelhos e conseguiam distinguir as sensações manifestadas pela criança tanto pelos registros feitos pelas máquinas, como também pelas expressões corporais de Sol. As máquinas funcionam como uma extensão do corpo, numa configuração ciborgue. Era habitual o pai de Sol dizer: “dá para ver como ela tá desconfortável! Ela tá saturando menos e

os batimentos caíram. Sei que os batimentos do coração dela não são lá essas coisas todas, mas baixaram porque eu conheço como é com ela”. Ou se dirigia a alguma enfermeira quando esta entrava no quarto da UTI: “dá uma aspirada nela que eu tô achando ela irritada. Ela tá muito incomodada. Só pela cara dela dá para ver!”.

É comum, na unidade de Cardiopediatria, que os pais se apropriem do saber biomédico, conhecendo sobre o diagnóstico, algumas condutas, a partir de mudanças no quadro de saúde da criança, sobre medicações e os efeitos colaterais, bem como tenham conhecimento do manuseio de alguns equipamentos (ambu, aspiração do tubo de respiração para remover secreção, cateter de oxigênio, entre outros). Essa apropriação pode causar desconforto em alguns profissionais, os quais podem ter fantasias persecutórias ativadas, sentindo-se observados e julgados. A comunicação com a família se torna ainda mais importante nos casos em que há “Condição Crônica em Criança” (CCC), pois é inevitável que os pais fiquem imersos no mundo do binômio saúde/doença e busquem se informar a respeito da doença, dos tratamentos e procedimentos pelos quais o filho vai passar. Quando há uma boa relação com a equipe de saúde, a família tende a cooperar melhor.

Os pais de Sol eram pessoas com nível médio de escolaridade, o que lhes permitia boa leitura e pesquisa a respeito do quadro da filha. Além disso, possuíam amigos da área da saúde com quem buscavam informações sobre a doença da filha. Isso deu a eles maior segurança para conversar e, por vezes, questionar a equipe, o que começou a gerar desconforto em alguns profissionais. Val se queixava com mais contundência: “o pessoal aqui não gosta que a gente pergunte não. Eles acham que a gente não sabe das coisas, mas a gente lê, a gente se informa com amigos da gente que trabalham em hospital. Não sou profissional como vocês, mas eu sei de tanto ficar aqui e ler”.

Em uma das visitas programadas na pesquisa, encontravam-se ambos os pais da criança parecendo bastante mobilizados emocionalmente. O senhor Val foi desenvolvendo, ao

longo da internação, um quadro de ansiedade que era queixa da equipe de enfermagem, pois acreditavam que ele desorganizava emocionalmente a filha, como ele relatou: “tão pedindo para eu vim menos. Pediram para eu vim menos! Querem que eu só visite a Sol, porque eu tô causando problema... acham que comigo ela não quer fazer as coisas [procedimentos de rotina]”. Vários meses depois da estadia de Val em Fortaleza, assim que entrei no quarto de UTI, ele iniciou logo sua fala, queixando-se da equipe que, segundo ele, era rígida e não aceitava que ele sinalizasse algo de errado no manejo com a filha. Mostrou-me o aparelho de ventilação mecânica e afirmou saber como funcionava: “tem gente que não faz a higiene direito como tem que ser e eu sei como é para fazer porque vejo gente que faz direitinho, mas nem todo mundo faz como é para ser feito e não querem que eu fale nada. Mas se ela [Sol] pegar uma infecção e não resistir? Não é filha deles né?”. Falou que alguns profissionais não tinham o cuidado necessário, enquanto outros tinham conduta impecável. À medida que falava, seu tom de voz se alterava e ele se mostrava irritado, embora negasse que sentisse raiva de qualquer pessoa da equipe: “tenho raiva de ninguém não, mas eu fico preocupado na hora que eu vejo as coisas erradas”.

Rosa interveio para explicar: ele havia passado a noite como acompanhante da filha e tinha se desentendido com uma das fisioterapeutas, quando esta foi aspirar Sol na madrugada. Val, então, pôs-se a chorar, dizendo que queria participar mais de perto dos cuidados com a filha, que havia deixado o emprego e sua casa que eram coisas “valiosas” para ele, em prol do tratamento da filha. Eis um pai vivendo o luto pelas perdas e desamparo ocasionados pelo quadro de saúde de Sol.

O ambiente hospitalar e a situação de doença grave de quem ama faz Val, que antes focava suas falas com a pesquisadora somente em relação a sua filha, iniciar discurso sobre a sua “dor de pai” naquela situação. Contou que, como era descendente de europeu, estava “programado” para “tentar a vida na Europa” e que estava trabalhando a fim de economizar

para isso. Lamentou a impossibilidade da concretização disso: “meus planos foram interrompidos quando o quadro de minha filha foi diagnosticado como crônico e grave”. Desde então, teve de se mudar para Fortaleza e “passar o dia esperando o momento de visitar a filha ou realizar a troca de acompanhante com Rosa”. De modo doloroso, disse: “minha vida está vazia, não tem nada fora a Sol”. Trouxe, ao longo das nossas conversas seguintes, a relação difícil com sua mãe que ele acreditava ser “narcisista”, pois não conseguia “ler as necessidades dos filhos” enquanto crianças, criticando-os e cobrando-os em qualquer oportunidade. Assim como sua esposa, o senhor Val também passou a reviver sentimentos de desamparo também advindos de seus laços maternos: sua mãe estava viva e, segundo Val, “não tem vontade nem ao menos visitar a neta internada”.

A sensação de desamparo dos pais, advindos de muitas direções, teve o efeito de tentar fazer com que Sol estivesse em situação oposta na relação com eles: começaram a monitorar obsessivamente Sol. Val afirmava que não conseguia mais dormir, pois ficava checando os sinais vitais da criança e assustava-se quando os sons dos aparelhos mudavam.

Os pais tentaram selecionar as pessoas da equipe por quem Sol mais gostava. Como não foi possível, a consequência foi um mal-estar na equipe de saúde. Val continuava afirmando que havia aprendido muito no período da hospitalização e podia avaliar quem fazia um bom trabalho e quem era relapso. Parecia ter tomado para si a função de fiscalizar os cuidados terapêuticos da filha, e, com isso, buscar amenizar seu desamparo pela impotência.

Sol não podia se expressar falando já que permanecia entubada, comunicando-se com gestos que aos poucos se tornaram ríspidos. Ela batia na cama ou em si mesma, quando queria chamar atenção, a fim de comunicar-se. Seu choro não tinha som: era possível perceber apenas pela expressão facial de desconforto e lágrimas.

Os pais “davam voz” ao desejo de Sol, e conversam muito com ela, que, na maioria das situações, apenas respondia piscando os olhos ou balançando a cabeça. Sol se manifestava



ainda como um bebê aos dois anos de idade. Não tinha contato com outras crianças, pois se mantinha em isolamento na UTI, aguardando o transplante cardíaco.

Preocupados com o desenvolvimento de Sol, claramente prejudicado por conta das restrições impostas pela cardiopatia, já que ela estava com dois anos, mas continuava com aspecto de bebê, os pais da criança começaram a pesquisar para oferecer estímulos. Buscaram desenhos com a equipe de Terapia Ocupacional, para que ela pintasse e desenvolvesse a coordenação motora. Foi providenciada, então, pela Terapia Ocupacional, uma pequena mesa adaptada para colocar em cima do leito, sobre a qual ela fazia pinturas. Mas, era atividade que Sol realizava por pouco tempo, pois cansava-se de ficar sentada e, conforme narraram seus pais, ela “se joga para trás para descansar... tem força para pintar por muito tempo não”.

Observamos que a brincadeira preferida de Sol era de esconder. Ela pedia a qualquer pessoa que entrasse no quarto para se esconder, enquanto ela botava a mão na frente dos olhos, impedindo sua visão. Ela retirava a mão e ria ao ver a pessoa no canto do quarto. Essa brincadeira tinha que ser repetida várias vezes; parecia não cansar dessa atividade (diferentemente do que acontecia com o pintar). O tema de aparecer/desaparecer era recorrente na sua vivência hospitalar, inclusive porque ela experienciou – pelo vidro que separava o salão da UTI de seu quarto de isolamento – a morte de alguns bebês e suas mães aos prantos, embalando-se sem vida. Não havia cortina para impossibilitá-la e à sua família de participar desses momentos de morte. Os pais de Sol falavam com tristeza, quando havia a morte de alguma criança e costumavam lamentar a dor dos pais que perdiam seus filhos.

Já Sol, nos dias que se seguiam à morte de alguma criança intensificava outra brincadeira, além da de esconder, brincava com uma boneca que tinha o formato de bebê, usando a mesma fralda e um tubo de respiração que Sol usava. Se dizia doutora: ficava aspirando a boneca e dando injeções. As brincadeiras não tinham fluidez e não mudavam ao longo do brincar. Eram fixas e ela mantinha até cansar-se fisicamente e pedir para apagar as

luzes, a fim de descansar. Sol angustiada pelas mortes que via ou suspeitava que ocorriam, mesmo frágil, transformava-se na profissional mais poderosa e que parece ser salvadora: a médica.

Outra situação que ocorreu durante o período do aniversário de dois anos de Sol, aconteceu dentro das possibilidades de uma internação prolongada, ou seja: Rosa comprou um vestido de aniversário, em tamanho de bebê que se ajustava ao tamanho da filha. Rosa também me mostrou, sorridente, os adereços para o cabelo que havia ganhado de uma médica da enfermaria que sempre a visitava. No curso da nossa conversa, a animação deu espaço à tristeza, com Rosa mencionando, a lamentar, que os seus parentes somente poderiam ver a aniversariante por videochamada, o que seria feito no momento dos parabéns, com bolo garantido pela equipe de Nutrição. Nesse momento, Rosa traz uma informação delicada: a de temer que algumas pessoas vissem Sol com vários fios, monitorada e não se sentissem bem. Ela sabia que havia se acostumado com a imagem da filha com fios de monitorar sinais vitais, acessos venosos e respiração artificial, porém a maioria das pessoas não conhecia essa realidade. O desejo de que sua filha fosse vista sem comiseração ou espanto ou assombro, nos remete a uma breve discussão teórica. Os parentes poderiam ver Sol como fica no dia a dia de seu internamento e estranharem. Freud (1919/2010) investigou esse modo estranho/inquietante, também mais recentemente traduzido por “infamiliar”. Os termos "assombro" e "espanto" vêm tendo visibilidade, em trabalhos de psicanalistas brasileiros, a partir da segunda metade do séc. XX (Vannucchi, 2020). A familiaridade ou o costume desfavorecem a reação de espanto ou assombro, “diminuindo o trabalho psíquico de conviver com o desconhecido” (Vannucchi, 2020, p. 293). Ora, a equipe do hospital e pais de Sol, familiarizados e tendo o costume de ver crianças em tubos e em rede por fios com máquinas, certamente cantariam e festejariam aquele aniversário sem estranhamento, não se assombrariam. Fato que não se confirma; os pais de Sol, ainda se assombram e ficam atentos

aos aparelhos e a ela. Esta situação não é, ainda que aparente, um descaso. Ao contrário, Rosa, com a sua inquietação e assombração, lembra do que “podem ver” outros que “virem a sua filha”. Quem pensa assim é quem também está em uma situação de assombro. Não é possível ignorar a dor de ver sua filha entre tubos e fios. Eis a importância do manejo do luto no hospital: acolher essa mãe é saber que ela não se acostumou com a filha na situação de doença em que está. Mas, também, gostaria de guardar uma foto que transpasse somente a dor e festejasse o nascimento de sua filha.

O aniversário ocorreu no final de semana e a família havia ficado satisfeita com o fato de poder ter comemorado a vida pela qual Sol tanto lutava para manter, entre tubos e fios e para além deles. Em conversa com a pesquisadora, concordaram que o aniversário havia sido “algo importante para “motivá-los”; “foi um respiro” dentro da rotina cansativa de internação hospitalar e revezamento de acompanhante que tinham. Era possível ver os balões ainda no quarto dois dias depois do aniversário, murchos de ar, mas mantidos ali a lembrar daquele “respiro”. Na parede ainda o nome de Sol pendurado, feito pela equipe de Terapia Ocupacional, presentificava um nome para além dos registros nos prontuários.

Sol permaneceu no mesmo quarto de UTI a maior parte do tempo (em mais de um ano de internamento em UTI), mas houve um momento em que foi mudada de quarto para outro isolamento na mesma UTI. Esse, de fato, mais isolado, não haviam janelas para ver o corredor ou o salão da UTI. Foi uma mudança realizada para fins de manutenção da estrutura física da instituição (havia vazamentos no período de chuvas). Quando ocorreu essa mudança, a paciente não reagiu bem, ficando irritada com a chegada de algum profissional na enfermaria e começou um movimento de esfregar as pernas uma na outra de modo vigoroso. O pai, Val, relatou a mim que ela só conseguia dormir fazendo esse movimento e ficou preocupado, especialmente porque alguns profissionais mandavam a paciente parar, para que não se machucasse.

Vale ressaltar que era uma criança presa ao leito, incapaz de ser acalentada desde antes de dois anos de idade, por não poder realizar mudanças de posição, já que a mudança podia alterar o fluxo sanguíneo e causar descompensação da função cardiorrespiratória. Com a modificação de ambiente que causou desconforto, os pais “de Sol explicaram a ela o motivo e brincaram com “palavras alimentadoras”, como coloca Laznik (2000). Eram palavras e brincadeiras “colo”, já que Sol não podia mudar de posição no leito. Coube a Sol a tarefa de aprender a usar o próprio corpo para conseguir o conforto a partir do contato físico. Seu corpo era o lugar onde se experienciavam procedimentos invasivos e dolorosos e cuidados com higiene, mas o afeto do afago sensível não tinha muito espaço. Um corpo fragilizado, emagrecido e pouco desenvolvido não costumava ser tocado pelos pais e era mantido coberto a maior parte do tempo. Era comum, nas visitas, ouvir os pais manifestarem o desejo de ser a filha correndo e brincando, mas temiam que ela não recobrasse o tônus muscular das pernas que não tinham força nem ao menos para levantar a pélvis numa troca de fralda. A autonomia de Sol esbarrava nas limitações impostas pela doença crônica cardíaca, impedindo-a inclusive de falar.

A rotina de Sol tornou-se cada vez mais monótona, pois os dias seguiam com os mesmos procedimentos, os estímulos (brincadeiras, visitas) variavam pouco, já que a prioridade se centrava em manter Sol sem infecções e, portanto, apta a realizar o transplante cardíaco. Para apaziguar a irritação da paciente que parecia cada vez mais se entediar com a monotonia institucional, a equipe buscou alternativas de tirá-la do quarto e passear pelos corredores do hospital numa maca hospitalar, porém as tentativas foram suspensas por ter que mobilizar grande parte da equipe da UTI para atender às necessidades de uma única paciente; não se configurava uma estratégia possível de se manter. Nos passeios pelos corredores, Sol sorria e se mostrava curiosa, sendo cumprimentada por pessoas que transitavam pelo hospital, voltando para o quarto cansada e satisfeita. Os pais ficavam gratos, mas cientes de que era

uma estratégia pontual.

Sol se tornou uma criança irritável, chegando a ser pouco cooperativa nos procedimentos de rotina, o que causava preocupação em seus pais, visto que, segundo afirmavam, alguns profissionais de saúde “não compreendiam que a criança estava entediada por permanecer tanto tempo no hospital”. O pai, particularmente, angustiava-se com a espera pelo coração, com a sensação de que “nada acontecia, os dias eram todos iguais”, retratando o passar do tempo durante a longa internação.

### **A Vivência de Sol no Pós-Transplante**

O transplante foi realizado aos três anos de Sol, em um fim de semana, após terem falhados duas outras tentativas por incompatibilidade. A criança reagiu bem ao procedimento, tendo ficado em isolamento total por um mês, com apenas Rosa presente em tempo integral com ela, a fim de reduzir riscos de infecção por contágio. No início, Sol ficava sob efeitos de sedativos, mas a mãe se mostrava muito preocupada com a recuperação. Nas nossas conversas e observações da pesquisadora, o tema do medo da morte era constante, acompanhado da crença religiosa que parecia dar-lhe a esperança de que, mesmo na morte, haveria vida fora do hospital, fora de Fortaleza, fora do mundo, e presente neste plano da fé que em algum momento há de ter amparo.

Já transplantada, Sol ainda voltou para o mesmo quarto de UTI que havia estado por tanto tempo com uma grande diferença: a sua nova condição de “à espera da alta hospitalar”. Os pais se mostravam mais relaxados, porém mantendo o discurso de saberem que o transplante era uma condição para a vida toda, de que não poderiam ter a vida de antes. A satisfação com a possibilidade de ter uma vida fora do hospital, entretanto, centrava o discurso, mesmo sabendo que permaneceriam alguns meses em observação ainda.

Sol foi mudando a aparência. Ganhou peso, pelos também e, apesar de ter ainda ficado

no leito após o transplante, começou a ser preparada para voltar a andar. As pernas não respondiam no começo, mas depois começaram a recuperar o tônus e ela fazia questão de mostrar a quem entrasse no quarto. Ela fazia força e levantava as pernas para mostrar a força e fazia gestos indicando que estava forte. Ainda não conseguia falar, apesar da retirada do tubo de respiração, pois foi necessário fazer uma traqueostomia, devido aos danos causados pelo longo período de intubação.

A condição crônica e as limitações da doença deixaram marcas no corpo de Sol: os aparelhos que mantiveram sua vida até ali, tatuaram a possibilidade de um ciclo familiar: a infância estava ali, com a esperança de ser sucedida pela adolescência, pela idade adulta e velhice, que enfim terminaria o ciclo do inevitável fim da vida. Mas, naquele momento, emergia uma troca que parecia justa: as marcas tatuadas pelas máquinas, pelo adiamento do final do ciclo. Lembrou do pacto de Fausto com o assombro (narrado como diabo), no conto de Goethe. No que, no caso Sol, da persistência diante das tentações também poderia ser remetida ao Jó bíblico. O que todos têm em comum é a disposição para evitar a morte e brigar o quanto possível para isso. Em comum, também, o desamparo proporcionado pela finitude, ainda mais quando se acredita que o ciclo não fechou, que é prematuro morrer.

Apesar de não conseguir falar, Sol fazia o movimento labial para se comunicar e os pais desenvolveram a capacidade de ler o que ela dizia. Estava menos irritada com alguns profissionais e se comunicava melhor. A boneca que ficava no leito com tubo de respiração e fralda não estava mais lá. Os brinquedos haviam se diversificado, com várias bonecas e jogos. E Sol passou a fazer videochamada com um primo que morava na cidade de origem. Ela mostrava o celular e falava através dos movimentos labiais o nome do menino, para que os pais efetuassem a ligação. Ela parecia estar se preparando para voltar para o mundo “além” do hospital.

Após a reabilitação cardíaca, realizada por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais,

Sol voltou a andar. Foi transferida para um leito de enfermaria e tinha acesso a várias crianças: uma na mesma enfermaria e outras que passavam pelo corredor. Ela se mantinha mais reservada, não mostrava curiosidade por todas, parecia escolher apenas algumas, ficando mais à vontade com adultos, talvez, por ter sido a maior parte de sua vivência de vida. Chamava-me quando me via passando pelo corredor para mostrar um brinquedo ou um desenho que ela havia pintado. Não estava mais em um estado de quase total passividade e dependência, tendo de aguardar os movimentos/desejos dos outros. Ao que parece, Sol avançava em seu desejo de se constituir como uma singularidade.

Os pais expressaram, algumas vezes, o desconforto por ter recebido o coração de uma criança que faleceu, pois sabiam que a filha tinha permanecido viva a partir da perda de outros pais, entretanto, apoiavam-se no discurso religioso para elaborar a situação e manifestavam gratidão pela “vida nova” que Sol ganhara de Deus.

O dia da alta hospitalar foi momento de celebração na unidade. Várias profissionais relembrou com a família a longa internação e os momentos difíceis vivenciados. Sol saiu do hospital de cadeira de rodas, ainda com dificuldade para caminhar, e deveria continuar a reabilitação cardíaca em consultas, não mais internada.

Nas consultas, realizadas no ambulatório do transplante cardíaco uma vez por semana, fora da unidade de Cardiopediatria, a família levava Sol para rever os profissionais, a fim de que vissem como ela havia se desenvolvido. Seguiu realizando reabilitação até poder andar sem ajuda. Mostrava ter adquirido mais autonomia, porém não recuperou a fala. A hipótese foi de que o tubo de ventilação mecânica causou danos nas cordas vocais e ela seria encaminhada para acompanhamento com especialista.

A família agradeceu a mim pelo apoio, afirmando que os momentos das visitas faziam com que se sentissem menos solitários e mais à vontade porque não havia intervenções. A presença como pesquisadora parece ter feito com que eles pudessem expressar-se sem a

preocupação com avaliação da equipe de saúde. Ainda que soubessem que eu fazia parte do quadro de profissionais, consideraram uma presença “sem objetivo terapêutico”, que trouxe para eles a sensação de proximidade, uma espécie de *holding*.



## **O Desenvolvimento da Criança com Condição Crônica de Saúde**

A concepção atual que temos de bebê ou criança, enquanto sociedade, é de um pequeno ser humano em desenvolvimento, cheio de vida e que brinca e inicia o relacionamento com o mundo a descobrir. Quando abordamos as Crianças com Condições Crônicas (CCC), essa imagem tem que ser modificada e abrimos para uma realidade em que há muitas limitações e a morte é um tema presente. Várias delas passarão muito tempo no hospital, às vezes, mais tempo do que na própria casa, ao menos por um período da vida.

O estudo de caso de que trata esta pesquisa pôde observar uma criança que permaneceu no ambiente hospitalar por mais de dois anos ininterruptos, oferecendo a oportunidade de saber como o desenvolvimento infantil ocorre em uma situação de hospitalização prolongada, com os afetos se desenvolvendo em torno da condição de internamento, com relações a partir da condição de doença/saúde. Como aponta Santos e Minayo (2023), o adoecimento traz novas formas de viver, exigindo que a criança e a família se reinventem, especialmente quando o hospitalar se torna o lar da família temporariamente.

As autoras colocam como o ambiente hospitalar é um espaço público, tanto dos usuários dos serviços de saúde, como dos familiares, profissionais de saúde e prestadores de serviço, mas não necessariamente é acompanhado da sensação de estar visto e acolhido, se a equipe trabalha exclusivamente sob o paradigma biomédico. A criança pode se sentir solitária, com medo e raivosa (Santos & Minayo, 2023). Podemos acrescentar que, em uma internação prolongada, ainda que haja acolhimento para o paciente pediátrico e a família, os sujeitos podem acessar questões da própria história de vida, revividos através da situação de hospitalização.

Os pais de Sol, em diferentes momentos, vivenciaram sensação de desamparo, sentindo falta de suas mães, tanto na falta real (falecimento) quanto na falta simbólica (falta

de maternagem). Apesar de receberem apoio de vários familiares, inclusive de pais de outras crianças transplantadas, que visitavam, ofereciam ajuda com questões práticas e inclusive hospedagem enquanto não tinham residência em Fortaleza, as dores infantis se manifestaram, em uma espécie de saudosismo do que foi ou poderia ter sido com as mães. É o que nos aponta Winnicott (2006), ao discorrer sobre o reviver das experiências infantis da mãe ao cuidar dos bebês.

É importante sublinhar que, apesar de a função de cuidadora de filhos ser considerada socialmente uma tarefa feminina, ainda hoje, como salientam Fonseca-Inacarato, Gallo-Belluzzo e Aiello-Vaisberg (2023), neste estudo, temos o casal parental responsável pelos cuidados da filha. Inicialmente, a mãe, senhora Rosa, permanece internada com a paciente, mas, posteriormente, o genitor deixa o emprego e passa a dividir as funções de cuidado com a filha.

As autoras, em estudo com pais de ambos os sexos, encontraram dados que apontam a persistência de uma concepção sobre cuidado centrado na mulher, fruto de visão patriarcal e focada na perspectiva biologicista, a qual dá suporte à ideia de que a mulher gestou, então, é a melhor cuidadora para o filho, mesmo após a entrada dela no mundo do trabalho. Ainda dentro dessa visão, afastar-se da mãe seria muito prejudicial, não se aplicando a mesma gravidade para a ausência paterna (Fonseca-Inacarato, Gallo-Belluzzo & Aiello-Vaisberg, 2023). Embora a presente pesquisa não se dedique a esse tema, ele a atravessa tanto por ser central nas discussões atuais sobre gênero, como por estar refletido na estrutura hospitalar: não há espaço fora da UTI, para que os pais pernoitem, apenas para mulheres.

O pai de Sol pôde estar presente durante a internação na UTI pelo fato de a paciente estar em um quarto de isolamento, onde havia uma espreguiçadeira para ele dormir, mas merece atenção o fato de que o desentendimento relatado entre ele e uma fisioterapeuta ter tomado proporções maiores. É comum em internações prolongadas que a mãe tenha alguns

conflitos com profissionais da equipe, mas, de maneira geral, esses atritos são vistos como naturais. Quando aconteceu com o pai, a equipe tratou como desrespeitoso e ele ficou constrangido após o ocorrido. Antes desse episódio, a mãe de Sol havia tido conflitos com profissionais, mas, como ela disse, “leve de boa”. Talvez, por ser a presença da mãe vista como de extrema importância, a equipe tende a ser mais tolerante.

Além disso, a condição crônica de saúde que impõe limitações à criança também afeta os profissionais de saúde. Santos e Minayo (2023) afirmam que atuar com esse tipo de paciente pode ser muito desafiador para os profissionais, especialmente no início da carreira, pois vão interferir no estado emocional deles. Atuar com crianças crônicas hospitalizadas requer que o profissional reveja os conhecimentos aprendidos para flexibilizá-los, com condutas criativas, além de serem necessários comportamentos mais sensíveis. “As características do adoecimento crônico descontrolam muito o saber e o poder biomédico. Conhecer as crianças acometidas demanda tempo e disposição para ouvir atentamente, tocar, sentir e contar com tecnologias adequadas” (Santos & Minayo, 2023, p. 139). Desenvolver o acolhimento e cuidado com os pacientes, as tecnologias leves, visa a oferecer ambiente mais humanizado, gerando menos sofrimento emocional para eles.

O aporte tecnológico é vital para essas crianças internadas, significando uma extensão de seus corpos, como se fosse um órgão externo a eles acoplado. Por isso, neste ambiente, o uso de tecnologias (duras, leve-duras e leves) parece natural (Santos & Minayo, 2023, p. 23).

Aragon (2007) alerta para o fato de, em caso de doenças graves, o indivíduo é eliminado, tornando-se uma entidade nosológica, além de que o lar é deslocado para o ambiente hospitalar. Junto a isso, o autor aponta que os vínculos são esvaziados, o que podemos observar com Sol e os familiares, que se relacionam virtualmente com familiares e passam a ter os profissionais de saúde, como as relações diárias e constantes. Diante disso, se

a equipe não oferece acolhimento, como é possível manter criança e familiares em um estado de bem-estar psíquico, dentro do possível de uma hospitalização?

Podemos pensar na ética do cuidado que envolve os saberes dentro de um hospital, pois o conhecimento é de domínio dos profissionais, e paciente e familiar são estrangeiros. Como traz Mélo (2018), a partir de uma lógica mercadológica, em que os profissionais de saúde acumulam conhecimentos, estabelece-se a relação com os pacientes, aqueles que não detêm o saber, o que configura uma lógica de ameaça. Nessa perspectiva, Mélo (2018) ressalta a importância de se conhecer as pessoas, o cotidiano delas, os gostos pessoais, muito próxima à ideia de humanizar o cuidado.

O ambiente físico do hospital por si só pode ser ameaçador, por conter elementos tão particulares desse universo, que são os equipamentos médicos. De início, as máquinas assustam os familiares e os pacientes, porém, em um cenário de internação prolongada, tudo passa a ser habitual, como aconteceu com Sol. Ela conviveu com o tubo de ventilação mecânica, impedindo-a de falar, mas não mais com medo ou desconforto significativo. O desconforto inicial cedeu e ela passou a brincar com uma boneca que tinha aparelhos semelhantes acoplados.

Acreditamos que o ambiente deixou de parecer tão ameaçador para Sol, por ter-se tornado mais personalizado. O quarto era cercado de brinquedos e jogos que ela usava com frequência, o que é apontado por Santos e Minayo (2023) como fator primordial para humanização. As autoras destacam a proposta de modificação ambiental, com objetivo de humanizar o ambiente hospitalar, que aconteceu a partir de 1970, por iniciativa de Patch Adams, como crucial para mudar a forma de atender aos pacientes pediátricos (Santos & Minayo, 2023, p. 76). Era notória a relevância de ter os próprios objetos dentro do hospital, quando os pais de Sol se referiam ao lugar onde estavam internados como “nosso quartinho”. É possível inferir certa afetividade no uso do diminutivo, ressaltando a intimidade com o

ambiente hospitalar.

A internação de Sol foi marcada pelo uso de equipamentos médicos invasivos, o principal deles a ventilação mecânica. Com um tubo de respiração na boca, sem poder sair do leito e com movimentos restritos para não extubar por acidente, Sol se tornou uma criança (que mais parecia um bebê) dependente de tecnologia, uma espécie de ciborgue, como nomeia Haraway (2017), ao falar da dependência que nós humanos desenvolvemos da tecnologia. No caso de Sol, era uma dependência absoluta da máquina. Se extubada, ela não conseguiria respirar, seu corpo não conseguia. Os sinais vitais eram monitorados e, enquanto ela não desenvolveu a capacidade de se comunicar por gestos (apontando e batendo), era através deles que os pais, especialmente a mãe, podia interpretar e dar contorno ao Eu emergente da criança.

Os batimentos cardíacos, acelerados ou não, diziam da alegria de Sol, bem como da calma ou até de uma piora do estado geral dela, a ponto de que o pai mantinha um discurso de que sabia ler melhor o monitor cardíaco, por conhecer a filha, do que a própria equipe. “Eu sei quando tem algo de errado com minha filha”, o pai defendia, completando que tinha se tornado sagaz para ler os sinais apresentados pelos equipamentos. É a relação que se estabelece entre o humano e não humano.

Mol apud Mélo (2018) alerta para que as tecnologias são instrumentos, utilizados por nós para determinado fim, porém elas extrapolam o que inicialmente esperamos delas. As tecnologias também nos modificam, causam efeitos nos humanos. A autora propõe considerar a tecnologia de um ponto de vista relacional, destacando que são formas de prática e conhecimento que moldam e são moldadas pelas interações sociais e contextos culturais. Assim, as tecnologias não são neutras, mas carregam consigo pressupostos, valores e formas de poder que influenciam as experiências e os comportamentos das pessoas.

As redes sociais se tornaram o laço de Sol com o mundo, no período da internação, mantendo-a em contato primeiramente com o pai enquanto este morava em outra cidade e,

posteriormente, com demais familiares. Para Neves, Gondim e Pinheiro (2022), as mídias sociais têm grande importância na sociedade atual, ganhando espaço e desempenhando papel significativo dentro do ambiente hospitalar, pois contribuem para manter os laços entre pacientes, familiares e aqueles que estão fora do contexto da internação. Essas tecnologias possibilitam a comunicação e a interação entre os envolvidos, mesmo estando fisicamente separados pelos limites da instituição hospitalar. Além de interferir na manutenção da vida física de Sol, a tecnologia também interferiu na vida social e emocional da paciente.

Para Miskolci (2011), as mídias recentes interferem inclusive na temporalidade, causando impacto na sociedade atual, não apenas tornando a experiência mais acessível, mas também a alterando de forma significativa, por meio de uma combinação de mudanças técnicas, sociais e subjetivas profundas. É a tecnologia tomando proporções maiores na vida dos humanos, sem que se tenha previsto os efeitos disso. Para Sol, por um tempo, o celular tornou-se a representação do pai.

Podemos afirmar que a tecnologia fez parte do corpo de Sol por cerca de dois anos, período em que ela ficou entubada e monitorada. Diante dessa vivência com os não humanos (máquinas), deu-se a construção do Eu da paciente, tendo sido construídos contornos para a noção de Eu, que a fizeram continuar existindo e – mais do que isso – re(existindo), no sentido duplo de também resistir a tantas invasões em seu corpo, sem se desintegrar psiquicamente. Especialmente considerando, com Freud (1923), que o Eu mais primitivo é um Eu a partir das sensações corporais e que, através das percepções sensoriais com o mundo externo, o indivíduo desenvolve uma consciência de si mesmo como uma unidade.

Winnicott (1945) pontua que deve existir uma pessoa de referência para o bebê, a fim de que ele se torne um Eu integrado. A mãe e o pai de Sol pareciam estar em uma tarefa incansável de dar sentido a todos os gestos que ela fazia. É através de momentos de sincronia, em que o cuidador e o bebê estão emocionalmente alinhados, o bebê experimenta uma

sensação de unidade e conexão (Stern, 1992).

A sobrevivência do corpo de Sol dependia da máquina (ciborgue), porém a sobrevivência psíquica dependia do investimento afetivo dos pais. Eles nomeavam gostos e desejos, como a vontade de ela ir para a escola um dia, assim como se faz com um bebê que ainda não fala. Eles vestiam-na no horário da visita, ainda que não recebessem nenhuma, mas justificavam que era para ver o movimento no corredor, através da janela. Pareciam apresentar para a criança a vida que acontecia fora dos limites do quarto que ela habitava.

A máquina podia dar os parâmetros de modificações físicas que acompanham estados emocionais, mas a leitura desses sinais era realizada pelos humanos, pelos pais. Assim como na experiência de Harlow apud Bowlby (2002), o conforto oferecido por uma figura mais acolhedora parece ter dado contornos à experiência: ser alimentada e mantida viva por máquinas foi acompanhado de maternagem, por meio dos pais.

Para Stern (1992), o *self* é primordialmente relacional, formando-se e se transformando-se através das interações com os outros, cujas trocas emocionais e de significado são fundamentais. As respostas dos cuidadores às necessidades emocionais do bebê, como conforto, atenção e validação, são cruciais para o desenvolvimento do *self*. Além disso, as narrativas afetivas, construídas através dessas interações, ajudam o bebê a organizar e dar sentido às próprias experiências, promovendo um senso de identidade que é, ao mesmo tempo, único e profundamente conectado aos outros.

Ressaltamos que a idade cronológica de Sol não correspondia ao desenvolvimento físico dela, pois não pôde receber estímulos necessários para avançar nas fases de desenvolvimento psicossocial. Sol permaneceu como um bebê até os dois anos de idade, quando ela começou a se expressar com gestos e expressões de maior complexidade. Até essa idade, a paciente apontava timidamente para alguns objetos e mostrava sinais de choro (sem som, por causa do tubo de respiração).

Podemos considerar que Sol permaneceu mais tempo em estado de dependência absoluta do que crianças que não estão hospitalizadas e com várias restrições. Nessa fase, segundo Winnicott (2005), o bebê depende completamente da mãe, ficando a cargo dessa todas as necessidades físicas, emocionais e psicológicas, não tendo ainda o bebê desenvolvido um senso de separação entre si mesmo e o mundo externo. Sol permaneceu nesse estado de dependência prolongado, possivelmente por estar em um ambiente hostil, pois o bebê precisa de um ambiente seguro para passar ao estágio de dependência relativa, no qual começa a explorar o mundo ao redor dele, de forma mais independente. Na fase de dependência relativa, o bebê detém a capacidade de se separar temporariamente dos cuidadores, explorar novos ambientes, voltando, posteriormente, ao ambiente seguro representado pelos cuidadores.

Após os dois anos, Sol começou a ficar com as técnicas de enfermagem, quando os pais precisavam resolver alguma questão de ordem prática fora do hospital ou mesmo quando ambos precisavam descansar, pois, com o tempo, os pais começaram a sentir necessidade de estarem juntos e longe da presença da filha ou dos profissionais de saúde. Afirmavam não conseguir se divertir, mas aproveitavam momentos sem os sons tão característicos do ambiente de UTI, como relatavam.

Sol brincava com as técnicas de enfermagem e, segundo as profissionais, a criança ficava muito bem sem a presença dos pais. Algumas afirmavam que na presença do pai, a criança mostrava-se mais irritada, pois ele monitorava os sinais vitais a todo momento, chamando-as para comunicar alguma necessidade que teria detectado através dos aparelhos, porém – de acordo com as técnicas – tratava-se de um movimento ansioso do pai, que temia a morte da filha e reagia a qualquer mudança no monitor. Apesar dessas considerações, as técnicas não comunicavam ao pai o que percebiam com clareza, apenas tentavam acalmá-lo; outras aborreciam-se e comunicavam que atendiam aos pedidos, contudo, evitavam contato com o genitor.



O técnico de enfermagem é o profissional mais próximo dos pacientes e respectivos acompanhantes. É o responsável pelos cuidados diretos com o paciente, realizando as rotinas e vinculando com ele e a família. É importante, como colocam Santos e Minayo (2023), que o técnico tenha sensibilidade no trato com o paciente. Lembramos, porém, de que esse profissional costuma ser o mais sobrecarregado em uma instituição hospitalar, com carga de trabalho físico e baixos salários. Às vezes, o cansaço desses profissionais é perceptível por sua expressão, então, fica o impasse de querermos um cuidado humanizado, sem oferecermos condições humanas de trabalho a quem cuida. Não nos deteremos nesse tema, pois ele foge ao escopo da pesquisa, porém faz-se imprescindível registrar que a maioria dos profissionais, apesar da elevada carga de trabalho, mostrava-se cordial e disponível para Sol, como era possível perceber nas interações entre equipe e família/paciente, nas visitas de observação.

Após o transplante, Sol tornou-se marcada pelo processo de adoecimento e internação, tendo que ficar traqueostomizada e em processo de tratamento fonoaudiológico para recuperar o dano às cordas vocais. A tecnologia médica seguiu com ela, mesmo após a alta hospitalar, explicitando que a criança com condição crônica é um ser humano cujo desenvolvimento estará atrelado estreitamente a humanos e não humanos, provavelmente por toda a vida.

## Conclusões

O hospital é conhecido por ser um espaço dividido por dicotomias: saúde/doença, vida/morte, alívio/sofrimento, médicos/pacientes etc. Quando se trata de bebês, essas dicotomias se tornam ainda mais manifestas, visto que seres humanos, no início da vida, são depositários de certa expectativa de que terão vida presente e futura; há um abalo quando um bebê é diagnosticado com uma doença grave, que implica sério risco de morte.

Com os aparatos tecnológicos atuais e o avanço da tecnologia, têm-se condições de manter a vida de um ser humano por períodos antes inimagináveis. Até que o coração possa ser operado ou que seja realizado um transplante, são as “máquinas companheiras” que mantêm o funcionamento do corpo, a vida humana. Os profissionais – humanos – criam e operam as máquinas, claro, mas são elas que ficam 24 horas por dia, durante semanas e meses, garantindo que a vida de alguém pulse. Como afirmam Miquel Domènech e Núria Vallès-Peris:

A possibilidade de envolver robôs [máquinas] em tarefas de cuidado parece mais próxima do que nunca. Houve experiências-piloto com robôs e pessoas idosas, robôs trabalhando em terapia para crianças com autismo e robôs em hospitais envolvidos em diversas tarefas. A resposta à emergência provocada pela COVID-19 aumentou a utilização de robôs, intensificando a tendência crescente dos últimos anos. Depois da segurança pública, o domínio dos cuidados clínicos tem o maior conjunto de utilizações de robôs, devido à potencialidade deles serem utilizados para reduzir o contacto físico entre pessoas [...] Por exemplo: robôs de telepresença para interações médico-paciente isolados; ou robôs de desinfecção, prescrição e distribuição de refeições, que permitem a realização de tarefas essenciais do dia a dia num hospital sem contacto humano, com máquinas navegando autonomamente pelo hospital” (Vallès-Peris & Domènech, 2023, p. 181. Tradução nossa).

Cabe também o alerta do Parlamento Europeu para que se evite dar autonomia indiscriminada ao uso de máquina. Assim, concordamos que, embora devamos reconhecer a importância das aplicações tecnológicas na solução de problemas prementes relacionados à saúde humana, não podemos reforçar ideias de “tecnossolucionismo”, como se as aplicações tecnológicas por si pudessem resolver desafios sociais complexos associados à saúde:

...a tecnologia por si só não pode substituir ou compensar outras medidas de política pública, mas tem um papel cada vez mais crítico a desempenhar nas respostas de emergência. [...] Encontrar o equilíbrio certo será crucial para manter a confiança do público nas intervenções de saúde pública. (Kritikos, 2020, p. III)

Nesse contexto, cabe pensarmos nos efeitos que a interferência da tecnologia tem nos processos de subjetivação de bebês que, desde cedo, são expostos a uma convivência diária com máquinas, as quais chegam “quase” a fazer parte do corpo deles, como no caso de Sol, que criou a boneca companheira com os mesmos aparelhos acoplados que havia nela. O brinquedo, integrado à realidade daquela criança, mostrava o quão a existência das máquinas estava integrada à vida dela.

Diferente de um bebê saudável, que estabelece uma dependência da mãe (primeiro absoluta e depois relativa), o bebê com condição crônica depende fisicamente do impulso da máquina, mas, afetivamente, ainda precisa da mãe/cuidadores, para que sua vida pulse na direção da cultura humana.

A relação cuidadores/mãe-bebê fica atravessada por um outro tecnológico: a “máquina companheira”, a partir da qual a mãe/pai/cuidadores criam as interpretações do mundo para envolver a criança de sentido humano. A mãe/pai/cuidadores interpretam os desejos da criança, por meio dos sinais gerados pela máquina, preenchendo as relações com sentidos, criando envoltório afetivo que vai dando os contornos vitais do “Eu” do bebê.

Vimos no caso de Sol que o lugar ocupado pela mãe e o pai é de maternagem

atravessada pelas intervenções das máquinas e dos saberes profissionais. A alimentação, a higiene, até a respiração são realizadas por aparelhos e/ou profissionais de saúde do hospital. Os pais, também, precisaram se apropriar do saber clínico de cada profissional que passou a formar a rede de cuidado de Sol, para sentirem-se capazes de exercer a função materna/paterna, até mesmo aprendendo sobre o funcionamento dos equipamentos e os procedimentos hospitalares. Assim como pais precisam traduzir e interpretar os sinais de seus bebês, na situação em que tais bebês ampliam seus corpos, com próteses mecânicas, estas também precisam ser lidas, anatomizadas, analisadas. Os pais de Sol buscavam informações, pesquisavam, a fim de se sentirem capazes de cuidar da própria filha anatomicamente ampliada com o maquinário que, na condição de portadora de cardiopatia congênita, requeria cuidados especializados.

Aspecto importante a destacar, que emergiu na nossa pesquisa, refere-se à relação entre a equipe de profissionais da saúde e familiares de crianças/bebês internados. É de extrema importância o “aprimoramento nas interações entre familiares e profissionais de saúde que atuam na linha de frente, devendo os cuidados imediatos com o luto ser respeitosos e fazer parte da rotina de trabalho de todos/as as/os profissionais de saúde” (Brigagão, 2021, p. 02). No caso da nossa pesquisa, o luto se refere também às perdas relativas à vida dos familiares/cuidadores que têm de deixar atividades pessoais para se dedicarem de modo intensivo a crianças e bebês internados longamente à espera de transplante. Esse assunto delicado de “treinamento” da equipe de profissionais, envolve a discussão sobre ações de acolhimento que não se restrinjam a fármacos, pois há aqueles que “até se identificam com o luto das mulheres e das famílias, mas não conseguem se aproximar delas e oferecer intervenções terapêuticas para além da medicalização” (Brigagão, 2021, p. 01).

Os esforços dos pais de Sol, algumas vezes, não eram compreendidos por integrantes da equipe de saúde, que sentiam aquela atitude como interferência nas rotinas automatizadas

do hospital. Parecia que qualquer questionamento que retirasse o automatismo da prática, também causava insegurança à rígida hierarquia de controle de funções e de papéis em vigor nos modos de viver no território existencial hospitalar. Na tensão que emergia no questionamento dos pais e irritação de membros da equipe profissional, a resposta deveria ser, o argumento fundamental dos pais da Sol era afetivo: “É minha filha!”. Deixavam explícito que a vida de Sol precisava da técnica, da mesma forma que do carinho dos pais que transvestia àquela “paciente” em filha desejada: esse desejo fundamental para o desenvolvimento psíquico de Sol, mostrava a necessária passagem da impessoalidade das máquinas e das ações técnicas automáticas, para o cuidado da ternura tátil-afetiva. A mãe e pai de Sol não podem deixar que sua filha fosse apenas uma paciente à espera de um coração. Deixavam explícito pela presença física questionadora, que não aceitariam distanciar-se, provocando precocemente uma separação. Teoricamente, Geneviève Haag (1997), Esther Bick e Didier Anzieu (1989) apontam para a importância dessa presença de cuidado afetivo para o desabrochar psíquico do bebê ou da criança. O que estava em jogo ali, além da grave ameaça a existência de Sol, também era a grave ameaça ao desejo de Rosa e Val, de serem mãe e pai, a começar pela ameaça de serem impedidos de incluírem a escuta do corpo sensível de sua filha. Entretanto, os profissionais, por vezes, ficam imersos em um ritmo institucional que se aproxima do funcionamento de uma máquina. A dimensão do afeto humano está em risco, quando temos discussões para “humanizar” seres humanos.

O automatismo não se restringe à máquina, quando os humanos assumem práticas desprovidas de afeto, as quais terão efeito sobre as pessoas internadas e familiares. Temos aqui uma questão, sobretudo, ética, pois, com a chamada “Inteligência Artificial”, fica o questionamento sobre o que nos torna “verdadeiramente” humanos? Poderia uma máquina dar os contornos para a emergência do *self* de um bebê? Nossa perspectiva é de que a máquina oferece as condições necessárias para a vida, mas o afeto cuidadoso é algo eminentemente

parte da cultura humana. Como destaca Winnicott (2005), o ambiente e a presença materna (de quem é cuidador) são o suporte necessário para o desenvolvimento do Eu, através desse contorno oferecido pela fala (“manhês”) e interpretações simbólicas oferecidos pela maternagem, inclusive na presença das máquinas. As interações intersubjetivas com os cuidadores são de máxima importância para dar sentido à experiência do bebê ou da criança, como aponta Stern (1992), visto que a formação do Eu é um processo dinâmico, no qual a segurança proporcionada pelos cuidadores e a qualidade das interações iniciais são fundamentais.

Devemos nos preocupar com as tecnologias quando se corre o risco de violar aspectos éticos: a fronteira entre a modalidade existencial e virtual da humanidade tem se mostrado “confusa”, em razão do avanço das tecnologias da informação. O que devemos defender como verdade para que a humanidade viva em rede com todo o planeta é motivo de disputa por interesses econômicos e individualistas. Não há tecnologia neutra:

Uma vez assumido que a tecnologia não é neutra, torna-se imperativo desvendar a discussão sobre a ética e os valores que as tecnologias incorporam. Este debate, no entanto, deve ser abordado de uma forma que evite a ideia dominante de que as tecnologias devem ser avaliadas moralmente apenas em termos dos objetivos para os quais foram concebidas ou da qualidade do seu desempenho (Vallès-Peris & Domènech, 2023, p. 181. Tradução nossa). A forma como nos preocupamos diz muito sobre o tipo de sociedade que somos, por isso, propor mudanças substanciais na forma como a conduzimos não é uma questão menor. Precisamente, devido à importância que atribuímos aos cuidados, muitas vezes os debates em torno da possibilidade de introdução de robôs sociais ressoam facilmente com outras discussões muito simplistas em torno do medo de que uma tecnologia fria possa ser implementada em detrimento de cuidados humanos calorosos (Vallès-Peris & Domènech, 2023, p. 181.

Tradução nossa).

Fazem-se necessárias discussões acerca do tema que envolve a relação dos humanos com tecnologia diante da repercussão que os efeitos dessa tem tido na vida cotidiana. Neste trabalho, trazemos uma contribuição, mas ainda há muito a ser explorado, especialmente porque envolve uma perspectiva ética sobre o cuidado com o ser humano. O amparo de Sol não seria possível apenas pelo uso de máquinas. A dimensão do humano oferecida pelo afeto e os sentidos criados pelos pais, parentes e profissionais constituíram o envoltório para a vida psíquica de Sol. Como afirmavam frequentemente os pais: “ela quer muito sair do hospital e ir logo para casa”, conferindo à filha uma capacidade de desejar um futuro para além da doença e do hospital.

## Referências

- Angerami-Camon, V. A. (2010). *Psicologia Hospitalar: teoria e prática*. São Paulo: Cengage Learning.
- Anzieu, D. (1989). *O Eu-Pele*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Aragon, L. E. P. (2003) A espessura do encontro. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 7(12), p. 11-22. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/icse/a/ZBcZrsKcHmdC9XqNTbYYzrr/?lang=pt>
- Aragon, L. E. P. (2007). *O impensável na clínica: virtualidades nos encontros clínicos*. Porto Alegre: UFRGS Editora.
- Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO) (2016). Dados numéricos da doação de órgãos e transplantes realizados por estado e instituição no período. Ano XXII, 2, pp. 1-22.
- Ariès, P. (2006) *História Social da criança e da família*. LTC.
- Azeka, E. & Miura, N. (2015). Transplante cardíaco em crianças: visão atual e perspectivas futuras. *Revista da Socesp*, 3(25), 160-163.
- Barbosa, F. A., Machado, F. L. V., Souza, L. V., Scorsolini-Comin, F. (2010) Significados do cuidado materno em mães de crianças pequenas. *Barbaroi*, 33,28-49. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-65782010000200003&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782010000200003&lng=pt&nrm=iso).
- Benute, G. R. G., Nonnenmacher, D. Evangelista, L. F. M., Lopes, L. M., Lucia, M. C. S., Zugaib, M. (2011) Cardiopatia fetal e estratégias de enfrentamento. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 33(9), 227-233. Recuperado de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-72032011000900002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-72032011000900002&lng=en&nrm=iso)>.



- Biagi, A. U., & Sugano, C. F. (2008). Transplante de órgãos. Em B. W. Romano (Ed.), *Manual de psicologia clínica para hospitais* (pp. 145-208). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Bick, E. (1968). The experience of the skin in early object-relations. *The International Journal of Psychoanalysis*, 49(2-3), 484-486
- Bowlby, J. (2002) *Apego: a natureza do vínculo* (Vol. 1). São Paulo: Martins Fontes
- Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. (2012) *Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa com seres humanos*. Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012. <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>.
- Brigagão, J. I. M., Gonçalves, R.; Silva, B. M. C. da. A perspectiva de profissionais de saúde sobre os partos de natimortos. *Psicologia & Sociedade*, 33, 1-14. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2021v33235676>
- Ceccarelli, P. R. (2017). Transexualidades e mudanças discursivas. *Estudos de Psicanálise*, (47), 83-89. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-34372017000100007&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372017000100007&lng=pt&tlng=pt).
- Cervo, L. M. Eu Ideal (Ego Ideal) (2017). *FEBRAPSI online*. <https://febrapsi.org/storage/2017/02/eu-ideal--lisiane-milman-cervo.pdf>
- Coelho, M. O. & Jorge, M. S. B. (2009) Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do acesso, do acolhimento e do vínculo. *Ciência e Saúde Coletiva*, 14(1), 1523-1531. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S1413-81232009000800026>
- Consolini, D. M. (2022) Crianças com Doenças Crônicas. In *Manual MSD* [online]. Recuperado de <https://www.msmanuals.com/pt-br/profissional/pediatria/cuidados-para-criancas-enfermas-e-suas-familias/criancas-com->

doen%C3%A7as-cr%C3%B4nicas

- Coriat, E. (1997) *Psicanálise e Clínica de bebês: A psicanálise na clínica de bebês e crianças pequenas*. Artes e Ofícios Editora LTDA.
- Corrêa, A. R.; Andrade, A. C. de; Manzo, B. F., Couto, D. La., Duarte, E. D. (2015) As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. *Escola Anna Nery*, 19(4), 629-634.
- Crespin, G. (2004). *A clínica precoce: o nascimento do humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Favarato, M. E. C. S.& Gagliani, M. L. (2008) Atuação do psicólogo em unidades infantis. In Romano, B. W. *Manual de Psicologia clínica para hospitais*. Casa do Psicólogo.
- Feitoza, S. M. de S., Rebouças, C. B. de A., Silva, M. G. da, Ribeiro, S. B. (2016) Percepção das mães sobre os cuidados com o filho submetido ao transplante cardíaco. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50(1), 36-42. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1590/s0080-623420160000100005>.
- Fonseca-Incarato, G. M., Gallo-Belluzo, S. R., Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2023) The one who takes care is the mother: legal mediators' child care imaginary. *Estudos de Psicologia*, 40. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1982-0275202340e210126>
- França, N. R. de A. F. (2019) Intimidade e observação mãe-bebê. In: França, N. R. de A F. *Observação de bebês: métodos e aplicações*. Blucher.
- Freud, S. (1905/1996) Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. Recomendações aos médicos que exercem a Psicanálise (1912/1996). In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago.

- Freud, S. Introdução ao Narcisismo. (1914/1996). In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. Uma dificuldade no caminho da Psicanálise (1917/2006). In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. (1919/2010). O inquietante. In S. Freud, *Obras completas* (Vol. 14). Companhia das Letras.
- Freud, (1923/1996). O Eu e o Isso. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. (1933/2006). Por que a guerra? In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago.
- Freud, S. (1983/1996). Estudos sobre a Histeria. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. Rio de Janeiro: Imago.
- Galindo, D. C. G.& Mélo, R. P. (2010) Piratarias de gênero: experimentos estéticos queer-copyleft. *Psico*, 41(2), 239-245. Recuperado de [https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/3488/1/2010\\_Art\\_RPMelloDGalindo.pdf](https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/3488/1/2010_Art_RPMelloDGalindo.pdf)
- Golse, B. (2002) *Do corpo ao pensamento*. CLIMEPSI Editores.
- Haag, G. (1997) Como o espírito vem ao corpo: ensinamentos da observação referentes aos primeiros desenvolvimentos e suas implicações na prevenção. In Haag, G. *Observação de bebês: os laços de encantamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Haraway, D. (2017) *O manifesto ciborgue – ciência, tecnologia e feminismo socialista-no final do século XX*. In Unisinos, Tadeu, T. (org)
- Kritikos, (2020) *Ten technologies to fight coronavirus*. European Parliament. European Parliament Research Service. Recuperado de [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2020/641543/EPRS\\_IDA\(2020](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2020/641543/EPRS_IDA(2020)

0)641543\_EN.pdf

Laznik, M. C. (2000) A voz como primeiro objeto da pulsão oral. *Estilos da clínica*, 5(8), 80-93. Recuperado de

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-71282000000100008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282000000100008&lng=pt&nrm=iso)

Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF. Presidência da República.

Recuperado de

[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/18080.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%208.080%2C%20DE%2019%20DE%20SETEMBRO%20DE%201990.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20as%20condi%C3%A7%C3%B5es%20para,correspondentes%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%208.080%2C%20DE%2019%20DE%20SETEMBRO%20DE%201990.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20as%20condi%C3%A7%C3%B5es%20para,correspondentes%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs).

Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília, DF: Senado Federal, 1990.

Lima, A. L. Transplante de coração: como é feito, indicação e recuperação. como é feito, indicação e recuperação. (2024). [Entrevista online] Recuperado de <https://www.tuasaude.com/transplante-de-coracao/>.

Lisondo, A. B. D. (2019) A observação psicanalítica. In: França, N. R. de A. F. *Observação de bebês: métodos e aplicações*. Blucher.

Medrado, B., Spink, M. J. P., Mélo, R. P. (2014) Diários como atuantes em nossas pesquisas: narrativas ficcionais implicadas. In Spink, M. J. P., Brigagão, J. Is. M., Nascimento, V. L. V. do, Cordeiro, M. P. (Orgs.). *A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas*. Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.

Mélo, R. P. (2012) Corpos, heteronormatividade e performances híbridas. *Psicologia &*

- Sociedade*; 24 (1), 197-207. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/psoc/a/9ywzLKWfTfzTmptJdhR5XTb/#>
- Méllo, R. P. & Alexandre, J. R. (2012). A teoria queer em uma pesquisa sobre violência contra as mulheres. Souza, L. L. de; Galindo, D. C. G; Bertoline, V. L. (Orgs.). *Gênero, corpo e @tivismos*. Editora da Universidade Federal do Mato Grosso-EDUFMT, 1, 133-155.
- Méllo, R. P. (2018) *Cuidar? De quem? De quê? A ética que nos conduz*. Curitiba: Appris.
- Mezan, R (2006). Pesquisa em psicanálise: algumas reflexões. *Jornal de psicanálise*, 39(70), 227-241. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-58352006000100015&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352006000100015&lng=pt&nrm=iso)
- Migliorini, W. J. M., Método Esther Bick: observação dos fenômenos transicionais durante o primeiro ano de vida. *Revista de Psicanálise da SPPA*, 27(2), 507-519. Recuperado de <https://repositorio.unesp.br/server/api/core/bitstreams/6b91b7ea-d2d8-4b00-9947-07062e549518/content>
- Miskolci, R. (2011). Novas conexões: notas teórico-metodológicas para pesquisas sobre o uso de mídias digitais. *Revista Cronos*, 12(2), 09-22. Recuperado de <https://periodicos.ufrn.br/cronos/article/view/3160>
- Ministério da Saúde (2016) Entendendo a Incorporação de Tecnologias em Saúde no SUS. Brasília. Recuperado de [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/entendendo\\_incorporacao\\_tecnologias\\_sus\\_envolver.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/entendendo_incorporacao_tecnologias_sus_envolver.pdf)
- Moreira, M. C. N., Gomes, R., Calheiros de Sá, M. R. (2014) Doenças Crônicas em Crianças e Adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciência e Saúde Coletiva*, 19 (70), pp. 83-94. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>
- Neves, L., Gondim, A. A., Pinheiro, J. A. M. (2022). Coping na hospitalização: estratégia de

- enfrentamento familiar de pacientes na unidade semi-intensiva. *Psicologia Revista*, 31 (2), 455-474. Recuperado de <https://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/53740/41349>
- Obaid, F. P. (2012). Sigmund Freud and Otto Rank: debates and confrontations about anxiety and birth. *International Journal of Psychoanalysis*, 93(3), 693-715. Recuperado de <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1111/j.1745-8315.2012.00594>.
- Oliveira-Menegotto, L. M., Menezes, C. C., Caron, N. A., Lopes, R. C. S. (2006) O Método Bick de observação de bebês como método de pesquisa. *Psicologia clínica*, 18(2), 77-96. Recuperado em <https://www.scielo.br/j/pc/a/mfYHMgJ4LdL3rMpgbcZBxbG/?format=pdf&lang=pt>
- Organização Mundial de Saúde (OMS) (2002). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva
- Parlato-Olievira, E. (2019) *Saberes do bebê*. Instituto Langage.
- Pfeifer, P. M. & Ruschel, P. P. (2013) Preparo psicológico: a influência na utilização de estratégias de enfrentamento pós-transplante cardíaco. *Revista SBPH*, 16(2), 153-165. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582013000200011](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200011)
- Pinto Junior, V. C., Castello Branco, K. M. P, Cavalcante, R. C., Carvalho Junior, W., Lima, J. R. C., Freitas, S. M., Fraga, M. N. O., Souza, M. N. G. (2015). Epidemiology of congenital heart disease in Brazil. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*; 30(2), 219-224. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4462968/>.
- Pinheiro, D. O., Varisco, B. B., Silva, M. B., Duarte, R. S., Deliberali, G. D., Maia, C. R., Beitune, B. E.. (2019) Accuracy of prenatal diagnosis of congenital cardiac malformations. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 41, 11-16.

Recuperado de

<https://www.scielo.br/j/rbgo/a/kS5Cxb4MK5jFcHjxJB88nRy/?format=html&lang=en>

Piontelli, A. (1995) *De Feto a criança: um estudo observacional e psicanalítico*. Rio de Janeiro: Imago Editora LTDA.

Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. (1999) Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Recuperado de

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055\\_24\\_02\\_1999.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html)

Rank, O. (2015). *O trauma do nascimento e seu significado para a psicanálise*. São Paulo: Cienbook/Edipro. (Trabalho original publicado em 1924)

Rocha, Z. (1999) Desamparo e metapsicologia. Síntese - *Revista de Filosofia*, 26(86), 331-346. Recuperado de

<https://www.faje.edu.br/periodicos/index.php/Sintese/article/view/761/1194>

Santos, R. A. & Minayo, M. C. S. de (2021) O cuidado de crianças hospitalizadas com condições crônicas complexas: vivências e aprendizagem. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 9 (21), 321-338. Recuperado em

<https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/351/277>

Santos, R. A. & Minayo, M. C. S. de (2023) *Crianças que não veem o sol*. São Paulo: Hucitec Editora.

Silva, D. Q. da. (2013) A pesquisa em psicanálise: o método de construção do caso psicanalítico. *Estudos de Psicanálise*, (39), 37-45 Recuperado de

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-34372013000100004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372013000100004&lng=pt&nrm=iso).

- Silva, M. V.N. (2015). O duplo: um estudo psicanalítico. *Revista Interinstitucional de Psicologia*, 8(1), 156-160. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-82202015000100012](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202015000100012)
- Silva, S. G. da. (2016) Do feto ao bebê: Winnicott e as primeiras relações materno-infantis. *Psicologia Clínica*, 28(2), 29-54. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-56652016000200003](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652016000200003)
- Solberg, O., Dale, M. T. G., Holmstrom, H., Eskedal, L. T., Landolt, M. A., Vollrath, M. E. (2012) Trajectories of Maternal Mental Health: a prospective study of mothers of infants with congenital heart defects from pregnancy to 36 months postpartum. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(6), 687-696. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3381713/#!po=44.2308>.
- Sparano, Maria Cristina de Távora. (2017) *Epistemologia da psicanálise*. Universidade Federal do Espírito Santo.
- Stern, D. (1992) O mundo interpessoal do bebê: uma visão psicanalítica. Porte Alegre: Artes Médicas.
- Spitz, R. A. (2013) *O primeiro ano de vida*. Editora WMF Martins Fontes.
- Teixeira, L. C & Moraes, W. M. S. (2008). Implicações subjetivas das vivências da gravidez e do diagnóstico da cardiopatia do filho: aportes psicanalíticos à saúde da mulher. *O Mundo da Saúde*, 32(4), 519-529. Recuperado de [https://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/65/14\\_Implicacoes\\_baixa.pdf](https://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/65/14_Implicacoes_baixa.pdf).
- Torres, M. de S.(2018) Sentimentos e percepções dos pais de crianças submetidas à cirurgia cardíaca: uma revisão integrativa. [Monografia de Especialização, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará]. Repositório



- Insitucional da Universidade Federal do Ceará. Recuperado de [https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/38155/1/2018\\_tcc\\_mdstorres.pdf](https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/38155/1/2018_tcc_mdstorres.pdf).
- Torres, P. P. & Dos Reis, E. y P. (2016) *Pesquisando com o método psicanalítico*. [Apresentação em artigo] VIII Congreso Internacional de Investigacion y Práctica Profesional em Psicología, Buenos Aires, Argentina.
- Trevarthen, C.& Aitken, K. J. (2019). Intersubjetividade Normal Precoce. In: Trevarthen, C., Aitken, K. J., Maya, G. *O bebê: nosso professor*. Instituto Langage.
- Vallés-Peris, N. & Domènech, M. (2023) Caring in the in-between: a proposal to introduce responsible AI and robotics to healthcare. *AI and Society*, 38(4), 1685-1695. Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007/s00146-021-01330-w>
- Vidal, M. (2017) *Método de observação de bebês modelo Esther Bick: o ensino da contratransferência para psicanalistas e psicólogos*. Juruá.
- Vannucchi, A. M. S. (2020) Transformações no analista - Assombrações e assombros. *Jornal de Psicanálise*, 53(98): 291-307. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-58352020000100022](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-58352020000100022)
- Winnicott, D. W. (2005) *A família e o desenvolvimento individual*. Martins Fontes.
- Winnicott, D. W. (2000). *Da Pediatria à Psicanálise: obras escolhidas*. Imago Ed.
- Winnicott, D. W. (2006). *Os bebês e suas mães*. Martins Fontes.
- Zotti, C. W. (2012) Os aspectos psicanalíticos da amamentação e a construção da subjetividade. In Kupfer, M. C. M; Bernardino, L. M. F; Mariotto, R. M. (org) *Psicanálise e ações de prevenção na primeira infância*. Escuta/Fapesp. Recuperado de <https://appoa.org.br/correio/imprimir/materia=591>

## Apêndice

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: A EXPERIÊNCIA DE TER UM FILHO COM CARDIOPATIA CONGÊNITA: A RELAÇÃO MÃE-BEBÊ ATRAVESSADA PELO USO DE VIAS ALTERNATIVAS DE ALIMENTAÇÃO

PESQUISADOR (A) RESPONSÁVEL: Andressa Alencar Gondim

Prezado (a) Colaborador (a),

Você está sendo convidado a participar desta pesquisa que se propõe a investigar a relação da mãe com seu bebê com cardiopatia congênita que faz uso de vias alternativas de alimentação na Unidade de Cardiopediatria. Esta pesquisa tem como objetivo geral compreender o que acontece com o vínculo mãe-bebê quando há uso de outras vias de alimentação, como a sonda de alimentação. Faz parte do objetivo contribuir para uma melhor intervenção psicológica com as mães durante o período de internação, podendo ampliar o conhecimento dos efeitos das vias de alimentação alternativa para o melhor manejo por parte da equipe.

1. PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA: Sua participação ocorrerá mediante sua livre aceitação após a leitura, compreensão, e aceitação deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Os dados da pesquisa a qual você está convidado a participar, serão coletados mediante entrevista, incluindo levantamento de dados socioeconômicos (idade, sexo, escolaridade, profissão/ocupação, grau de parentesco com o paciente), além de cinco perguntas norteadoras para que possamos compreender a forma como você está vivenciando esse momento. A entrevista, que terá duração média de 30 minutos, será gravada em áudio, sem identificação pessoal que após a transcrição será destruído. Lembramos que a sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado a entrevista, sem nenhum prejuízo para você.

2. RISCOS E DESCONFORTOS: O procedimento utilizado, a entrevista gravada, poderá trazer algum desconforto como vontade de chorar e lembrar de acontecimentos desagradáveis. O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo que será reduzido pelo apoio psicológico realizado pela psicóloga junto ao entrevistado no momento da entrevista.

3. BENEFÍCIOS: Os benefícios esperados com o estudo são no sentido de contribuir para uma melhor intervenção psicológica com as mães durante o período de internação, como

também, poderá trazer ganhos no que concerne ao manejo da equipe nessa situação.

Para o participante, o benefício corresponde ao próprio conhecimento acerca das questões que envolvem a vinculação mãe-bebê e o internamento.

4. FORMAS DE ASSISTÊNCIA: Se você precisar de algum tratamento e encaminhamento, por se sentir prejudicado por causa da pesquisa, ou se o pesquisador descobrir que você tem alguma coisa que precise de tratamento, você será encaminhado(a) por Andressa Alencar Gondim à rede de assistência à saúde mental do Estado, os Centros de Apoio Psicossocial-CAPS.

5. CONFIDENCIALIDADE: Todas as informações que o (a) Sr. (a) nos fornecer, ou que sejam obtidas em prontuários, serão utilizadas somente para esta pesquisa. Suas respostas, dados pessoais, ficarão em segredo e o seu nome não aparecerá em lugar nenhum das avaliações nem quando os resultados forem apresentados.

5.1 Destino do material gravado na coleta de dados: O material obtido por meio da gravação das entrevistas, como já dito, será utilizado somente nessa pesquisa e, após transcrito, será destruído, assim como todo e qualquer tipo de mídia, restando nada que venha a comprometer o anonimato do participante.

6. ESCLARECIMENTOS: Se tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar a qualquer momento o pesquisador responsável.

Nome do pesquisador responsável: Andressa Alencar Gondim

Endereço: Rua Tibúrcio Cavalcante, nº 2917. Telefone para contato: (085) 999255273.

Horário de atendimento: 8:00 as 17:00.

Se desejar obter informações sobre os seus direitos e os aspectos éticos envolvidos na pesquisa poderá consultar Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – COÉTICA do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes, localizado na Avenida Frei Cirilo, nº 3480, Cajazeiras, CEP 60864-285, Fortaleza, CE. Telefone (85) 3101-7845.

7. RESSARCIMENTO DAS DESPESAS: Caso o(a) Sr. (a) aceite participar da pesquisa, não receberá nenhuma compensação financeira.

8. CONCORDÂNCIA NA PARTICIPAÇÃO: Se o(a) Sr. (a) estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, e receberá uma cópia deste Termo.

O sujeito de pesquisa ou seu representante legal, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE - pondo sua assinatura na última página do referido Termo.

O pesquisador responsável deverá, da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE - apondo sua assinatura na última página do referido Termo.

### CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o(a) Sr.(a) \_\_\_\_\_, portador (a) da cédula de identidade \_\_\_\_\_, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pela pesquisadora, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido (a) e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Fortaleza-Ce., \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_

Assinatura do participante

\_\_\_\_\_

Ou representante legal

Impressão dactiloscópica

\_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador