

MINISTÉRIO DA SAÚDE



COORDENAÇÃO DE ENSINO

Residência Multiprofissional em Oncologia

Curso de Psicologia

ROBERTA CORRÊA LANZETTA

**Da ruptura à criação: um estudo sobre as saídas inventivas de crianças e adolescentes
diante do adoecimento e tratamento oncohematológicos**

**Rio de Janeiro
2018**

ROBERTA CORRÊA LANZETTA

**Da ruptura à criação: um estudo sobre as saídas inventivas de crianças e adolescentes
diante do adoecimento e tratamento oncohematológicos**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar
Gomes da Silva como requisito parcial para a
conclusão da Residência Multiprofissional em
Oncologia, área de Psicologia.

Orientadora: Me. Ana Beatriz Rocha Bernat

**Rio de Janeiro
2018**

ROBERTA CORRÊA LANZETTA

**Da ruptura à criação: um estudo sobre as saídas inventivas de crianças e adolescentes
diante do adoecimento e tratamento oncohematológicos**

Avaliado e aprovado por:

Ana Beatriz Rocha Bernat

Ass: _____

Mariana de Abreu Machado

Ass: _____

Mariana Pereira Simonato

Ass: _____

Data: 16-02-2018.

**Rio de Janeiro
2018**

Agradecimentos

À Ana Beatriz, minha orientadora, por suas preciosas contribuições e ensinamentos mas principalmente por seu carinho e por sempre apostar, incentivar e confiar no meu trabalho.

À Mariana Abreu não só por fazer parte dessa banca mas também por me mostrar que nossa trajetória, mesmo nessa clínica difícil, pode ser leve.

À Mariana Simonato, profissional que tanto admiro, por aceitar esse convite e pela parceria no dia-a-dia com seu olhar atento e cuidadoso aos pacientes.

À Joana Dantas, pela amizade de tantos anos e pela aposta, quando nem eu mesma acreditava, que o trabalho no INCA seria possível e apaixonante.

Às minhas amadas amigas, Marina Leorne, Nina Costa e Paula Braga, por compartilharem comigo as dores e as delícias do trabalho nessa clínica e pela amizade construída ao longo desses anos.

À Natasha Fontoura, meu maior presente da residência, pelo carinho, cuidado e amizade que começou aqui mas que levarei comigo.

À Terezinha Iquiene, pela parceria no trabalho e na vida e pela sensibilidade e disponibilidade aos pacientes. Seu trabalho faz toda a diferença!

Ao meu querido grupo de HC5, pelas trocas, risadas, cervejas, calorias, desabafos, aprendizados e momentos de descontração.

Aos professores, Fernando Lima e a Gabriela Villaça, pela escuta atenta e sensível durante o processo de construção desse trabalho.

À Monica Marchese e Marcelo Chahon pela acolhida e pelas calorias durante o período que estive no “oitavão” e pelo carinho que seguirá existindo entre nós.

À minha família, responsável pelo que sou, pelo apoio e investimento nos meus sonhos.

À Hilda Lanzetta, por ser uma avó *suficientemente boa*, alicerce dos meus desejos, sendo fundamental para que um dia eu pudesse chegar até aqui.

Aos amigos que estiveram sempre presentes de forma afetuosa e entenderam minha ausência em determinadas ocasiões.

Ao João Pedro, pelo amor, dedicação e paciência que me motivam a ser melhor a cada dia.

À equipe da pediatria, não só àqueles que me acolheram, ensinaram, escutaram e compartilharam o cuidado a cada caso mas também aos que me fizeram amadurecer por conta das diferenças.

A cada um dos sujeitos (crianças, adolescentes e seus familiares) que tive o prazer de acompanhar, que compartilharam suas histórias e me ensinaram tanto. Vocês que dão as pistas de que estou no caminho certo, muito obrigada!

Ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, pela experiência, aprendizado e amadurecimento proporcionado pela residência multiprofissional.

*“A melhor maneira de medir
quanto vocês cresceram
não é por centímetros(...)
A melhor medida é o que vocês
fizeram com o seu tempo,
como escolheram passar os dias
e quem cativaram.”*

*Extraordinário – O filme
R.J Palacio*

RESUMO

O presente trabalho surgiu a partir do acompanhamento psicológico de crianças e adolescentes com câncer e seus familiares. Possui como temática as invenções que se tornam possíveis para pacientes infantojuvenis a partir da sustentação do laço transferencial ao longo de seu tratamento oncohematológico. Para isso foi realizado um estudo teórico clínico através de uma retomada histórica, assim como da articulação da teoria psicanalítica (Sigmund Freud e seus comentadores) com fragmentos clínicos oriundos do acompanhamento psicológico das crianças/adolescentes e seus pais. Tais invenções parecem ser a forma infantil de tratar e subjetivar o real de um tratamento bastante invasivo e que pode adquirir para o sujeito e seu entorno familiar dimensões traumáticas e mesmo devastadoras. Nosso trabalho, em seu curso, depara-se com novas invenções que surgem do lado dos pais e/ou responsáveis e também da equipe assistente em oncologia pediátrica. Cada um à sua maneira é convocado a lidar com o limite do saber estabelecido ou protocolar e às voltas com um real que requer a construção de um véu, ou novos recursos. Assim nos dão testemunho Antônio, Juliana, Luiz, Laura, Marcelo e Amanda, bem como seus pais e a alguns membros da equipe que serviram de referência nos casos deles. Sempre tendo por direção de trabalho dirigir-se àquele sujeito de forma singular, marcar o universal dos protocolos científicos com o particular do caso-a-caso e fazer mediações tando da díade paciente-família com a equipe mas também dentro ou entre equipes. Esta nos parece a direção de trabalho do analista no hospital oncológico infantil.

Palavras chave: criança, adolescente, saúde, invenção, câncer, angústia.

ABSTRACT

The present study emerged from the psychological monitoring of children and adolescents with cancer and their relatives. It has as its theme the inventions that become possible for children and young people patients from the support of the transferential bond throughout their oncological treatment. For this, a theoretical clinical study was carried out through a historical review, as well as the articulation of psychoanalytic theory (Sigmund Freud and his commentators) with clinical fragments from the psychological accompaniment of the children/adolescents and their parents. Such inventions seem to be the infantile way to treat and subjectivize the reality of a rather invasive treatment, which can acquire traumatic and even devastating dimensions for the subject and his/hers family environment. Our work, during its course, comes across new inventions that emerge from the parent and/or guardian's side and from the pediatric oncology assistant team. Each, in its own way, is summoned to deal with the boundaries of established or protocolary knowledge and turns to a reality that requires building a veil, or new resources. Testimonies from Antonio, Juliana, Luiz, Laura, Marcelo and Amanda gave us testimony, as well as their parents and some members of the team served as reference in their cases. Always having the direction of work addressed to that subject in a singular way, to mark the universal of the scientific protocols with the particular case-by-case and to mediate the patient-family pair with the team or within/between teams. This seems to be, to us, the direction of work of the analyst in the childhood oncology hospital.

Keywords: child, adolescent, health, invention, cancer, anguish.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. O UNIVERSO HOSPITALAR	11
2.1 O universo pediátrico oncológico e suas peculiaridades	15
2.2 O câncer infantojuvenil e seus efeitos	18
3. DIREÇÃO DE TRABALHO NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA E NA HEMATOLOGIA INFANTIL	21
3.1 O trabalho de luto como possibilidade	21
3.2 Um laço que faz a diferença: a Transferência no contexto hospitalar.....	26
4. UMA APOSTA NO SUJEITO: COM A PALAVRA, OS PACIENTES	32
4.1 Caso Juliana: entre cartas e almofadas	32
4.2 Caso Luiz: contingências difíceis e contornos possíveis.....	35
4.3 Caso Laura: do unicórnio ao crachá.....	37
4.4 Caso Marcelo: o brincar e a saúde.....	40
4.5 Caso Amanda: juntando peças	42
5. CONCLUSÃO: TIRANDO CONSEQUÊNCIAS DA CLÍNICA	43
5.1 Caso Isadora: rostinho de menina	43
5.2 Algumas saídas construídas pelos profissionais.....	44
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	45
ANEXO I	48
ANEXO II	54
ANEXO III.....	56

1. INTRODUÇÃO

A construção desse trabalho surge a partir da experiência como residente na Seção de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). O trabalho realizado nesse período como psicóloga na assistência trouxe muito aprendizado e alguns questionamentos que de certa forma poderão ser colocados em palavras nesse trabalho.

Ao longo da minha trajetória interessei-me pelo trabalho com crianças e suas famílias e no INCA chamou a atenção, a forma como ainda que diante de algo potencialmente traumático, crianças e adolescentes criam saídas inventivas para lidar com o momento que vivem. Tais saídas são construídas de forma singular por cada um dos casos que tive a oportunidade de acompanhar. Nesse trabalho busco estudar quais são as condições de possibilidade que viabilizam que tais estratégias possam ser criadas por cada paciente e validadas por sua equipe assistente.

Estas reflexões a respeito das saídas inventivas dos pacientes infantojuvenis surgiram a partir da oferta de escuta na clínica pediátrica do INCA, uma vez que os pacientes precisam de certo espaço e tempo para elaborar tanto a notícia do diagnóstico oncológico quanto questões relativas ao tratamento da doença.

Sendo assim, como trabalho de conclusão de curso, em formato de monografia pôde surgir essa pesquisa, que foi realizada no período de Junho de 2017 até Janeiro de 2018. Participaram do estudo crianças e adolescentes acompanhados pela psicóloga responsável dessa pesquisa durante a internação e também ambulatorialmente.

Em psicanálise, pesquisa e tratamento coincidem em sua execução, o que Freud (1912) considerava favorável ao avanço do conhecimento neste campo. Sendo assim, essa pesquisa teve como metodologia um estudo teórico-clínico, onde pudemos articular a teoria psicanalítica aos fragmentos clínicos dos casos acompanhados nesse período que tivessem relação com a temática proposta.

Pra realizar tal articulação foi fundamental contar com os espaços de orientação e supervisão clínico-institucional para a elucidação teórica e identificação das invenções ou contruções subjetivas em cada caso.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA sob o parecer de número 68870817.6.0000.5274. A pesquisa foi realizada mediante apresentação de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os responsáveis do paciente, um Termo de Assentimento para Crianças de 6 a 12 anos e um Termo de Assentimento para Adolescentes de 13 a 17 anos, que estão anexados ao final desse trabalho.

Vale ressaltar que os nomes dos pacientes foram alterados para preservar o sigilo. Nessa pesquisa foram incluídos pacientes de 0 a 17 anos e a escolha desses se deu pelos que trouxeram ao acompanhamento psicológico questões relacionadas a proposta desse estudo.

No primeiro capítulo buscamos contextualizar o universo hospitalar através de uma retomada histórica que nos permitirá realizar uma breve reflexão a respeito de conceitos como infância, família e hospital que podem ser entendidos de diversas maneiras conforme sua variação temporal e cultural. Também trazemos alguns dados epidemiológicos e especificidades relacionadas ao câncer infantojuvenil.

O segundo capítulo, embasado a partir da teoria psicanalítica, diz respeito a especificidade do trabalho do psicólogo orientado pela psicanálise no contexto hospitalar, assim como trará alguns pontos fundamentais ao conceito de transferência e como essa, a partir de nossa escuta, será condição de possibilidade para as saídas singulares de cada sujeito.

O último capítulo dá voz a esses sujeitos, que são os que motivam essa pesquisa e tornam possível a construção dos casos clínicos apresentados, que foram desenvolvidos a partir da questão proposta por esse trabalho.

2. O UNIVERSO HOSPITALAR

Nesse capítulo buscarei ilustrar o campo onde pude observar, acompanhar e construir questões que motivaram a construção deste trabalho – a Oncologia Pediátrica e a Hematologia Infantil. Iniciarei minhas reflexões a partir de um retorno histórico para que possamos entender as origens do que hoje encontramos nestas clínicas.

Sendo assim, podemos pensar que conceitos como infância, família, hospital como instrumento terapêutico e até mesmo os papéis atribuídos aos pais pelos cuidados com seus filhos, foram construídos historicamente e podem variar de acordo com a dimensão temporal e cultural que nos propusermos a estudar. Dessa forma, faz-se necessária a explanação de alguns estudos tanto sobre o conceito de infância e as especificidades das crianças, quanto a respeito do contexto hospitalar.

De acordo com Phillipe Ariès (1973), a família transformou-se profundamente a partir do momento em que modificou suas relações internas com a criança. Este autor propôs o estudo da história social da criança e da família baseado em diversas fontes como documentos escritos e iconografia. Assim, até o fim da Idade Média não existiu no Ocidente o sentimento de infância, ou seja, não havia consciência da especificidade infantil. As crianças até o século XVII eram consideradas qualitativamente iguais aos adultos e a única distinção relacionava-se ao aspecto físico, por serem menores e mais fracas. Em decorrência desse padrão, a família não alimentava um sentimento profundo entre pais e filhos. Nessa época, a família seria uma realidade social e moral, mais do que sentimental.

Elizabeth Badinter (1985) questiona, porém, o pensamento de autores como Ariès, que justificavam o desinteresse pela criança e a falta do sentimento de ternura e intimidade entre pais e filhos em função do fato de naquela época as taxas de mortalidade infantil serem altíssimas. Acreditava-se que os pais não se apegavam aos filhos por conta das suas poucas possibilidades de sobreviver. A filósofa francesa inverte essa lógica, propondo um outro ponto de vista: a falta de apego relacionada às crianças se tornaria a justificativa para a não sobrevivência das mesmas.

Com o advento da Modernidade, entretanto, a realidade social e o sentimento de família começam a se transformar.

A partir do século XVIII, a família urbana estabelece um caráter mais particular. O conforto surge junto com a noção de intimidade, passando-se então, a delinear com mais clareza a esfera pública e a privada. Como consequência, a família se reduz aos pais e às crianças. Neste período, inicia-se uma revolução no que tange à afetividade, que passa a

concentrar-se no interior familiar, inclusive com repercussões na estrutura arquitetônica das próprias moradias.

Junto às transformações familiares que ocorreram ao longo dos séculos, podemos pensar as mudanças surgidas no que diz respeito à maternagem associando-as às transformações sociais. Elisabeth Badinter (1985), em seu livro *Um amor conquistado: o mito do amor materno*, propõe que façamos um retrocesso histórico para que possamos compreender o que possibilitou que chegássemos a ideia de maternagem associada à ternura que encontramos nos dias atuais. Esse estudo destaca as diferentes formas do “cuidar” associadas à maternidade.

Sendo assim, a primeira questão que a autora francesa problematiza diz respeito ao amor materno ser considerado um instinto. Poderíamos falar em termos de instinto? Lembremos que instinto diz respeito a uma tendência inata e comum aos indivíduos. De acordo com essa perspectiva estaríamos dizendo que a maternagem é intrínseca ao comportamento feminino. Um outro ponto de vista seria pensar se o amor materno seria variável de acordo com questões relacionadas ao período histórico, como os costumes, interesses econômicos e sociais ou, ainda, como qualquer outro sentimento, possuiria variações de intensidade, mostraria-se tanto frágil quanto imperfeito e, além disso, poderia ou não existir.

Como já mencionado anteriormente, o sentimento em relação à especificidade infantil é muito recente se pensarmos historicamente, sendo necessária uma longa evolução para que ele passasse a fazer parte de uma mentalidade.

As crianças eram desqualificadas enquanto pessoas pelos adultos, que as consideravam como brinquedos, usavam-nas como bonecas em função do seu próprio divertimento por considerá-las engraçadas, ingênuas e divertidas. Essa imagem em relação à infância explica, de certa forma, o fato de a medicina não possuir nenhum estudo ou cuidado específico referente ao universo infantil. A pediatria, por exemplo, surge apenas no século XIX.

Michel Foucault em seu texto intitulado *O nascimento do Hospital* (2012[1974]), reflete sobre o surgimento do hospital como instrumento terapêutico no final do século XVIII, período em que as intervenções passaram a ser direcionadas à doença e ao doente.

A maneira como o hospital funcionava na Europa desde a Idade Média não era voltada para a cura. Até meados do século XVIII, o hospital não tinha caráter terapêutico, era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres onde realizava-se o acolhimento e o

recolhimento de pessoas à margem da sociedade (loucos, pobres, prostitutas). A principal função do hospital nesse período era manter a ordem urbana. Partindo dessa premissa, ao mesmo tempo em que os pobres eram assistidos, recolhiam-se os doentes para que fossem separados da burguesia com o objetivo de protegê-la de um possível contágio.

A administração hospitalar era mantida sob os cuidados de religiosos que consideravam os pobres merecedores de certa dignidade na hora da morte. O hospital era visto como um *morredouro* e não como um lugar de tratamento. Até esse momento a medicina não fazia parte do contexto hospitalar e os atendimentos eram realizados nas casas daqueles que possuíam recursos financeiros. A formação médica qualificava-se a partir da transmissão de receitas de um médico a outro, baseada nos livros e não através do campo de experiência atravessada, assimilada e integrada pelo profissional. Sendo assim, hospital e medicina permaneceram independentes até meados do séc. XVIII.

Em um primeiro momento ocorre uma reorganização do espaço hospitalar influenciada pelo modelo adotado em hospitais militares. Surge uma reordenação administrativa e política a partir da disciplina que esquadrinha o poder no espaço do hospital. Uma instituição anteriormente vista como caótica torna-se organizada a partir do momento em que há classificação e organização dos doentes; separação física e distribuição espacial de acordo com as doenças e os procedimentos; bem como uma vigilância e registro contínuo da evolução das doenças. Emerge um novo olhar sobre o hospital, agora pensado como uma máquina de curar, passando a observar fenômenos patológicos e características do espaço físico, com o objetivo de corrigir aqueles que poderiam produzir efeitos patológicos.

Assim sendo, haverá um controle sobre a quantidade de doentes por hospital, número de leitos, extensão e altura das salas, cubagem de ar disponível a cada um, temperatura do ambiente, qualidade do que bebem e comem, dentre outros. A disciplina hospitalar passa a ser um instrumento de modificação com função terapêutica. De acordo com o autor :“*É a introdução dos mecanismos disciplinares no espaço confuso do hospital que vai possibilitar sua medicalização.*” (FOUCAULT, 2012, p.182)

A formação de uma medicina hospitalar por um lado foi ocasionada através da introdução do poder disciplinar no espaço hospitalar, e, por outro, pela transformação do saber e das práticas médicas nesta época. Vale ressaltar que ainda não existe uma intervenção voltada ao indivíduo e conforme mencionado anteriormente, a prática médica era restrita ao domicílio daqueles que podiam arcar com o custo dos atendimentos. O conhecimento era transmitido através dos livros e de receitas passadas de um médico a outro. Essa visão

começou a se transformar quando a arquitetura hospitalar passou a ser vista como fator e instrumento de cura, abrindo espaço à construção de uma medicina do meio. Dessa forma, entendia-se cura por uma intervenção endereçada ao que circunda a doença, e é justamente a intervenção médica sobre o meio que permite surgir no hospital uma função terapêutica.

A partir de meados do Séc XVIII o hospital deixa de ser um local destinado ao abrigo e exclusão da pobreza para se tornar tanto um meio de intervenção sobre o doente quanto um lugar de produção de conhecimento e formação médicos. Esses são construídos a partir da observação dos sintomas e da organização de um sistema de registro detalhado e contínuo (identificação de pacientes, evolução em prontuário e etc) que passa a ser comparado/transmitido entre médicos e hospitais. Se outrora a administração hospitalar era uma responsabilidade de leigos e religiosos, de agora em diante haverá uma tomada do poder pelo médico. Nasce a figura do grande médico de hospital cujo saber está associado à experiência hospitalar.

De fato, o indivíduo será objeto da observação, do conhecimento e das intervenções que poderão curá-lo. Mas só a partir da disciplinarização do espaço hospitalar, quando passam a isolar o indivíduo, o qual possuirá um leito e obedecerá a uma conduta específica, que se pretende alcançar uma medicina individualizante. Mais especificamente quando o indivíduo torna-se objeto do saber e da prática médicos. Além disso, a disciplina existente no espaço hospitalar permite que uma grande quantidade de pacientes seja observada. Os registros minuciosos são ferramentas para que haja um diálogo entre hospitais de diversas regiões, permitindo a constatação de fenômenos patológicos presentes na população de forma geral.

Concomitantemente, indivíduo e população tornam-se objetos de saber e foco de intervenção médica. Sendo assim, a medicina construída no século XVIII é tanto individual quanto populacional.

Cabe o apontamento que nos parágrafos anteriores o termo indivíduo foi utilizado por ser a maneira como Foucault se referia aos pacientes naquela época. Porém, tomando como base o referencial teórico que sustenta esse trabalho, ao invés de indivíduo aqui falaremos de sujeito.

Clavreul (1983) vai apontar que enquanto discurso da ciência, o discurso médico, prima por excluir a subjetividade tanto do médico quanto do paciente. Também sinaliza o sofrimento dos médicos quando sentem-se impotentes diante de uma doença fatal. Para o autor, um discurso totalitário exclui a diferença, o único modo pelo qual a subjetividade pode se manifestar.

O papel da psicanálise é justamente, restituir o Sujeito de seu lugar, que muitas vezes foi escamoteado pela ciência.

Partindo das premissas desses autores, e, observando a maneira como a construção da clínica, do hospital e da medicina, influencia de forma direta as relações estabelecidas no contexto do campo da saúde nos dias de hoje, podemos encontrar semelhanças e diferenças em relação ao dia-a-dia neste hospital, mais especificamente nas setores de Oncologia Pediátrica e Hematologia Infantil.

2.1 O universo pediátrico oncológico e suas peculiaridades

Quando falamos de crianças e adolescentes com câncer, temos que lembrar de algumas das peculiaridades envolvidas no cuidado a esses pacientes. As diferenças voltadas aos aspectos biológicos serão mencionadas mais adiante. Nesse momento trataremos de outros aspectos.

É comum encontrar em publicações sobre infância e juventude que o trabalho com esse público não é dissociado de sua família, já que criança e família formam uma unidade. Porém, ao refletir a respeito do trabalho em saúde e mais especificamente sobre o trabalho realizado em oncologia, penso que não há como separar sujeito e contexto sócio-familiar. Um cuidado integral e humanizado precisa voltar-se também para esses aspectos. Sendo assim, ressaltamos a importância do olhar para a unidade sujeito-família em qualquer etapa do desenvolvimento humano.

Algo específico de crianças e adolescentes, é que de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), publicado em 1990, eles passaram a ter direito a um acompanhante em tempo integral durante o tratamento e especialmente, ao longo das internações. O artigo 12 do estatuto que diz respeito ao direito à vida e à saúde, impõe que os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, devem proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsáveis, em casos de internação de crianças e/ou adolescentes.

Pensando o contexto e a realidade sócio-econômica de muitos de nossos pacientes é importante lembrar que é um direito da criança estar acompanhada, porém não é obrigação dos pais e/ou responsáveis acompanharem o paciente por tempo integral. Cabe a nós, equipe de saúde, não só o cuidado a esses pacientes, mas também compreender que muitas vezes os

pais precisam se reorganizar para poder acompanhar o tratamento do filho e podem se ausentar sempre que necessário.

Por se tratar de um instituto nacional, o INCA recebe pacientes de diversas cidades do país, que precisam se ausentar de seus lugares de origem para realizar o tratamento. Há o suporte da Casa Ronald, uma casa de apoio para crianças com câncer, que recebe e acomoda os pacientes que não moram próximo ao hospital, porém precisam de acompanhamento regular e vindas constantes à unidade de saúde. Os pacientes e seus familiares acabam conhecendo outras famílias que passam por situações semelhantes e os laços construídos podem ficar associados à questão do adoecimento. O tempo de permanência na casa de apoio vai variar não só por conta do tratamento da criança, mas também pelas condições sócio-econômicas das famílias, que em muitos casos acabam morando nesse local por longos períodos de tempo.

Outra peculiaridade da pediatria é a presença da Classe Hospitalar, garantida pela Resolução n.º 2 do Conselho Nacional de Educação, de 11 de fevereiro de 2001, que em seu artigo 13 determina: "Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio."

A Classe Hospitalar do INCA foi implantada no ano 2000, a partir de um convênio do hospital com a Secretaria municipal de educação do Rio de Janeiro e desde então duas professoras proporcionam o atendimento pedagógico às crianças e adolescentes em tratamento. Esse espaço é de suma importância para a manutenção dos vínculos escolares e possibilita uma reintegração da criança com sua escola de origem no futuro. As professoras sempre que possível e necessário entram em contato com a escola de origem do paciente para que ele possa dar continuidade não só ao currículo mas ao seu processo de aprendizado e formação como cidadão. As atividades são realizadas de maneira lúdica e flexível e ocorrem tanto na sala da classe hospitalar quanto nos leitos, no ambulatório, na quimioterapia e no centro de transplante de medula óssea.

O contexto de internação pode ter como consequência o isolamento dos pacientes e locais como a Classe Hospitalar e a Brinquedoteca servem como espaços de socialização e interação com outras crianças, permitindo a possibilidade de estabelecer novos laços.

A Brinquedoteca, espaço garantido pela lei nº 11.104, de 21 de março de 2005, que decreta a obrigatoriedade da instalação de brinquedotecas em unidades de saúde que ofereçam

atendimento pediátrico em regime de internação. Resguardar o direito de brincar é uma forma de proteger e cuidar de crianças e adolescentes, mas esses espaços estão pra além daquilo que está no papel. Porque será na arte do encontro que esse cuidado poderá acontecer e isso não está garantido pelo estatuto, mas sim pela ética do cuidar.

A brinquedoteca fica sob a responsabilidade de uma Terapeuta Ocupacional, que se disponibiliza ao encontro com os pacientes e estimula o brincar livre e espontâneo. A brinquedoteca é muito mais do que um local onde os brinquedos são depositados, é um espaço ofertado onde a criança pode escolher o que fazer, brincar com, explorar, fazer de conta e estar de certa forma um pouco mais distante dos procedimentos invasivos e dolorosos, já que nesse local tais procedimentos não são realizados.

Vale ressaltar que o brincar é universal, não é uma atividade exclusiva da criança e que adultos também brincam. O brincar não está associado a determinadas categorias profissionais e não só pode como deve servir de recurso interdisciplinar. Sendo assim, não é só na brinquedoteca que o brincar deve acontecer, mas a criação dela marca a importância do brincar para a saúde desses sujeitos. Aqui, usamos uma concepção alargada de saúde, de acordo com o proposto por Costa & Szapiro (2016) como uma possibilidade presente em cada um de criar formas possíveis de viver.

Esse olhar surge a partir de uma associação com o estudo de Canguilhem (1945), que assinala que o funcionamento orgânico normal não existe como uma lei generalizada e que deve ser mensurado individualmente, tomando como base o indivíduo em relação a si mesmo nas mais diversas situações. Sendo assim, algo da singularidade de cada um irá aparecer. Portanto, a saúde não deve ser compreendida como um retorno ao funcionamento orgânico anterior, mas como a capacidade de tolerar variações das normas habituais. De acordo com Canguilhem, saúde seria, a capacidade de superar crises orgânicas e instaurar uma nova ordem diferente da anterior.

Costa & Szapiro (2016) trazem a questão de que em oncologia a saúde ainda é entendida como ausência de evidência de doença, ou seja, quando a partir dos mais diversos exames não é possível detectar algum tumor maligno. Porém, podemos entender saúde como a capacidade de inventar e criar novas possibilidades para si, mesmo diante de um contexto de dor e sofrimento, em que situações graves ocasionam a perda de normas anteriores.

Nosso trabalho está voltado para o resgate da dimensão de sujeito desses pacientes e nesse sentido, saúde requer considerar que a história singular de cada sujeito deve ocupar um lugar relevante em seu tratamento. O artigo *Sáude, Sujeito e Invenção* (COSTA & SZAPIRO,

2016) contribui com a proposta desse trabalho ao apontar que a capacidade inventiva dessas crianças e adolescentes pode aparecer quando nos colocamos disponíveis a escutá-los e reconhecer os seus recursos singulares de enfrentamento, assim como, a importância dessas invenções para que seja possível atravessar o tratamento com alguma leveza.

Freud (1908) ao falar do brincar, vai afirmar que a criança leva a brincadeira muito a sério e reconhece a importância dessa para a subjetividade daquele que brinca. E em 1996, estudou a vinculação entre o brincar e a constituição subjetiva, exemplificada pelo jogo de carretel. Nesse, um menino de dezoito meses, durante a ausência da mãe, segurava seu carretel de madeira por um cordão que ficava amarrado à ele e o arremessava pela borda do berço, fazendo-o desaparecer pelas cortinas. Em seguida, puxava o carretel de volta e saudava o seu reaparecimento, brincando então de desaparecimento e retorno.

Segundo o autor, a criança em questão transformou sua experiência em jogo, elaborando a ausência da mãe, mas também mudando da posição passiva da experiência para repeti-la, por mais desagradável que fosse, no jogo, onde assumia um papel ativo.

A respeito do brincar, Mitre (2000) afirma que este aparece como uma possibilidade de expressão de sentimentos, preferências, receios e hábitos; mediação entre o mundo familiar e situações novas ou ameaçadoras; e elaboração de experiências desconhecidas ou desagradáveis.

2.2 O câncer infantojuvenil e seus efeitos

O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais. De acordo com dados do INCA (2016), no Brasil, o câncer é a principal causa de mortalidade por doença em crianças e adolescentes. O ano mais recente de que se tem informações é o de 2014 e segundo esses registros calcula-se que ocorreram 2.724 mortes por câncer infantojuvenil em nosso país. Ainda de acordo com o INCA, entre os anos de 2009 e 2013, a doença foi responsável por cerca de 12% dos óbitos na faixa de 1 a 14 anos, e 8% de 1 a 19 anos.

Para 2017 foram estimados cerca de 12.600 novos casos de câncer na faixa etária de 0 a 19 anos. Quando falamos de câncer infantojuvenil estamos diante de um universo com diferentes tipos de câncer. Os mais incidentes são as leucemias (doença maligna dos glóbulos brancos) que representam 26% dos casos nessa faixa etária, seguidas dos linfomas (sistema

linfático) 14% e dos tumores do sistema nervoso central (SNC) com 13% dos casos. Além desses, por estarmos em um hospital de referência, também lidamos com pacientes acometidos por outros tipos de câncer, como por exemplo: o osteossarcoma (tumor ósseo), os sarcomas (tumores de partes moles), o tumor de Wilms (tumor renal), os neuroblastomas (tumor de células do sistema nervoso periférico), o retinoblastoma (tumor que acomete a região ocular), tumores de células germinativas, dentre outros.

Há certas diferenças entre os cânceres infantojuvenis e os cânceres que acometem os adultos. As principais estão relacionadas aos aspectos morfológicos (tipo de tumor), ao comportamento clínico (evolução da doença) e ao sítio das localizações primárias da doença. Nas crianças e nos adolescentes, a neoplasia geralmente afeta as células do sistema sanguíneo, o sistema nervoso e os tecidos de sustentação. Já nos adultos, as células epiteliais, aquelas que recobrem os órgãos, são acometidas com maior frequência. Enquanto o câncer no adulto, na maior parte dos casos, possui uma evolução lenta, que pode apresentar mutações, geralmente associada aos fatores ambientais (como o tabagismo, etilismo, sedentarismo e obesidade), para o câncer pediátrico ainda não há estudos conclusivos sobre a influência desse aspecto (INCA, 2017). Aqui, encontramos mais uma peculiaridade da oncologia pediátrica, onde essa opacidade referente a possíveis causas da doença, pode retornar como culpa e já aponta para o real que se apresenta de saída nessa clínica.

Um estudo divulgado pelo INCA (2016) em parceria com o Ministério da Saúde, aponta que a sobrevivida por câncer entre 0 e 19 anos no Brasil é de 64%, variando de acordo com a região do país. O principal fator para o “sucesso” apontado pela literatura é o diagnóstico precoce, que tem como objetivo a detecção de lesões ainda em fases iniciais, quando apareceriam os primeiros sintomas. Porém, os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil facilmente podem ser associados a outras doenças frequentes nessa faixa etária ou até mesmo vistos como alterações normais no desenvolvimento humano.

Diferente do câncer em adultos, o câncer infantojuvenil tende a ser mais agressivo e crescer rapidamente. Entretanto, a doença costuma responder melhor ao tratamento, apresentando melhor prognóstico. Temos como modalidades de tratamento diversas abordagens cirúrgicas, que visam a retirada do tumor; protocolos de quimioterapia, que consistem em medicações que atuam de forma sistêmica, visando "atacar" as células que se dividem de forma descontrolada e podem ser administrados por via oral, subcutânea, intramuscular, endovenosa e intratecal; assim como a radioterapia, que é o emprego de

radiação ionizante de maneira terapêutica e, em alguns casos, o transplante de medula óssea. Por vezes faz-se necessária a combinação de diferentes modalidades de tratamento.

Ainda de acordo com dados do INCA (2017), podemos afirmar que embora tenham o objetivo de atingir as células tumorais, tanto a quimioterapia quanto a radioterapia, podem vir a afetar outras células do corpo humano, causando diversos efeitos colaterais, que podem ser imediatos ou tardios. Aqui, falamos nos efeitos físicos, aqueles que acometem o corpo do ponto de vista biomédico. Pensando em alguns dos efeitos “imediatos”, temos: náusea, vômito, diarreia, mucosite (inflamação da parte interna da boca e da garganta que pode levar a feridas e úlceras dolorosas), alopecia (queda dos pelos e cabelos), alterações no volume corporal (inchaço ou emagrecimento), dor, fadiga, infecções, sangramentos, dentre outros.

Devemos estar advertidos de que o câncer produz efeitos não só do ponto de vista orgânico, mas também traz consequências ao psiquismo. Estamos falando de uma doença que envolve diversos estigmas, representações e fantasias no entorno sociocultural. De acordo com Susan Sontag (1984), a construção histórica do câncer na cultura ocidental o vincula a uma sentença de morte na qual o paciente estaria fadado a uma jornada agônica, dolorosa e de sofrimento prolongado. Observamos que o câncer, ainda nos dias de hoje, é uma doença estigmatizada no imaginário social e repleta de carga simbólica.

Sendo assim, questões subjetivas podem ser deflagradas desde a investigação diagnóstica. O inesperado do adoecimento, especialmente nessa fase da vida, pode ser visto como potencialmente traumático aos envolvidos.

Podemos pensar a necessidade de um processo/elaboração do luto em oncologia pediátrica desde a investigação diagnóstica até o final do tratamento, já que esse virá acompanhado de uma série de restrições, por vezes é agressivo, envolvendo perdas constantes e exigindo do sujeito uma grande capacidade (re)inventiva.

3. DIREÇÃO DE TRABALHO NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA E NA HEMATOLOGIA INFANTIL

3.1 O trabalho de luto como possibilidade

Para a psicanálise, o luto é um processo necessário para elaborar uma perda. É considerado um processo lento e penoso por consistir no desligamento da libido de cada uma das lembranças e expectativas relacionadas ao objeto perdido. Tem como características uma tristeza profunda, distanciamento de atividades que não estejam associadas a pensamentos sobre o objeto perdido, a perda de interesse no mundo externo e a incapacidade de eleger um novo objeto de amor (FREUD, 1917).

Segundo Freud (1926), as experiências traumáticas iniciais constituem o protótipo dos estados afetivos, que quando ocorrer uma circunstância semelhante serão revividos como símbolos mnêmicos.

O objeto perdido não precisa ser necessariamente uma pessoa, o trabalho de luto corresponde a perdas reais e simbólicas que ocorrem ao longo da vida. Dessa forma, podemos pensar que durante o desenvolvimento, o indivíduo passa por diversas experiências de perdas que se constituem como modelos de estados psíquicos que são incorporados na mente e poderão ser revividos em situações semelhantes no futuro.

Em seu texto *Luto e Melancolia*, Freud diferencia o luto, que é um processo natural e esperado diante de situações de perda, da melancolia. Esta reúne os mesmos sintomas do luto, acrescidos da perturbação na autoestima. O melancólico se autodeprecia de modo significativo. Nas palavras do autor: *"No luto, é o mundo que fica pobre e vazio; na melancolia, é o próprio eu"* (FREUD, 1917, p. 251).

De acordo com Freud (1914), em um momento de dor o sujeito retira a libido dos objetos e direciona os investimentos libidinais para o próprio eu, dirigindo-as para fora novamente quando elabora a perda. Ainda de acordo com o autor (1917), o luto é um processo prolongado e gradual, que possui uma temporalidade singular para cada sujeito.

Ao se descobrir doente, o sujeito ainda em desenvolvimento, abruptamente, vivencia uma série de transformações em sua vida. Tais mudanças vão desde a rotina, que agora terá diversas idas ao ambulatório, à emergência, frequentes internações, necessidade de realizar exames e procedimentos dolorosos ou invasivos, suspensão das atividades escolares, mudanças no convívio social e familiar e etc. Algumas outras marcas podem ser ocasionadas

ao longo do tratamento, como a queda do cabelo (alopecia) e diversas alterações na imagem e esquema corporais.

Após essa breve explicação teórica, podemos pensar a respeito do luto que podem perpassar o acompanhamento de crianças e adolescentes assistidos nesse hospital, bem como de seus pais e/ou responsáveis.

Podemos pensar que para os pais pode ocorrer o luto pela perda da imagem do filho idealizado e que para a criança o luto poderá ser pela perda de certa autonomia, perda da capacidade funcional, pelo afastamento do convívio social e familiar, pelas alterações na imagem corporal, dentre outros.

Acreditamos ser importante trazer como se dá, sob a ótica da psicanálise, a constituição psíquica. A literatura psicanalítica, de forma geral, reconhece o desamparo primordial do ser humano em seu nascimento, que caracteriza-se por uma falta de estruturação tanto biológica quanto psíquica. Sendo assim, trata-se de uma fase na qual existe uma total dependência dos cuidados do outro.

Laplanche e Pontalis (2001) corroboram essa temática ao afirmar que a mãe “influencia de forma decisiva a estruturação do psiquismo, destinado a constituir-se inteiramente na relação com outrem”. Piera Aulagnier (1889;1990) e Françoise Dolto (1984), contribuem ao afirmar que se não há algo que precede o bebê, alguém que o deseje e diga o que dele espera, ele não se tornará um sujeito.

No início da vida, o bebê encontra-se em um estado de desamparo que é configurado pelo fato de um lado existir uma aparelhagem biológica inata e, por outro, uma exposição dessa aparelhagem de forma prematura aos estímulos do mundo externo e interno.

Winnicott, ao discorrer sobre os momentos iniciais do desenvolvimento, afirma que, em um primeiro momento, o adulto cuidador é uma extensão dos ritmos da criança em relação aos aspectos corporais e psicológicos.

É o bebê desejado pela figura materna, que irá permitir ao bebê real ter as pistas para que ele possa se constituir uma vez que é papel fundamental da mãe dar sentido aos impulsos do recém-nascido, metabolizando e nomeando cada um. É a partir desse saber, ou desses entendimentos sobre o bebê, que a mãe lhe oferece um lugar, envolto em sua história pessoal para que o mesmo forme a sua própria história. A realidade interna dos pais, isto é, seu inconsciente, constitui o primeiro mundo que é oferecido ao bebê, que corresponde às suas fantasias e as modalidades de seus investimentos libidinais e narcísicos.

No início da vida, supostamente, as nossas necessidades são orgânicas, o que poderia nos levar a acreditar que, nos primeiros meses, basta que uma boa técnica de cuidados físicos seja aplicada. No entanto, apesar de parecerem relacionados somente às necessidades físicas, esses primeiros cuidados são de extrema importância na constituição psíquica do bebê. Trata-se de cuidados que suprem necessidades fisiológicas e, ao mesmo tempo, produzem uma experiência de satisfação e prazer.

Freud (1915) define a pulsão como um conceito limítrofe entre o somático e o psíquico. A primeira experiência de satisfação do bebê está no registro orgânico, da necessidade, e surge em função de uma excitação interna, de um estado de tensão e desprazer que precisa ser eliminado. Ao sentir fome, o bebê ainda não possui um aparelho que lhe permita dar conta dessa tensão, será a figura materna, que irá lhe ofertar o alimento para satisfazer a fome, proporcionando prazer ao aliviar a tensão interna oriunda daquela necessidade. (MOHALLEM E SOUZA, 2000).

A primeira experiência de satisfação, inscreve um registro mnêmico no aparelho psíquico do objeto que proporcionou aquela satisfação. A partir daí, cada necessidade da criança surgirá associada a percepção do objeto e ao traço mnêmico deixado pela primeira experiência de satisfação, sendo assim, a manifestação pulsional não aparecerá mais como uma necessidade e sim como uma necessidade ligada a uma representação mnêmica de satisfação.

Inicialmente o cuidado físico investido de afeto é sinônimo de amor. O ponto de vista freudiano também afirma que a constituição do aparelho psíquico se dá a partir da alteridade, ou seja, na relação que o bebê tem com quem desempenha a função materna que Lacan, mais tarde, vai designar como Outro. E somente a partir desta é que haverá possibilidade de simbolização. Para Freud (1905), nos primeiros tempos de vida, o corpo do bebê é desorganizado e possui múltiplas e independentes zonas erógenas, além de ter como característica uma sexualidade polimorfa. Mas o que isso quer dizer? Para o autor, num primeiro tempo, a pulsão é auto-erótica ou seja, não está dirigida para outra pessoa e sim satisfaz-se no próprio corpo. Para que esse corpo desorganizado, fragmentando em diversas zonas erógenas (parte da pele ou mucosa que quando estimulada provoca sensação prazerosa), possa se tornar uma unidade corporal e instaure o Narcisismo, é necessário que algo se adicione ao autoerotismo primordial, "uma nova ação psíquica" (FREUD, 1914, p.84).

É, a partir do investimento narcísico dos pais, que as pulsões autoeróticas, desorganizadas até então, podem ser organizadas em torno do Eu, em uma unidade, que até

então era inexistente. Para que isso se dê, mais uma vez, é fundamental o investimento do Outro, que aos poucos dá lugar a uma nova ação psíquica, possibilitando a constituição do Eu e conseqüentemente do Corpo (unidade corporal). De acordo com Freud (1914), temos de reconhecer que o investimento afetivo dos pais em relação aos filhos se dá porque esses tomam a criança como revivescência e reprodução do seu próprio narcisismo há muito abandonado e investem neles como se investissem em seus próprios Eus.

Desse modo, atribuem todas as perfeições aos filhos e ocultam-lhes todos os defeitos, supervalorizando-os. A criança concretizará os sonhos que os pais jamais conseguiram realizar, terá mais divertimentos do que eles e não ficará sujeita às necessidades que esses reconheceram como essenciais na vida. Segundo Freud:

A doença, a morte, a renúncia ao prazer, restrições à sua vontade própria não a atingirão; as leis da natureza e da sociedade serão ab-rogadas em seu favor; ela será mais uma vez realmente o centro e o âmago da criação – ‘Sua Majestade o Bebê’, como outrora nós mesmos nos imaginávamos(...)No ponto mais sensível do sistema narcisista, a imortalidade do ego, tão oprimida pela realidade, a segurança é alcançada por meio do refúgio na criança (FREUD,1914, p.98)

Os pais desejam que seus filhos não conheçam, nem tenham que passar pelas mesmas necessidades que tiveram, não terão suas vontades restritas e além disso, jamais serão atingidos pela doença ou pela morte. Sendo assim, é preciso que tanto as crianças quanto os seus pais possam elaborar o luto referente a perda da imagem ideal dos filhos para que não fiquem imersos na angústia.

A equipe não está isenta do trabalho de luto, que será necessário para elaborar as perdas impostas pela própria rotina do serviço, como por exemplo: a saída de colegas de trabalho, a alta e os óbitos dos pacientes, a frustração de em alguns casos não conseguir alcançar a cura que é esperada e apontada na literatura.

Diante desse cenário e retomando o texto de Foucault, na prática como residente pude observar que a lógica do hospital como instrumento terapêutico tende a tornar o sujeito objeto de estudo e intervenção, não abrindo espaço à manifestação da subjetividade. Mas os próprios pacientes põem em xeque esse funcionamento protocolar quando, por exemplo, trazem a tona certos paradoxos que causam impasses inclusive para a equipe que cuida deles.

Reconhecemos a importância da padronização de protocolos de tratamento para o avanço do conhecimento em oncologia pediátrica e a obtenção de melhores resultados junto à população assistida, mas, ao mesmo tempo, pensando através de uma perspectiva subjetiva, torna-se relevante sublinhar que pacientes que têm o mesmo diagnóstico têm corpos e

histórias diferentes, sendo assim faz-se necessário considerar a hipótese de que o tratamento pode produzir efeitos distintos em cada paciente, porque é tomado a partir da singularidade de cada um.

Refiro-me não só aos efeitos fisiológicos mas também aos subjetivos. Ou seja, aqueles que afetam a vida do sujeito e de seu entorno familiar e social no sentido mais amplo, podendo em alguns casos influenciar as suas decisões, que quando vão na contramão da lógica biomédica podem gerar desconforto.

Pensamos que diante dessa experiência que traz dimensões potencialmente traumáticas, é importante a disponibilidade/presença de um interlocutor que possa ajudar na travessia do paciente e seus familiares da experiência do tratamento oncohematológico nos momentos pré, peri e pós tratamento, para que esses possam encontrar suas próprias saídas e maneiras de lidar com o que vivem. Chamamos este profissional no contexto hospitalar de psicólogo de referência.

O acompanhamento psicológico desses pacientes nos dá as pistas da série de perdas que podem se sobrepôr ao longo da trajetória de cada um. Inseridos em uma clínica onde a criança muitas vezes é reduzida à condição de objeto nos protocolos médicos, devemos estar atentos aos aspectos emocionais do paciente, familiares e equipe perante o adoecimento e todos os seus desdobramentos, incluindo a finitude.

Diante desse cenário, com rupturas e perdas constantes, poderíamos fazer a seguinte indagação: de que forma seria possível desinvestir os objetos e se permitir elaborar um luto quando confrontados com a ameaça à própria vida? Pensamos que a psicanálise exige uma mudança de posição, e que com a sua ética em contraponto ao discurso médico, supõe um olhar que não vise apenas o corpo físico diante da doença, mas que atente para a subjetividade de cada um, que concebe o corpo como um corpo pulsional.

Nossa escuta procura fazer aparecer o desejo do sujeito, que é tomado como alguém que tem algo a nos dizer sobre seu sofrimento e que precisa ser considerado em nossa intervenção, ainda que esse se encontre ali como “paciente”. É necessário um certo tempo psíquico e um espaço de escuta que legitime o lugar de sujeito e permita que os pacientes possam dar início ao processo de simbolização da experiência que atravessam.

Dessa forma, explicitamos a relevância de um espaço em que o sujeito fale daquilo que está ainda sem representação, mas que poderá ser tratado pela via do simbólico, recebendo um lugar na linguagem, viabilizando que algum destino seja possível, dando contorno àquilo que escapa ao saber médico.

Apostando na transferência, no acolhimento e nos laços afetivos dessas crianças e adolescentes, poderemos criar um espaço para inventar com eles saídas singulares e tratar sua angústia, bem como a dos seus pais e/ou responsáveis.

3.2 Um laço que faz a diferença: a Transferência no contexto hospitalar

Antes de trabalharmos o conceito de transferência acreditamos ser necessária uma breve explicação sobre as especificidades do trabalho de um psicólogo orientado pela psicanálise, que atua no contexto hospitalar. Sendo assim, nesse capítulo falaremos um pouco da nossa rotina nessa clínica e do que possibilita a transferência.

Entendemos a relevância do acompanhamento psicológico e de uma equipe de referência no cuidado com os pacientes da pediatria. Dessa forma, nos organizamos como psicólogas de referência. O que isso quer dizer? Uma vez que entramos em um caso, seguiremos acompanhando-o até o seu desfecho, seja ele qual for. Recebemos encaminhamentos por parte de diversos profissionais da equipe e nossos atendimentos são realizados regularmente na enfermaria, no Centro de Terapia Intensiva Pediátrico (CTIP) e no ambulatório, mas conforme a necessidade atuamos nos mais diversos espaços do hospital, como por exemplo: na brinquedoteca, classe hospitalar, sala da quimioterapia, hemoterapia e diversos outros espaços de procedimentos médico-hospitalares. Essa flexibilização é possível e se faz necessária quando pensamos que estamos lidando com a subjetividade.

Diferente do que encontramos no consultório particular de um psicanalista, nem sempre são os pacientes que nos procuram, na maioria das vezes, quando um paciente chega ao hospital, vamos até ele para nos apresentar, e a partir dessa oferta uma demanda pode ser criada. E como se dá esse encontro? Freud, no texto *Sobre o Início do Tratamento* (1912), abordará algumas questões e fará recomendações aos profissionais que exercem a psicanálise. Um dos questionamentos levantados pelo autor é o de com qual material um tratamento deveria começar e a resposta é a de que começamos por onde o paciente quiser. Nas palavras do autor:

O material com que se inicia o tratamento é, em geral, indiferente – a história da vida do paciente, ou a história de sua doença, ou suas lembranças de infância. Mas, em todos os casos, deve-se deixar que o paciente fale e ele deve ser livre para escolher em que ponto começará. (FREUD, 1912, p.149)

Por mais que deixemos o paciente livre para nos falar sobre aquilo que quiser, alguns acordos são firmados em nosso “contrato”. No texto *Recomendações aos médicos que exercem a Psicanálise* (1912), Freud fará recomendações essenciais à técnica analítica, tanto por parte do médico (forma como ele referia-se ao analista naquela ocasião), quanto por parte do paciente.

Do lado do paciente está a *Regra Fundamental da Psicanálise, a Associação Livre*. A ele, solicitamos que fale tudo aquilo que vier a mente sem qualquer crítica ou seleção de caráter lógico ou afetivo. Em contrapartida, nós escutaremos o que nos é dito utilizando a *Atenção Flutuante*, que significa implicar-se na conversa mantendo sua atenção uniformemente suspensa a tudo que escuta, sem atentar-se para algo específico, fazer juízo de valor ou mesmo tomar notas. Tal atitude é justificada porque selecionando um assunto durante a fala ou mesmo tomando nota, estamos buscando aquilo que nós achamos relevante e arriscando não descobrir nada além do que já sabemos.

Vale salientar que o que se escuta são coisas cujo significado só poderá ser identificado *a posteriori*. De acordo com o autor, o analista vai acolher o que lhe é dito com a finalidade de interpretar e identificar o material inconsciente oculto naquele discurso, sem substituir a sua censura pela seleção que o paciente abriu mão. Ou seja, voltará o seu próprio inconsciente, como um receptor, na direção do inconsciente do paciente.

Gostaríamos de sinalizar que o trabalho do analista no contexto hospitalar não está voltado à busca de um saber recalcado porém, trouxemos alguns marcos teóricos importantes ao trabalho analítico com o objetivo de esclarecer que o saber está do lado do sujeito e no caso da clínica infantojuvenil, de seu entorno familiar, portanto, não nos antecipamos a ele.

A investigação psicanalítica interessa-se pelo passado em sua repetição no presente. A psicanálise está voltada ao que é singular, tem seu ponto de partida na escuta do paciente, que é o seu método de produção de conhecimento e aprofunda seu estudo no caso a caso.

Para isso, é indispensável que aqueles que desejam efetuar análise em outras pessoas, também estejam submetidos ao seu próprio processo de análise, trabalhando os pontos cegos de sua percepção analítica, bem como estejam em permanente estudo teórico e supervisão dos casos.

Saber quanto tempo levará o acompanhamento ou quando determinado sintoma irá mudar é um outro questionamento que por vezes se faz presente, nem sempre por parte do paciente, mas algumas vezes pela equipe que espera que os psicólogos deem conta daquilo que escapa ao protocolo institucional. Freud (1913) nos adverte para evitar dar respostas

diretas a essa pergunta e usa a fábula de Esopo como uma saída possível, quando um caminhante pergunta a um filósofo quanto tempo teria de jornada e o filósofo lhe diz para caminhar, justificando a sua resposta com o pretexto de que somente a partir da amplitude dos passos do caminhante que poderia lhe dizer quanto tempo duraria a viagem. Freud sinaliza que essa comparação não é boa, já que o neurótico pode “alterar o passo” e que na verdade a pergunta a respeito da duração do tratamento é praticamente impossível de responder.

Embora saibamos que o acompanhamento psicanalítico exija um longo período de tempo, maior do que o paciente espera, e que dentro de uma instituição que visa o tratamento oncológico os tempos são outros, abreviar o tratamento analítico pode ser desejável, porém devemos estar advertidos da atemporalidade do inconsciente. Além disso, não podemos determinar de antemão os resultados que serão produzidos de nosso encontro com o paciente. Por vezes o simples estabelecimento da transferência e de um espaço onde a palavra do paciente possa ser escutada têm efeitos de apaziguamento da angústia dignos de nota. Outra particularidade dessa clínica é a urgência subjetiva, que quebra a cadeia significativa do sujeito diante da irrupção do *Real*¹, que redimensiona o tempo para o paciente, podendo ser possível em poucos encontros construir algum recurso de apaziguamento da angústia junto àquele que o escuta.

A força motivadora primária da análise é o sofrimento do paciente e o desejo desse de ser “curado”. Quando falamos dos pacientes e familiares acompanhados na Pediatria deste Instituto devemos estar cientes de que há algo que acontece no corpo da criança e/ou adolescente (o câncer) e que o adoecimento pode vir como uma experiência de horror, de angústia radical. O sujeito é assaltado pelo *Real* que o invade já que não esperava ter um câncer. Diante de tal experiência o sujeito precisa construir um véu, ou seja, algum recurso subjetivo para atravessar essa experiência angustiante e devastadora.

A transferência surgirá como condição de possibilidade para a assinatura subjetiva dos pacientes que muitas vezes são colocados na condição de objeto de cuidado (anônimo). É importante sublinharmos que quanto mais anônimo é o cuidado, mais desamparo e angústia experimentam o paciente e seu entorno familiar, daí a importância da referência e da transferência neste contexto, que tornará possível ao analista contribuir no sentido de particularizar o cuidado. Parece haver algo nessa clínica que se remete ao *traumático*. Para a psicanálise o *trauma* é um excesso em relação a capacidade psíquica de elaboração das

¹ Aquilo que escapa do registro da simbolização, ao impossível, registro da experiência subjetiva formalizado por Lacan ao longo de todo o seu ensino adquirindo maior pregnância ao final em consonância com nossos dias e nossa clínica

quantidades de *afeto*. E a proposta de tratamento para esse excesso se dá a partir da fala, onde alicerçado nesta a elaboração do *trauma* se tornará possível.

Mas afinal, do que se trata a transferência? No texto intitulado “*A Dinâmica da Transferência*”, Freud (1912) aponta que cada sujeito, irá combinar sua disposição inata com as influências sofridas nos primeiros anos de sua vida, para construir a maneira com que se conduz na vida amorosa. Tal fato dará origem a diversos clichês estereotípicos, que serão repetidos ao longo da vida erótica. Sendo assim, é comum que o investimento libidinal, que já se encontrava ali com componentes tanto conscientes quanto inconscientes, seja direcionado também ao analista.

A partir da atualização de protótipos infantis (ímago materna, paterna ou fraterna), o paciente irá incluir o analista em uma de suas séries psíquicas, ou seja, um de seus clichês estereotípicos já existentes. Tal processo foi denominado por Freud de Transferência, que é o que viabiliza a análise do sujeito, já que assim, algo de seu complexo patogênico será depositado na figura do analista. Devemos mencionar que a transferência pode ser positiva ou negativa. Chamamos de transferência positiva aquela que traduz-se em sentimentos amistosos e afetuosos e de negativa a que presentifica sentimentos hostis. Uma vez estabelecido o laço transferencial não necessariamente um tipo será estanque, poderão existir momentos tantos de transferência positiva quanto de negativa, assim como ambas podem ser direcionadas de forma simultânea a uma só pessoa, o que Freud chamava de ambivalência.

Pensando no contexto de onde parte a construção desse trabalho, o hospital, devemos estar advertidos de que não só com o psicólogo a transferência poderá se estabelecer. No contexto hospitalar médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, auxiliares de serviços gerais, enfermeiros, professoras ou qualquer outro profissional da equipe poderá ser objeto transferencial do paciente. A diferença é que ainda que outros profissionais possam ser alvo da transferência do paciente, o analista é quem possui capacidade para manejá-la.

Em *Observações sobre o amor tranferencial* (1915[1914]), Freud fala da transferência como demanda de amor e da regra da abstinência, que consiste em reconhecer essa demanda, acolhê-la, mas nunca respondê-la com amor. Tal postura possibilitará um trabalho na direção de alguma construção própria do sujeito, em parceria com o analista. Nas palavras do autor:

É, portanto, tão desastroso para a análise que o anseio da paciente por amor seja satisfeito, quanto que seja suprimido. O caminho que o analista deve seguir não é nenhum destes; é um caminho para o qual não existe modelo na

vida real. Ele tem de tomar cuidado para não se afastar do amor transferencial, repeli-lo ou torná-lo desagradável para a paciente; mas deve, de modo igualmente resoluto, recusar-lhe qualquer retribuição. (FREUD, 1915[1914], p.183)

Em 1912 Freud já sinalizava a ocorrência frequente da transferência negativa nas instituições, e esse ponto merece nossa atenção, assim como essa questão deve ser trabalhada pelo psicólogo inserido em uma equipe multiprofissional. É digno de nota, que quando sentimentos hostis são direcionados à figura de um profissional, algumas vezes não se trata de algo desse, e sim do que sua figura representa para o paciente e/ou para sua família em determinado momento.

Nosso trabalho junto aos pacientes se dá a partir da transferência, e somente a partir do momento em que essa se estabelece é que podemos começar a contribuir com as pistas que eles nos dão em seus atendimentos para a construção de um cuidado interdisciplinar mais particularizado, "humanizado", porque atento às especificidades de cada caso. Dessa forma, é necessário que o paciente inclua seu analista no laço transferencial. Freud (1913) ao falar sobre o início do tratamento, refere que para assegurar a vinculação médico-paciente nada precisa ser feito, somente conferir-lhe tempo.

Se há interesse genuíno do médico nele, o próprio paciente irá se ligar e associará o médico a uma das suas séries psíquicas já pré-formadas, estabelecendo o laço transferencial, que possibilitará que o sujeito possa direcionar seus afetos e questões (medos, questionamentos, expectativas, frustrações, angústias e conquistas) para a figura do analista, que poderá trabalhar junto ao paciente tais questões. No contexto hospitalar trata-se de manejar a angústia para que a palavra e as invenções possam ter lugar.

Lembrando que nossos pacientes são crianças e adolescentes, nem sempre os conteúdos trazidos por eles virão pela via da palavra, quem se dispõe a estar nessa clínica tem que estar atento para os detalhes, uma vez que esses sujeitos também se expressam e elaboram suas questões a partir dos jogos, das brincadeiras e dos desenhos. É preciso ter certa docilidade e estar verdadeiramente disponível à parceria com eles, que são generosos e sempre têm muito a nos ensinar.

O câncer e a angústia são índices de um real sem nome e sem inscrição simbólica que afeta o corpo e angustia. O analista, a partir da transferência maneja a angústia e permite ao paciente diluí-la e instrumentalizá-la. Daí o advento de algumas invenções possíveis a partir da sustentação desse laço que aposta que há um saber que pode advir do lado do paciente.

Trata-se de construir uma borda, um limite para o avanço deste real, uma assinatura subjetiva, uma marca do sujeito diante do anonimato protocolar.

4. UMA APOSTA NO SUJEITO: COM A PALAVRA, OS PACIENTES

A proposta desse capítulo é a de que possamos aprender com os pacientes. A experiência clínica ao longo desses dois anos de residência foi muito rica e somente a partir do trabalho construído junto aos pacientes, pôde surgir o desejo de escrever sobre essa temática. Sendo assim, acreditamos que trazer a potência desses sujeitos a partir do recorte de alguns casos torna o trabalho mais vivo.

4.1 Caso Juliana: entre cartas e almofadas

Juliana, 16 anos, é assistida pela Clínica de Hematologia Pediátrica do INCA. Recebo o pedido de atendimento por parte da equipe que sinaliza a necessidade de acompanhamento psicológico tanto para a paciente como para sua mãe. No pedido realizado pela equipe de cuidados fui informada de que a adolescente era casada e acabara de perder um bebê em seu sétimo mês de gestação. Por sua vez, a mãe de Juliana sofria de “síndrome do pânico”, o que gerou uma preocupação a mais por parte da equipe. Tendo em vista essas informações vou ao encontro da adolescente para que essa, possa então, narrar sua própria história. Em um primeiro momento acolho a paciente junto com sua mãe, que a acompanhava durante a internação.

No encontro com Juliana, deparei-me com uma adolescente até então tímida, pouco comunicativa, assustada com o diagnóstico de Leucemia, com os exames dolorosos e pensativa quanto a responsabilidade que poderia ter em relação a sua doença. Em sua fala revelou a fantasia de que a doença poderia ter sido causada por uma anemia durante a gravidez. Parecia existir aí uma tentativa de dar sentido ao evento abrupto que atravessou sua vida.

No hospital, Juliana era cuidada por sua mãe Ivone e ao mesmo tempo preocupava-se com ela. Certa vez me pediu para atender Ivone porque acreditava que era ela quem mais precisava. É importante ressaltar que para Juliana foi importante que eu acompanhasse sua mãe para que ela pudesse então conseguir se colocar no lugar de alguém que também precisava de cuidados, já que antes disso a paciente ficava tentando dar conta das questões e do mal estar de sua mãe.

Durante um dos atendimentos Juliana me disse que não teve tempo para chorar a perda de seu bebê e contou que em sua chegada ao hospital escutou que era muito nova e que o mais importante era estar viva e ter descoberto a causa daquela perda, o Câncer. A paciente ainda não tinha tido tempo nem espaço para vivenciar o luto da perda de seu bebê, que já possuía nome e enxoval. Nesse momento, havia o interesse em saber sobre o que era essa tal Leucemia, qual o prognóstico e o tratamento, e muita preocupação com a queda de seu cabelo, ao qual dizia ser bastante apegada.

No início, Juliana permaneceu calada, se dizia tímida e com vergonha de tirar suas dúvidas, talvez por perceber que muitas vezes sua mãe falava por ela. Paradoxalmente, mesmo quando os médicos iam conversar a paciente dizia que preferia que falassem com sua mãe. Encontrou na internet uma forma de esclarecer seus questionamentos e o que mais desejasse saber e conhecer.

Gradualmente, quando construiu um vínculo e estabeleceu-se o laço transferencial Juliana passou a se sentir mais à vontade e pôde então contar um pouco de sua vida até o momento do adoecimento. Também passou a conversar e perguntar sobre seu tratamento, que teve como uma das consequências o início da queda de seus cabelos. A adolescente não desejava cortá-los mesmo quando a perda deles era evidente e causava certo incômodo e estranheza ao olhar do outro. Passou a sentir urgência em conseguir uma peruca e pesquisava sobre elas em um *tablet* emprestado pela terapeuta ocupacional da brinquedoteca, espaço que teve grande importância para essa paciente.

Aos poucos passou a interagir com os pacientes adolescentes da enfermaria em que estava internada, mais animada e junto a eles pôde conversar, ver filmes e se distrair. Espontaneamente passou a criar objetos, comigo e com a terapeuta ocupacional, não só mostrando o que produzia mas nos convidando e ensinando a construí-los junto com ela. Uma dessas construções foi uma almofada em forma de bichinho, que correspondia a um detalhe no jaleco da Terapeuta Ocupacional que sempre estava disponível ao encontro e às construções de Juliana.

A internet agora não era usada apenas como fonte de informação, mas também para interagir e compartilhar um pouco de seus interesses com aqueles que estava conhecendo, estabelecendo assim novas relações. Isso foi necessário para que Juliana pudesse se reconhecer naquele espaço.

Respeitando um certo tempo da paciente, tornou-se possível que esse momento fosse vivido de maneira menos assustadora, e ela pôde subjetivar e inventar algum recurso diante das perdas em seu corpo (do bebê, do cabelo, dentre outras).

Passou a falar dos vínculos construídos com a equipe, deu apelido a alguns profissionais. Chamava uma enfermeira de suga-suga porque ia sempre tirar o seu sangue, denominou o infectologista de senhor bactéria. Falava com carinho da terapeuta ocupacional e sempre pedia que eu a chamasse para ir em seu leito quando não conseguia ir até a brinquedoteca. Vinculou-se também a duas de suas médicas: uma com quem identificava-se não só pelo nome, mas principalmente porque esta estava grávida de um bebê que Juliana acreditava ser menina e que gostaria de presentear. Já em relação a outra médica percebe uma postura delicada e compreensiva com suas dores e dizia que quando fazia exame com essa doía menos. A paciente mostrou-se mais comunicativa e sorridente, bem como a proprietária de seu corpo. Dizia sentir-se responsável por ele e passou a me contar e ensinar sobre seu cateter e sobre os procedimentos que tinha que realizar.

A arte passou a ser um dos principais recursos encontrados por ela para atravessar o longo período de internação. Guardava os objetos que construía, manifestando o desejo de presentear pessoas de quem gostava e levar alguns para casa.

Poucos dias após a alta da paciente fui informada de que a mesma deu entrada na emergência por conta de um choque séptico. Sua mãe estava muito abatida, recebia o suporte da Terapeuta ocupacional e não parava de chorar dizendo sentir muito medo de perder sua filha.

Juliana, por sua vez, gerava certo desconforto na equipe por não aceitar colocar uma sonda. Ao ser informada de que o procedimento iria ser realizado e que ela não era mais criança, respondeu a equipe que fizessem os procedimentos em seus próprios corpos. Quando percebe que cheguei diz que não há quem a convença e aponto que não estou ali para isso. Quando uma enfermeira conversa com ela de forma gentil e afetuosa, explicando o porquê da necessidade daquela intervenção, sendo sincera em relação ao incômodo que tal procedimento poderia gerar, a paciente pôde então permitir que passassem a sonda. Assim como essa profissional, a fisioterapeuta também teve sensibilidade e conversou com Juliana a respeito de uma máscara que poderia ser incômoda mas que seria uma alternativa para não precisar entubá-la, deixando a paciente tranquila e segura de tentar tal abordagem.

Após esse período de “crise”, mãe e filha puderam falar sobre o estranhamento e medo da quantidade de máquinas e medicamentos necessários naquele momento. E da importância

de naquelas circunstâncias difíceis ter contado com o suporte e acolhimento de algumas pessoas da equipe. Juliana diz sentir-se melhor e mostrou fotos dela quando estava em casa, antes de saber sobre seu diagnóstico.

Respeitando a singularidade do caso e dando voz à paciente concessões puderam ser feitas. Juliana passou a ser vista diariamente pela médica com quem se sentia mais segura. Seus atendimentos psicológicos passaram a ser diários, assim como a presença da terapeuta ocupacional, que ofertava à Juliana a possibilidade de desligar-se, mesmo que por um curto período de tempo, da rotina hospitalar.

Acredito que tais concessões surtiram efeitos. Refiro-me não só aos efeitos fisiológicos mas também aos subjetivos.

Algum tempo depois Juliana precisou realizar um transplante de medula óssea e pediu que eu a acompanhasse no Centro de Transplante. Pactuei com a psicóloga daquela unidade a possibilidade de continuar o acompanhamento baseando-me no laço transferencial estabelecido entre mim e a paciente. Durante esse período acabei ficando resfriada e como os pacientes que são submetidos ao transplante ficam com a imunidade baixa, preocupei-me com Juliana, que precisava dos atendimentos mas que estaria em risco caso nos encontrássemos pessoalmente. Passamos então a nos comunicar através de cartas, que eram escritas com muito zelo e sempre vinham cheias de detalhes e enfeites, até que eu pudesse então encontrá-la novamente. O transplante de Juliana teve os efeitos esperados do ponto de vista científico e a paciente está sem evidência de doença, vem ao hospital a cada três meses para exames de rotina, mas pra além disso, a adolescente pôde a partir de um espaço de palavra ofertado livre de pressupostos e prerrogativas, construir seu modo singular de atravessar esse período.

4.2 Caso Luiz: contingências difíceis e contornos possíveis

Conheço Luiz, um adolescente de 16 anos na enfermaria acompanhado de sua mãe, Joice. Luiz demonstrou ser um menino inteligente, falou que gostava muito de estudar, de ficar em casa e também das coisas que gostava de comer. Em relação ao seu quadro clínico, sinalizava a dificuldade para respirar mas dizia não se importar com a internação prolongada e o tempo longe de casa. Disse aceitar tudo que fosse para o seu bem e para melhorar sua saúde.

Joice nomeia o filho como o “brilhante” da família, conta que ele é muito inteligente, dedicado aos estudos, afetuoso, tranquilo e caseiro.

O paciente veio encaminhado de um hospital geral, onde há um mês fazia tratamento para o que acreditavam ser osteomielite, uma infecção grave causada pela bactéria *Staphylococcus Aureus*. Foram colocadas hastes em sua perna esquerda que em sua chegada ao INCA a equipe descobriu estarem infectadas por conta do tumor ósseo (osteossarcoma), que nessa ocasião já estava localmente avançado e com metástases pulmonares.

Nos dias seguintes o paciente teve uma piora em seu quadro, precisando então dos cuidados do Centro de Terapia Intensiva Pediátrico (CTIP) onde necessitou ser entubado e conseqüentemente sedado. Surge então a informação de que Luiz precisaria passar por uma cirurgia com o objetivo de desarticular sua perna, que era o foco da infecção. Naquele momento houve certa preocupação em pensar como seria para o adolescente “acordar” e perceber-se sem perna, já que antes da sedação ele ainda não tinha sido informado a respeito dessa possibilidade.

Conforme iam diminuindo a sedação do paciente a angústia de seus pais aumentava, já que esses não sabiam como contar ao filho o que tinha acontecido. A família do paciente trouxe um caderno no qual pediam que Luiz escrevesse o que gostaria de dizer, já que o tubo o impedia de falar mas não de se comunicar. Neste caderno o adolescente fazia perguntas, pedia água, dizia estar com sono, reclamava do incômodo causado pelo tubo e até deixava mensagens para sua mãe dizendo para ela ficar tranquila e acreditar em Jesus.

Quando o paciente ainda oscilava o estado de consciência, aponta em direção a perna amputada fazendo certo questionamento ao seu pai, que escreve no caderno: “Filho, precisaram tirar sua perna pra que você ficasse bem”.

Antônio, o pai de Luiz, sem conseguir colocar em palavras aquilo que tinha acontecido, utilizou o caderno como recurso para comunicar algo tão difícil ao seu filho. Durante o atendimento psicológico diz que não sabe como contar ao filho o que está acontecendo. Mostra-me a frase no caderno e pede ajuda para conversar com Luiz a respeito disso.

Os dias se passam e ao longo dos atendimentos Luiz intercalava partidas de UNO a diversas perguntas feitas no caderno. Os questionamentos diziam respeito aos aparelhos, ao seu estado de saúde, queixas do incômodo causado pelo tubo, falas a respeito de seu desejo de poder se alimentar (degustar os alimentos) e do estranhamento de seu corpo curto-circuitado onde passou a “comer pelo nariz, fazer xixi pela sonda, respirar pelo pescoço e usar fralda.” Pedia que eu manejasse sua relação com a equipe e demonstrava muito interesse em saber sobre seu tratamento, sobre o que era quimioterapia e radioterapia e quais seriam os efeitos

dessas em seu corpo. Logo após os atendimentos o adolescente pegava as folhas que havíamos escrito no caderno, as arrancava, rasgava e pedia para que eu levasse pra jogar fora.

Certo dia, Luiz me pergunta sobre o que realmente aconteceu com sua perna. O adolescente entendia a importância da cirurgia para salvar sua vida. Nas palavras dele “sei que tiraram minha perna pra que ficasse bem, mas depois vão colocá-la de volta?” (sic) Digo a ele que a cirurgia foi necessária para que ele pudesse estar vivo naquele momento e que sua perna estava com uma doença e por isso precisou ser tirada e não poderia ser colocada de volta mas que eu estaria ali para ajudá-lo a lidar com tal mudança em seu corpo.

Após a alta Luiz dava notícias nos atendimentos que aconteciam durante a quimioterapia ambulatorial, daquilo que Freud (1919) relaciona com o que é assustador, causa medo, mas ao mesmo tempo remete a algo que é conhecido e há muito familiar. Quando algo que até então era imaginário surge diante de nós na realidade, o estranho. O adolescente, com seu corpo ainda em processo de constituição, que está sendo apropriado por ele, passou a ser um estranho, fazendo com que ele não se reconhecesse diante da imagem corporal do “menino sem perna” (sic). Na tentativa de construir um véu para aquilo que lhe causa angústia, questiona-se de como seria colocar uma prótese e dos motivos pelos quais alguém poderia preferir não usá-la, já que ela aparentemente resolveria a questão do olhar do outro.

Mas permanece a questão: e o olhar de Luiz sobre seu próprio corpo? Algo neste caso se impõe no sentido de uma reinvenção ou reconstrução do próprio corpo que passa por um processo de luto da perna perdida. Luiz tem notícias de sua imagem pelo olhar do Outro e pelo espelho. Esta parece ser sua forma, a forma demasiadamente humana, porque pautada no narcisismo constituidor de cada um de nós, de se interrogar sobre a nossa imagem corporal. Afirmamos por hora que Luiz segue em acompanhamento e sob transferência.

4.3 Caso Laura: do unicórnio ao crachá

Vou ao encontro de Laura na enfermaria para poder me apresentar. A paciente já havia sido atendida por uma outra psicóloga, mas por conta do afastamento temporário desta, fiquei de acompanhar o caso. A menina era tida pela equipe como uma “paciente problema”, que era difícil com todos os profissionais e recusava submeter-se a diversas regras institucionais, dentre elas o uso do “pijama do hospital”. Laura usava o tempo todo um pijama rosa de unicórnio e se negava a tirá-lo mesmo que fosse para lavar.

De início Laura se chateia por conta da ausência da outra psicóloga mas lhe explico os motivos pelos quais ela não poderia estar ali e que cuidadosamente pediu para que eu fosse conhecê-la. Laura é uma menina de 9 anos, que residia com a avó paterna, mas após o falecimento desta passou a revezar com quem morava. Ora estava na casa da mãe, ora na casa da avó materna. Durante a internação ficava acompanhada por sua mãe, pela companheira desta e, às vezes, pelo pai. Tinha uma irmã de 11 anos do casamento de seus pais e outra de 2 anos somente por parte de pai. Tanto seu pai quanto sua mãe trabalhavam no comércio. A mãe tinha uma pizzaria e o pai administrava o restaurante do avô paterno de Laura.

Logo a menina passa a falar sobre a questão da confiança, diz que não confia em quase ninguém e que está sem confiar na equipe, já tinha ido realizar um exame e quando voltou estava com um acesso em sua virilha. Acreditava que tinham lhe enganado e passa a desconfiar do que lhe dizem. Conta como chegou ao hospital e menciona sua dificuldade para se alimentar nesse ambiente, refere ter perdido muito peso no último mês e que queria aproveitar para ficar magra.

Ao olhar do outro tinha um medo desproporcional aos procedimentos, gritava quando infundiam medicação, se debatia para fazer exame de sangue e mal olhava quando iam examiná-la. Durante um dos atendimentos diz estar com medo da biopsia que deverá fazer em breve e pede para que eu a acompanhe durante esse procedimento. Acompanho a paciente até o local do procedimento servindo de mediadora entre ela e a equipe de anestesia. De início Laura só chora e não consegue colocar em palavras aquilo que sente. Tento iniciar um diálogo com o anestesista buscando que ele a explique o que irá fazer e então Laura pôde dizer que estava com medo, fazer perguntas e tirar suas dúvidas em relação ao procedimento.

Enquanto a paciente estava fazendo a biópsia realizo atendimento ao seu pai, que fala da relação dele com a menina e de sua expectativa em relação ao resultado do exame, já que havia perdido a sua mãe há pouco tempo com um câncer de útero. Ver a filha internada no INCA lhe remetia a tal vivência, que pra ele foi sofrida. Ao sair do procedimento, ainda sob efeito da anestesia, Laura berrava pelos corredores do hospital e não havia nada que a fizesse parar. Estava estampado no rosto das pessoas o incômodo que os gritos da paciente causavam.

Quando saiu o resultado, a família toda ficou em choque, sua mãe chorava muito e ao longo do atendimento trouxe questões muito primitivas que diziam respeito a sua relação com as figuras parentais e a sua própria sexualidade. O pai abalou-se, pois não desejava ver a filha passar por tudo aquilo que a avó havia passado. A madrasta e as tias da paciente puderam

estar no momento da descoberta do Rbdomiossarcoma e deram suporte a Daniele, mãe da paciente e à própria Laura.

Aos poucos Laura passou a me perguntar sobre o que tinha, sobre o tratamento e se iria morrer. Para ela, câncer era sinônimo de morte. Era preciso afirmar que ela estava viva e que o tratamento era uma aposta em que ela poderia melhorar. Laura pedia que eu fosse sempre lhe ver e muitas vezes solicitava que eu lhe acompanhasse nos mais diversos procedimentos. Era difícil pra mim enquanto psicóloga distinguir as solicitações que eram pura demanda de amor daquelas em que uma resposta seria essencial. Os atendimentos a Laura eram frequentes, assim como o meu posicionamento diário de apostar que o comportamento daquela paciente era pura angústia e de que a equipe precisava, ainda que fosse incômodo, servir de continente para aquela menina.

Laura, a menina que só gritava, se vestia de unicórnio, ganhava muitos presentes da família e não saía do leito, aceita a oferta de ir assistir um filme na brinquedoteca e a partir daí, ainda que não fosse até lá, pedia que eu lhe trouxesse algum jogo. Era difícil para a menina entender que eu atenderia outros pacientes, que tinha a minha hora de ir embora não só de encerrar os atendimentos, mas de ir para casa e ela dizia ter medo de que eu não voltasse e que também traísse a sua confiança. Pedia que eu passasse em seu leito para dar tchau antes de ir para casa e sempre observava as minhas unhas, a roupa e o crachá. Certo dia viu o broche de ursinho que ficava no meu crachá e pediu para que eu lhe desse como prova de amor, eu respondi que não eram presentes que provariam isso e ela mesma se deu conta de que minha parceria apontava numa outra direção.

Numa outra vez solicitou então que eu deixasse meu broche emprestado durante o final de semana e que ela me devolveria quando retornasse na segunda-feira, aos poucos a brincadeira do broche foi ficando menos espaçada e ela o devolvia quando eu ia dar tchau ao fim do dia, até que após certo tempo ela me pediu para que construíssemos juntas um crachá da Laura e assim fizemos. Com papel, elástico e canetinha, cortamos o formato de um crachá e ela mesmo se desenhou, copiou a logomarca do INCA, colocou o seu nome, a sua profissão era amor e inventou o número da matrícula. A partir de então passou a ocupar um novo lugar, conseguindo ir para exames, conversar com os profissionais e o mais importante, assumiu a posição de sujeito de seu tratamento, posição não esperada e um tanto “esquisita” para os protocolos tradicionais, porque é inaugural, construção transferencial de Laura para tratar sua angústia.

4.4 Caso Marcelo: o brincar e a saúde

Conheci Marcelo, 3 anos, na enfermaria durante a sua primeira internação para investigação diagnóstica, do que mais tarde saberíamos se tratar de um meduloblastoma. Naquela ocasião pareceu um menino comunicativo, esperto e que gostava de brincar. Mesmo estando sozinho disse que sua mãe estava tomando banho e que gostava muito de brincar com carrinho, massinha e de assistir desenho, principalmente “Pepa Pig”. Ao longo da brincadeira queixou-se de dor na coluna.

Em um outro momento, mesmo com dor, o menino escutava atentamente uma história contada por uma das professoras de nossa classe hospitalar. Enquanto isso, sua mãe (Tatiana), em atendimento individual diz sentir-se triste e com medo do que possa acontecer ao filho, especialmente com a possibilidade de perder os movimentos.

Durante a investigação diagnóstica o paciente teve uma piora importante, precisou ficar internado por um tempo no Centro de Terapia Intensiva Pediátrica (CTIP) e perdeu os movimentos ficando tetraplégico por conta de uma compressão medular.

Desde então aquele menino sorridente e bricalhão passou a se retrair, ficar mais choroso e sem brincar. Agora aceitava ver desenhos ou escutar histórias contadas por sua mãe. Tatiana percebia seu filho triste na maior parte do tempo e angustiava-se com a nova posição deste. Sempre foi muito cuidadosa e carinhosa com o menino, tentava conversar e explicar a ele o que estava acontecendo, mas dizia não saber o quanto daquilo ele entendia. Imaginava que o filho não devia entender porque ela não o tirava dali e referia que depois que ele percebeu a perda dos movimentos as coisas tinham ficado mais difíceis.

Nos dias que se seguiram, Marcelo continuou choroso e quando acompanhado por outros familiares (pai, tia ou avó) chorava chamando pela mãe. Tatiana conversava com o filho e conseguia de certa forma dar algum contorno ao mal-estar do menino. Nesse período Tatiana era a única pessoa com quem Marcelo conseguia trocar afetivamente e quem conseguia acessá-lo de maneira a saber o que ele sentia e o que lhe confortava. Agora precisava contar ao filho que seria necessário fazer uma traqueostomia e pede que eu esteja com ela durante esse momento. Após o procedimento, embora assustado, Marcelo sorria ao perceber que agora, ainda que com um objeto diferente em seu corpo, conseguia falar, porque antes encontrava-se entubado.

Passo a falar sobre os desenhos que o paciente assistia e conto que havia alguns DVDs caso ele quisesse. Nossos atendimentos tornam-se possíveis a partir da oferta diária de

algumas opções de filmes para que ele escolhesse os que gostaria de assistir. Nesse período Marcelo oscilava momentos de disponibilidade com outros em que estava indisponível, choroso e irritadiço. Sendo assim, respeitava o desejo do menino que podia pedir que eu fosse embora a qualquer momento. Passei a levar além dos dvds algum boneco correspondente aos filmes que ele gostava e Marcelo sempre sorria quando os via.

Marcelo passa a oscilar momentos de irritação e entristecimento com outros em que sorria e era capaz de dizer o que sentia, assim como brincar. Tatiana acreditava que em casa o filho ficaria melhor e observa que voltar a se comunicar foi importante pra Marcelo. O menino já estava há algum tempo internado e ainda precisaria de diversas sessões de radioterapia, mas pactuamos junto a equipe a possibilidade de Tatiana levar Marcelo para casa e trazê-lo todos os dias durante o tempo que fosse necessário, afirmando o cuidado e investimento dela em relação ao filho. Marcelo pôde então ir pra casa e continuar seu acompanhamento no ambulatório.

Alguns meses depois encontro com o paciente na enfermaria e esse tinha recuperado boa parte dos movimentos e embora não conseguisse andar, agora estava sorridente, brincando de faz de conta com tudo aquilo que estivesse a sua disposição, desde a própria traqueostomia que fazia bolinhas de baba e sons, até com a própria escova de dente que virava carro e avião. Também gostava de brincar com carrinhos e com Amoeba (geleca). Passou a me falar sobre o que tinha feito nesse tempo em que não nos vimos, do nascimento de seu priminho que até pegou no colo e a contar sobre os planos para a sua festa de quatro anos que estava por vir, falou sobre o tema da festa (Patrulha Canina), sobre quem gostaria de convidar, as músicas que tocariam, as comidas e do tão esperado bolo de chocolate.

Notamos que nesse caso, foi importante para Marcelo, que sua mãe pudesse, assim como no desamparo inicial de um bebê, investir em seu cuidado, nomear e dar contorno aquilo que acreditava estar angustiando-o. Também foi preciso respeitar o tempo do paciente e ir e vir de acordo com a sua disponibilidade e desejo para os atendimentos. Marcelo é um caso que ilustra bem a concepção alargada de saúde proposta por Costa & Szapiro (2016) quando apesar da limitação física e da intervenções no corpo, inventa novas formas possíveis de viver.

4.5 Caso Amanda: juntando peças

Conheço Amanda, uma menina de 9 anos, em sua primeira internação, que foi necessária ao pré operatório de uma nefrectomia. Tanto a paciente quanto sua mãe não paravam de chorar, haviam acabado de chegar da cidade em que vivem no litoral do Rio de Janeiro. Amanda diz estar com medo da cirurgia que estava programada para o dia seguinte e sua mãe, longe da filha, refere medo de perdê-la já que havia sido informada do risco daquele procedimento. Mesmo entristecida a paciente estava sendo “bombardeada” de perguntas e informações a respeito de sua alimentação, higiene pessoal e rotina da enfermaria.

Convido Amanda para conhecer o hospital (a enfermaria, a classe escolar e a brinquedoteca) e a menina aceita. A paciente havia sido admitida para internação em um horário em que somente os funcionários de plantão estão trabalhando. Ao passarmos pela porta da brinquedoteca avisto uma das terapeutas ocupacionais, que já não estava em seu horário de trabalho e preparava-se para ir embora. Peço para apresentá-las rapidinho e sinalizo que a menina acabara de chegar e estava muito assustada. Com muita sensibilidade a terapeuta ocupacional convida Amanda para entrar na brinquedoteca e diz que caso ela queira pode escolher algum brinquedo para levar ao seu leito. A paciente escolhe um quebra-cabeça que montamos juntas enquanto ela ia perguntando sobre o que tinha dúvida, falando de suas preocupações e dos motivos pelos quais não estava conseguindo parar de chorar.

No dia seguinte Amanda me recebe com um sorriso e aceita a oferta de brincarmos na brinquedoteca. Lá pede para jogarmos no computador e ela escolhe sempre jogos relacionados ao cuidado, ora cuidar de um bebê, dar comida e banho nesse e outras cuidar da beleza. Após sua cirurgia pede para montarmos um novo quebra-cabeça, ao longo da brincadeira me conta de como é sua vida, a sua casa e pergunta se eu tenho nojo dela. Digo que não e então ela pede que lhe ajude a fazer xixi.

Sempre que me via a paciente abria um sorriso, certo dia encontro Amanda em seu leito cuidando dos pontos da cirurgia, passando álcool e fazendo o curativo, visivelmente mais tranquila e empoderada tanto daquele espaço quanto de seu corpo. Diz que irá para a casa de apoio enquanto precisar realizar o tratamento, mas que sente muita saudade de casa, dos seus animais de estimação e de sua avó. Aqui, temos um exemplo daquilo que chamamos de *efeitos terapêuticos rápidos*, quando em um momento de ruptura e extrema fragilidade, o sujeito é tomado de angústia e ofertar nossa escuta e parceria pode ter como consequência algum bordejamento, ainda que momentâneo para aquele mal estar.

5. CONCLUSÃO: TIRANDO CONSEQUÊNCIAS DA CLÍNICA

Esse trabalho tinha como proposta pensar as condições de possibilidade para as saídas inventivas dos pacientes infantojuvenis diante do adoecimento e tratamento oncohematológicos. Trouxemos algumas questões como por exemplo a parceria com o analista, a partir do laço transferencial, a elaboração do luto e a aposta no sujeito. Ao longo do processo de construção desse trabalho notamos que não só os pacientes mas também seus responsáveis e nós como equipe também temos as nossas saídas inventivas para lidar com o que experienciamos no dia-a-dia dessa clínica.

Desde o caso Luiz pudemos perceber a maneira como seu pai, diante de algo que lhe deixava sem palavras, encontra no caderno uma possibilidade de dizer ao filho algo que também era difícil pra ele. Os responsáveis dos pacientes acompanhados nesse instituto tem que dar conta ou ao menos tentar lidar com um abalo narcísico quando se deparam com questões relacionadas a perda da imagem do filho ideal, com a sua impotência diante da doença, suportar a dor e o sofrimento e por vezes a perda daquele que imaginava estar isento de todo e qualquer problema. Sendo assim, gostaria de trazer alguns fragmentos para ilustrar esse apontamento que poderá servir para estudos futuros.

5.1 Caso Isadora: rostinho de menina

Isadora, uma bebê de 9 meses, chega ao hospital acompanhada de sua mãe Bianca para tratar uma Leucemia Aguda. Bianca conta que começou a desconfiar de que algo estaria errado quando percebeu os olhos, nariz e boca da filha com inchaços que alteravam significativamente sua imagem. Ao longo do acompanhamento a mãe da paciente diz estar muito assustada com a gravidade do estado de saúde de sua filha.

Após o início da quimioterapia o cabelo de Isadora começa a cair. Bianca diz que sabe de alguns efeitos do tratamento e imaginava que o cabelo de sua filha poderia cair, mas que por mais que saiba da importância da medicação para a saúde de Isadora, não pode deixar de pensar que deseja comprar umas faixas cor de rosa e com laços para que a filha não fique parecendo um menino. Bianca, encontra nos laços e nas “roupinhas de menina” uma maneira de ressignificar aquele corpo que parecia estranho para conseguir continuar investindo e cuidando de sua filha.

Nós enquanto equipe também lidamos com uma série de frustrações, perdas, limites e vivenciamos lutos em diversas proporções em nosso dia-a-dia. Mas é preciso encontrar uma maneira de estar disponível a esse trabalho e especialmente aos pacientes.

5.2 Algumas saídas construídas pelos profissionais

Certa vez durante o atendimento a mãe de um paciente no *hall* do elevador, um médico fala por alusão para dizer sobre o menino aos seus familiares. Tanto esse paciente quanto sua mãe eram muito queridos pela equipe. O menino já havia passado por mais de 10 cirurgias, dentre elas a amputação de seu órgão sexual, mas a doença continuava progredindo. Esse foi um caso emblemático e que mobilizou muito a equipe assistente já que as mais diversas especialidades estavam diante de um limite. Mas como o paciente tinha muito desejo de viver e tanto ele como sua mãe confiavam muito na equipe, continuavam a insistir com os médicos de que alguma intervenção cirúrgica no corpo de Antônio poderia salvar sua vida.

Quando se deu conta do limite e da impossibilidade de salvar a vida daquele paciente, o médico cirurgião ao encontrar a mãe do menino, lhe diz que Antônio era um livro que nenhum médico havia lido e que tinha conseguido colocá-los para estudar mas parece que nem juntando todos os livros eles teriam uma resposta e que então seria preciso que Antônio pudesse construir junto aos médicos um novo livro. Malengreau (1995) aponta que a prática de cuidados paliativos confronta aqueles que chamamos de profissionais de saúde com o limite de seu poder e coloca em xeque o discurso da ciência. No caso de Antônio, ainda que utilizando os livros, fonte de conhecimento científico, o médico estava dizendo justamente da singularidade do caso de Antônio, e construindo um véu para si e um cuidado para aquele menino e sua mãe que eram a ele muito ligados e referidos, e porque não dizer transferidos? A transferência chegou a tal ponto neste caso, que Antônio em determinado momento quis ser cirurgião, como seu médico, e solicitava à equipe cirúrgica fotos do campo cirúrgico e das intervenções que eram realizadas em seu corpo, deixando a equipe em um impasse que precisou ser trabalhado interdisciplinarmente.

Nesse caso, o que importava para Antônio, era que aqueles que ele tanto admirava, ainda que não pudessem fazer mais cirurgias ou quimioterapias, continuassem indo vê-lo para saber sobre e suportar a sua “dor”. E no meu caso, fazer certa mediação entre ele e o restante da equipe e por vezes um cafuné.

Em uma outra ocasião uma médica falando durante o *round*, reunião multidisciplinar para discutir os casos, da dificuldade de examinar uma paciente que chorava, batia e não era disponível ao exame de rotina, conta que só a partir do momento que se deu conta de que aquele ambiente era novo e que poderia ser assustador para a paciente é que teve a ideia de examinar primeiro a mãe da menina para que ela pudesse então permitir ser examinada. A partir da disponibilidade da médica em “brincar de examinar” é que a menina pôde então dar conta daquilo que lhe assustava, tornando o exame menos assustador.

Nossa escuta permite fazer aparecer o desejo do sujeito, que é tomado como alguém que tem algo a nos dizer sobre seu sofrimento e que precisa ser considerado em nossa intervenção, ainda que esse se encontre ali como “paciente”. É necessário um certo tempo psíquico e um espaço de escuta que legitime o lugar de sujeito e permita que os pacientes possam dar início ao processo de simbolização da experiência que atravessam. Pra isso não existe fórmula mágica, receita de bolo ou protocolo. Nosso trabalho se faz a partir das brechas nos discursos, nos apontamentos em espaços formais e informais da nossa atuação, bem como na validação dos sentimentos tanto dos pacientes quanto dos profissionais.

Dessa forma, explicitamos a relevância de um espaço em que o sujeito fale daquilo que está ainda sem representação, mas que poderá ser tratado via simbólico, recebendo um lugar na linguagem, viabilizando que algum destino seja possível, dando contorno àquilo que escapa ao saber médico.

Apostando na transferência, no acolhimento e nos laços afetivos dessas crianças e adolescentes, poderemos criar um espaço para inventar com eles saídas singulares e tratar sua angústia, bem como a dos seus pais e/ou responsáveis e por que não incluir aqui o mal estar da equipe quando suscitado pelos casos? Dessa maneira, mesmo diante da doença e em alguns casos, da finitude, os pacientes quando investidos como sujeitos podem construir maneiras de continuar vivendo. Tais invenções podem ocorrer a partir das brincadeiras, das fantasias, e de um saber que os pacientes constroem sobre seu corpo e sua doença. Pensamos que essas invenções demonstram que a saúde pode estar nos mínimos detalhes, nas sutilezas e que são muitas vezes a forma com que os pacientes apresentam para seguir adiante, independente do desfecho, com alguma dignidade.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARIÉS, P. **História Social da Criança e da família** (1973). Rio de Janeiro: LTC, 2º ed. 2012.

AULAGNIER, P. **O aprendiz de historiador e o mestre-feiticeiro: do discurso identificador ao discurso delirante**. São Paulo: Escuta, 1989.

_____. **Um intérprete em busca de sentido**. São Paulo: Escuta, 1990.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro, Nova Fronteira, 1985.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forense, 1978.

CLAVREUL, J. **A ordem médica: poder e impotência do discurso médico**. São Paulo: editora Brasiliense, 1983.

COSTA, N. **Da sobrevivência à vida: considerações sobre crianças e adolescentes com câncer a partir da psicanálise**. Trabalho de Conclusão de Curso. (Psicologia). Rio de Janeiro; INCA, 2014.

COSTA, N.G.; SZAPIRO, A.M. **Saúde, Sujeito e Invenção: o Trabalho clínico em oncologia pediátrica**. Ver. Latinoam. Psicopat. Fund., São Paulo, 19(1) 57-69, mar.2016.

DOLTO, F. **Seminário de psicoanálisis con niños**. México: Siglo XXI, 1984.

FERNANDES, M.C.O. Efeitos terapêuticos rápidos na angústia: a clínica com crianças. In: **XV Encontro Brasileiro do Campo Freudiano – Angústia do que se trata?** Salvador, 2005.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder** (1974). Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2012.

FOUCAULT, M. **O Nascimento da Clínica** (1980). Rio de Janeiro. Editora Forense - Universitária, 2014.

FREUD, S. **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade** (1905). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.VII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Escritores criativos e devaneio** (1908[1907]). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.IX. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **A dinâmica da transferência** (1912). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Recomendações aos médicos que exercem a psicanálise** (1912). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Sobre o início do tratamento (novas recomendações sobre a técnica da psicanálise I)** (1913). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Sobre o narcisismo: uma introdução** (1914). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Observações sobre o amor transferencial (novas recomendações sobre a técnica da psicanálise III)** (1915[1914]). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Os instintos e suas vicissitudes** (1915). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Reflexões para os tempos de guerra e morte** (1915). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Sobre a transitoriedade** (1916 [1915]). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Luto e melancolia** (1917 [1915]). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **O estranho** (1919). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XVII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Além do princípio do prazer** (1920). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XVIII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Inibição, sintoma e ansiedade** (1926 [1925]). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XVIII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Por que a guerra?** (1933 [1932]). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XXII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Ministério da Saúde. Disponível em <<http://www.inca.gov.br/dia-mundial-do-cancer/cancer-infantojuvenil.asp>> Acesso em 08 de agosto de 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Ministério da Saúde. Disponível em <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil/sintoma>> Acesso em 09 de agosto de 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J.B. (1982). **Vocabulário da psicanálise**. 4a ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

MALENGREAU, P. Para uma clínica de cuidados paliativos. In: **Opção Lacaniana- Revista Internacional de Psicanálise**, n.13, 1995.

MITRE, R.M. **Brincando para viver: um estudo sobre a relação entre a criança gravemente adoecida e hospitalizada e o brincar**. Dissertação de mestrado. Instituto Fernandes Figueira, Fiocruz, Rio de Janeiro, 2000.

MOHALLEM, L.N. & SOUZA, E.M.C.D. Nas vias do desejo... In: MOURA, M.D (Org.) **Psicanálise e Hospital**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

MOURA, M.D. Psicanálise e Urgência Subjetiva. In: MOURA, M.D (Org.) **Psicanálise e Hospital**. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Editora Graal, 1984.

WINNICOTT, D.W. **Da pediatria à psicanálise** (1956). Rio de Janeiro: Imago, 2000.

_____. **O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional** (1979). Porto Alegre, Artmed, 1983.

_____. **Os bebês e suas mães** (1988). 4º ed. São Paulo: Martins Fontes, 2013.

_____. **A família e o desenvolvimento individual** (1993). 4º ed. São Paulo: Martins Fontes, 2011.

_____. **Tudo começa em casa** (1989). 5º ed. São Paulo: Martins Fontes, 2011.

_____. **A criança e o seu mundo** (1964). 6º ed. Rio de Janeiro: LTC, 2014.

ANEXO I

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA
PAIS/RESPONSÁVEIS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS**

**Da ruptura à criação: Um Estudo sobre as saídas inventivas de Crianças e Adolescentes
diante do Adoecimento Oncológico**

Nome do Responsável: _____

Você e seu (sua) filho (a) estão sendo convidados (as) a participar de uma pesquisa realizada dentro do Programa de Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) que possui como objetivo estudar as condições que, a partir do atendimento psicológico, ajudam você e/ou seu filho a lidar de maneira própria com o tratamento e os efeitos dele sobre o seu corpo e sua vida.

A responsável por essa pesquisa é a psicóloga que realiza os atendimentos ao (à) seu (sua) filho (a): Roberta Lanzetta (CRP: 05/46840). Para que você possa decidir sobre a sua participação e a do (a) seu (sua) filho (a) na presente pesquisa, precisa conhecer seus benefícios, riscos e consequências. Após receber todas as informações abaixo, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso concorde em participar e autorize a participação de seu (sua) filho (a) na pesquisa.

OBJETIVOS DA PESQUISA

Este trabalho pretende estudar as condições que, a partir do atendimento psicológico, ajudam você e/ou seu filho a lidar de maneira própria com o tratamento e os efeitos dele sobre o seu corpo e sua vida.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Se você concordar com a sua participação e a de seu (sua) filho (a) nesta pesquisa, o pesquisador participante poderá utilizar parte das falas relacionadas ao tratamento oncológico e seus efeitos no corpo e “na mente” trazidas pela criança/adolescente ou por seus pais/responsáveis durante o acompanhamento psicológico. A partir do que você e/ou seu filho me contar em nossos atendimentos poderei aprofundar meus estudos e, se você quiser, posso te mostrar. Na divulgação do trabalho, o seu nome e o do (a) seu (sua) filho (a) não serão revelados, garantindo-se o sigilo das informações.

BENEFÍCIOS

Apesar de não haver um benefício direto a você e ao (à) seu (sua) filho (a), a participação na pesquisa possibilitará um melhor conhecimento na área da psicologia em oncologia, auxiliando na organização do serviço e aprimorando o atendimento psicológico a crianças e adolescentes, assim como a seus pais/responsáveis em oncologia pediátrica.

RISCOS

Não estão previstos riscos adicionais para você ou para seu (sua) filho (a) pela participação nesta pesquisa, uma vez que nenhum novo tratamento será realizado, porém qualquer intercorrência ou revelação de risco ou desconforto inesperado será acolhida e tratada pela orientadora da presente pesquisa, psicóloga Ana Beatriz Bernat, matrícula nº 2533260, CRP 05/24586, locada na Seção de Psicologia do HC1. Cabe ressaltar que você pode escolher por não participar, ou ainda, sair desta pesquisa a qualquer momento, sem qualquer consequência em relação aos atendimentos psicológicos.

CUSTOS

Se você concordar com a sua participação e a de seu (sua) filho (a) na presente pesquisa, é necessário esclarecer que vocês não terão quaisquer custos ou forma de pagamento pela participação no estudo. A participação na pesquisa é voluntária e você ou seu (sua) filho (a) não sofrerão nenhum prejuízo caso escolham não participar. O acompanhamento psicológico do (a) seu (sua) filho (a), assim como o seu, continuará sendo

realizado, independente da sua decisão de participar, ou não, e autorizar, ou não, a participação dele (a) na pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e você e seu (sua) filho (a) não serão identificados em nenhum momento. Os usos dos trechos dos atendimentos serão realizados de tal forma que a privacidade e identidade de todos os envolvidos sejam preservadas. O seu nome e o do (a) seu (sua) filho (a) não serão revelados no trabalho a ser desenvolvido.

BASES DA PARTICIPAÇÃO (direito à recusa ou abandono)

É importante que você saiba que a sua participação e a do (a) seu (sua) filho (a) nesta pesquisa é completamente voluntária e que você pode recusar-se a autorizar o uso das informações para esta pesquisa ou interromper a sua participação e a do (a) seu (sua) filho (a) a qualquer momento sem prejuízos, pois o tratamento dele (a) será o mesmo. Caso você decida interromper a sua participação e a do (a) seu (sua) filho (a) na pesquisa, a equipe de pesquisadores envolvidos nesse estudo deve ser comunicada e a utilização do conteúdo dos atendimentos na pesquisa será imediatamente interrompida.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Para esclarecer dúvidas sobre esta pesquisa, você pode entrar em contato com a psicóloga residente responsável: Roberta Corrêa Lanzetta, através do telefone celular (21) 974576891, assim como com a orientadora da pesquisa, a psicóloga Ana Beatriz Rocha Bernat, através do telefone celular (21) 993021846, das 8:00 às 17:00 hs.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que é formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como

participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo foi elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito desta pesquisa, assim como os procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro que a minha participação e a participação do (a) meu (minha) filho (a) é isenta de despesas e que tenho garantia de esclarecer dúvidas em qualquer momento. Entendo que o meu nome e o nome do meu (minha) filho (a) não serão publicados, preservando nossa identidade e privacidade. Sendo assim, concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para a minha participação, assim como para a participação do (a) meu (minha) filho (a) nesta pesquisa

/ /
Data

	/ /
Assinatura do Participante	Data
	/ /
Nome e Assinatura de Testemunha Imparcial	Data

(Quando Pertinente)		
---------------------	--	--

ANEXO II

TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇAS (6 A 12 ANOS)

Título da Pesquisa - Da ruptura à criação: Um Estudo sobre as saídas inventivas de Crianças e Adolescentes diante do Adoecimento Oncológico

Olá _____

Você está sendo convidado (a) a participar de um estudo que vai ser feito dentro do hospital onde você está fazendo tratamento (INCA). A responsável por este estudo sou eu, Roberta Lanzetta, a psicóloga que vai te atender aqui no hospital e eu quero saber como você se sente ao ter que lidar um monte de coisas chatas para tratar dessa doença que te trouxe aqui e como faz e o que te ajuda pra que isso seja um pouco mais legal.

Se você concordar em participar desse estudo, eu vou escrever um trabalho onde vão aparecer algumas coisas que você disse sobre o seu tratamento durante os nossos encontros e brincadeiras. Nesse trabalho o seu nome ou o dos seus responsáveis não vão aparecer. Vamos usar nomes de mentirinha para ninguém saber que estamos falando de vocês.

Se você não quiser que a gente fale de você neste estudo, você pode dizer que não quer participar. Você também pode desistir de participar ou tirar qualquer dúvida a hora que quiser, é só falar com os seus pais ou comigo sobre isso. Ninguém ficará chateado com você e seus atendimentos comigo continuarão normalmente.

Se você entendeu como vai ser esse estudo e concordar em participar é só assinar aqui embaixo:

/ /
Data

		/ /
Nome e Assinatura do Responsável Legal		Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta estudo ao paciente indicado acima, entregando-lhe uma via desse documento e declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o assentimento para a participação do mesmo nesta pesquisa.

		/ /
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo		Data

ANEXO III

TERMO DE ASSENTIMENTO PARA ADOLESCENTES (13 A 17 ANOS)

Título da Pesquisa - Da ruptura à criação: Um Estudo sobre as saídas inventivas de Crianças e Adolescentes diante do Adoecimento Oncológico

Nome do Participante: _____

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa realizada dentro do Programa de Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) que tem como estudar as condições que, a partir do atendimento psicológico, ajudam você a lidar de maneira própria com o tratamento e os efeitos dele sobre o seu corpo e sua vida. Esta pesquisa é realizada por mim, Roberta Lanzetta, a psicóloga que irá te acompanhar durante seu tratamento no INCA.

Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer um pouco da pesquisa para dar seu consentimento por escrito se quiser participar.

Essa pesquisa será fruto dos atendimentos psicológicos realizados tanto na enfermaria quanto no ambulatório da pediatria. Caso você concorde em participar, eu poderei usar parte das suas falas sobre o seu diagnóstico e tratamento do câncer e sobre a sua maneira de lidar com isso. A partir do que você me contar em nossos atendimentos poderei aprofundar meus estudos e, se você quiser, posso te mostrar. Algo muito importante é que na divulgação do trabalho o seu nome e o de seus responsáveis não serão revelados, garantindo que ninguém vai poder te identificar.

Durante os nossos atendimentos da psicologia, você não fará nenhum exame em que sinta dor, mas se você se sentir prejudicado, pode escolher não participar ou sair desta

pesquisa a qualquer momento, basta falar comigo e nada sobre os seus atendimentos será usado na pesquisa. Seu atendimento psicológico continuará sendo feito sem mudanças. Porém caso haja algum desconforto da sua parte, você será atendido pela psicóloga da pediatria que orienta esta pesquisa, Ana Beatriz Bernat.

Apesar de não haver um benefício direto a você, sua participação na pesquisa possibilitará um melhor conhecimento na área da psicologia em oncologia, ajudando na organização do serviço e dando mais qualidade aos atendimentos psicológicos a crianças e adolescentes, assim como a seus pais/responsáveis em oncologia pediátrica.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa que te deu este Termo de Assentimento te explicou tudo o que está escrito nele e te deixou à vontade para perguntar o que quiser a qualquer momento. Para tirar suas dúvidas sobre esta pesquisa, você pode entrar em contato com a psicóloga residente responsável: Roberta Corrêa Lanzetta, através do telefone celular (21) 974576891, assim como com a orientadora da pesquisa, a psicóloga Ana Beatriz Rocha Bernat, através do telefone celular (21) 993021846, (de segunda a sexta) das 8:00 às 17:00 hs. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante desta pesquisa, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA em sua sede, na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br. O CEP é um comitê formado por vários profissionais, que avaliam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos os participantes.

ASSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi esta pesquisa e o que está envolvido nela. Ficou claro que não vou ter nenhum gasto para participar. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Entendo que o meu nome e o dos meus responsáveis não serão publicados, preservando nossa identidade e privacidade. Eu, através da assinatura deste, concordo em participar desta pesquisa, e declaro que recebi uma via deste termo de assentimento.

/ /
Data

		/ /
Nome e Assinatura do Responsável Legal		Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o assentimento para a participação do mesmo nesta pesquisa.

		/ /
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo		Data