

MINISTÉRIO DA SAÚDE



COORDENAÇÃO DE ENSINO

Residência Multiprofissional em Oncologia

Curso de Psicologia

MARINA LEORNE CRUZ MESQUITA

Câncer, Corpo e Angústia: Um Estudo sobre Crianças e Adolescentes Diante do Tratamento Oncológico

**Rio de Janeiro
2017**

MARINA LEORNE CRUZ MESQUITA

Câncer, Corpo e Angústia: Um Estudo sobre Crianças e Adolescentes Diante do Tratamento Oncológico

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
2017**

M578 Mesquita, Marina Leorne Cruz.

Câncer, corpo e angústia: um estudo sobre crianças e adolescentes diante do tratamento oncológico / Marina Leorne Cruz Mesquita. – Rio de Janeiro, 2017.

xx f.

Monografia (Residência Multiprofissional em Oncologia) – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2017.

Orientador: Ana Beatriz Rocha Bernat.

1. Neoplasias. 2. Estresse Psicológico. 3. Imagem Corporal. 4. Angústia. 5. Criança. 6. Adolescente. I. Bernat, Ana Beatriz Rocha (Orient.). II. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. III. Título.

CDD 306.4613

MARINA LEORNE CRUZ MESQUITA

Câncer, Corpo e Angústia: Um Estudo sobre Crianças e Adolescentes Diante do Tratamento Oncológico

Avaliado e aprovado por:

Ana Beatriz Rocha Bernat

Ass: _____

Luzia Rodrigues Pereira

Ass: _____

Mariana de Abreu Machado

Ass: _____

Data: ___/___/___

**Rio de Janeiro
2017**

Agradecimentos

Por esses dois anos de enorme amadurecimento profissional, de aprendizado, de desafios, de surpresas, mas também de muita dificuldade e cansaço, fica o meu profundo agradecimento a todos que ficaram ao meu lado, me apoiaram e me ajudaram a concluir mais uma etapa.

Agradeço à minha família, que apesar de todos os altos e baixos, fizeram de mim quem eu sou e são a base para eu conseguir enfrentar qualquer situação. Mãe, pai, vó, Lali, Cae, Má e Soli, muito obrigada por sempre apostarem em mim e por me fazerem acreditar que eu consigo alcançar meus sonhos. Todas as minhas conquistas tem muito de vocês!

Ao Tomaz, meu namorado e maior companheiro, por se preocupar, me incentivar, aguentar minhas euforias, loucuras e as diversas alterações de humor que a residência me proporcionou. Muito obrigada por tornar esse período e a minha vida mais leve e feliz!

Às minhas tão amadas Mia, Voxox, Xux, Bee, Babi e Clari que, longe ou perto, me incentivam, me colocam para cima, me ouvem, me apoiam, me socorrem e me completam. Meu imenso obrigada!

À minha orientadora e staff, Bia, por ter me acolhido, me ensinado e por ter acreditado no meu trabalho. Muito obrigada pela dedicação, cuidado, empenho e por toda a diversão! Pessoas como você fazem toda a diferença!

À minha banca querida, Mari e Luzia, por terem aceito participar da conclusão desta etapa tão importante e por todo o carinho e cuidado que vocês tiveram comigo!

Ao meu amado lado negro: Joana, Paula e Larissa, sem vocês eu realmente não teria conseguido! Muito obrigada por todos os almoços, cafés, chicletes, chocolates, bares, jantares, piscinas...e muito mais! Vocês são o meu kit sobrevivência! Sou muito feliz por ter pessoas tão especiais ao meu lado!

À minha equipe de pediatria e de HC5, Nina, Paula, Bia, Roberta, Lívia, Mari, Marcela, Teresinha, Isabel e Rosane, muito obrigada por todo o companheirismo, descontração e diversão. Vocês são maravilhosas e fazem toda a diferença na pediatria e na vida dos pacientes! Parabéns pela delicadeza do cuidado e pela dedicação!

Às crianças e aos adolescentes e seus familiares, que eu tive o prazer de acompanhar, muito obrigada por me ensinarem tanto! É incrível como pessoas tão novas foram capazes de me ensinar tanto sobre a vida. Essa pesquisa só foi possível porque vocês, cada um à sua maneira, construíram, criaram ela comigo.

*“Amar o perdido
deixa confundido
este coração.*

*Nada pode o olvido
contra o sem sentido
apelo do Não.*

*As coisas tangíveis
tornam-se insensíveis
à palma da mão*

*Mas as coisas findas
muito mais que lindas,
essas ficarão”*

*Memória
Carlos Drummond de Andrade*

RESUMO

O presente trabalho surgiu a partir do acompanhamento psicológico de crianças e adolescentes com câncer e seus familiares. A doença e o tratamento oncológicos são muito agressivos e causam importantes alterações corporais, que afetam não apenas a imagem, mas também a funcionalidade do corpo. Isso é agravado no caso de sujeitos infantojuvenis, que ainda estão em processo de constituição de si e de sua imagem corporal. A experiência clínica como psicóloga residente no serviço de oncologia pediátrica do Instituto Nacional de Câncer permitiu a constatação de uma relação que afeta tanto os pacientes quanto seus pais ou responsáveis: a relação câncer-corpo-angústia. Diante disso, a presente pesquisa buscou analisar a relação do sujeito infantojuvenil com seu corpo alterado em função dos efeitos e intervenções do tratamento oncológico, assim como a relação dos pais com as transformações nos filhos. Para isso foi realizado um estudo teórico clínico através da articulação da teoria psicanalítica (Sigmund Freud e seus comentadores) com fragmentos clínicos oriundos do acompanhamento psicológico das crianças/adolescentes e seus pais. Foi possível constatar que, diante das intervenções e alterações em seus corpos, as crianças e adolescentes conseguem criar novas formas de estar no mundo. Porém, quando chegam a um limite, surge a angústia e os sujeitos se calam. Diante do sofrimento nos filhos, os pais também apontam seu limite. Através do laço transferencial estabelecido pelos pacientes e seus pais com a psicóloga de referência é possível desenvolver um trabalho que vise a resgatar o desejo diante da angústia e possa criar condições para o advento de algumas invenções, apesar de toda a devastação trazida pelo adoecimento e tratamento oncológicos.

Palavras chave: criança, adolescente, corpo, câncer, angústia.

ABSTRACT

The present work emerged from the psychological support of children and teenagers with cancer and their families. The cancer disease and treatment are very aggressive and cause significant body changes, that affect not only the image, but also the body functionality. This is increased on children and youth subject's episodes, that still are in a constitution process of themselves and their body image. The clinical experience as resident psychologist on the pediatric cancer service at Cancer National Institute allowed to certify a relation that affects the patient as well as their parents/guardians: a cancer-body-angst relationship. In light of this, the present research aimed to analyze the children and youth subject's relation with their changed body due to cancer treatment's interventions and effects, as well as the parents relation with their son's transforming process. In front of this, a theoretical study was made through psychoanalytic theory (Sigmund Freud and his commentators) and clinical fragments deriving of the psychological support of children/teenagers and their parents articulation. It was possible to verify that, in front of their body's changes and interventions, children and teenagers can create new ways to be in the world. On the edge, though, an angst arise and the subjects silent themselves. Through the transferential tie set by patients and parents with their referential psychologist is possible to develop a work to rescue the disere in front of the angst and to create condition for some invention's advent, despite the cancer's sickness and treatment devastation.

Key words: children, teenager, body, cancer, angst.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. O CÂNCER INFANTOJUVENIL	11
2.1. Para Começar a Refletir	12
3. O SUJEITO INFANTOJUVENIL E SEU CORPO ACOMETIDO PELO CÂNCER	16
3.1. O Eu corporal	16
3.2. O sujeito infantojuvenil e seu corpo diante do câncer.	20
3.3. Os pais diante das alterações corporais nos filhos	23
3.4. A aposta da Psicologia orientada pela Psicanálise	27
4. UMA PARCERIA QUE FAZ A DIFERENÇA	30
4.1. Quatro casos, quatro lições.....	32
4.2. Discussão dos Casos.....	43
4.2.1. Investimento dos pais como apoio para enfrentar a situação	44
4.2.2. O sujeito diante do tratamento.....	45
4.2.3. Meios de metabolizar o excesso	45
4.2.4. Reinvenção do corpo frente às alterações impostas pela doença e tratamento oncológicos	46
4.2.5. Angústia: o limite para o sujeito.....	47
4.2.6. O desejo como saída.....	48
4.2.7. Os pais frente ao tratamento dos filhos	48
5. CONCLUSÕES PRELIMINARES	51

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo é fruto de uma pesquisa realizada no Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), no período de julho de 2016 a janeiro de 2017. Participaram do estudo crianças e adolescentes e seus pais/responsáveis, que estavam sendo acompanhados, tanto na internação quanto no ambulatório, pela psicóloga responsável pela pesquisa.

Este trabalho foi instigado pela constatação clínica de uma relação que, com diferentes intensidades, atravessa as crianças e adolescentes frente ao adoecimento: a relação câncer - corpo - angústia. Mais especificamente: a relação entre o diagnóstico de câncer, as intervenções e alterações no corpo e a angústia diante do tratamento. Portanto, o objetivo do presente estudo foi analisar a relação da criança/adolescente com seu corpo alterado em função dos efeitos e intervenções do tratamento oncológico, assim como a relação dos pais com estas alterações corporais nos filhos.

A pesquisa teve como metodologia um estudo teórico-clínico. Como destaca Freud (1912, p.152), “uma das reivindicações da psicanálise em seu favor é indubitavelmente, o fato de que, em sua execução, pesquisa e tratamento coincidem”. Desta forma, foi realizada uma articulação da teoria psicanalítica que versa sobre a constituição do sujeito e conseqüentemente sobre a constituição de seu corpo - com especial destaque para as contribuições de Sigmund Freud - com os fragmentos clínicos que ressaltam a singularidade deste processo em cada criança e/ou adolescente, atravessados pelo tratamento oncológico, assim como a experiência de cada pai, mãe e/ou responsável que os acompanham.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA no dia 12 de junho de 2016 sob o parecer de número 1.585.926. 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 (os documentos encontram-se em anexo ao final deste trabalho).

Para a construção do presente trabalho, os nomes dos pacientes foram alterados para preservar o sigilo dos casos. Foram incluídos na pesquisa crianças e adolescentes com idades entre 3 e 14 anos. Esta escolha foi feita uma vez que esses sujeitos e/ou seus responsáveis trouxeram para os atendimentos psicológicos fragmentos de fala ou de brincadeiras ilustrativos da questão abordada pelo estudo.

O primeiro capítulo do trabalho faz uma breve reflexão sobre a produção de saberes acerca da infância, do corpo e do câncer, e introduz o câncer infantojuvenil: tratamento, efeitos colaterais e as conseqüentes alterações na imagem corporal das crianças e adolescentes. Também introduz uma reflexão sobre saúde normativa.

No segundo capítulo traz-se uma discussão teórica embasada pela Psicanálise Freudiana e o recurso às primeiras formulações do ensino de Jacques Lacan, sobre a constituição do sujeito e de seu corpo, descrito como "Eu Corporal" e eu imaginário respectivamente. Em seguida, a partir da discussão teórica, o capítulo traz o sujeito infantojuvenil diante das alterações em seu corpo devido ao adoecimento e tratamento oncológicos e as repercussões nos pais, destas transformações na imagem do filho. Por último, diante de todo o contexto desenvolvido, é pensada a atuação do psicólogo, orientado pela Psicanálise, com as crianças e adolescentes e seu entorno familiar.

O último capítulo discute o conceito de "transferência" e a traz como o que possibilita uma parceria entre o sujeito infantojuvenil e seus pais com a psicóloga de referência. A partir desta parceria, foi possível construir os quatro casos apresentados neste capítulo. Esses foram desenvolvidos a partir de fragmentos clínicos que se relacionavam com a questão abordada pelo trabalho. Para finalizar, foi feita uma discussão através da divisão de fragmentos dos casos entre sete temas que foram construídos a partir da elaboração teórica e clínica desenvolvida ao longo do estudo.

2. O CÂNCER INFANTOJUVENIL

Para iniciar uma discussão sobre crianças e adolescentes e seus corpos acometidos por câncer, é importante destacar que muitos saberes sobre a infância, sobre o corpo e sobre o câncer já foram produzidos, variando entre sociedades e culturas ao longo dos séculos e do momento histórico vivido. O sentimento de infância, que distingue as crianças dos adultos e as coloca como sujeitos frágeis, que necessitam de cuidados, cabendo aos pais educá-las e zelarem por seu desenvolvimento, nem sempre existiu. Assim como a distinção entre infância e adolescência através da puberdade.

Phillipe Ariès (1981), em seu estudo sobre "A História Social da Criança e da Família", desenvolve como, desde a Idade Média, através da articulação de poder e saber, o sentimento de infância foi produzido. Assim como, por conta dos papéis criados e destinados à mãe e ao pai diante dos cuidados dos filhos pequenos, o sentimento de família foi construído.

Os conhecimentos atrelados ao corpo e às doenças também foram construídos e variam entre as diferentes sociedades e culturas, determinando as relações de saber e poder peculiares a cada época. Michel Foucault, em seus estudos sobre a genealogia do poder, observa como o corpo foi eleito um objeto de estudo, intervenções, disciplina e vigilância ao longo da história, com a intenção de produzir corpos dóceis para garantir o controle de quem ocupava o poder (FOUCAULT, 1979). No mesmo jogo de saber-poder, Foucault mostra como as doenças foram manejadas ao longo dos séculos: excluindo os sujeitos doentes do convívio com a sociedade, deixando-os em “quarentena”, internando-os nos hospícios, que foram transformados em hospitais (lugares marcados pela caridade, sem intenção curativa) e posteriormente, medicalizando os hospitais – inaugurando o hospital como lugar destinado à cura das doenças. A medicalização do espaço hospitalar visava a que fosse possível adquirir conhecimento/saber sobre as doenças, a partir do qual seria possível a busca de tratamento. A partir da introdução do poder disciplinar no hospital originou-se a disciplina hospitalar, uma técnica de gestão do espaço e da instituição hospitalar na qual os corpos dos sujeitos foram anatomicamente esquadrihados, estudados, analisados, comparados, classificados e enquadrados em uma “faixa de normalidade” (FOUCAULT, 1980). Sendo assim, o que escapa ao padrão é entendido como anormal e necessita ser corrigido.

Nesta mesma linha de produção de saber, o câncer é um exemplo de doença atrelada a representações diversas ao longo dos anos, já tendo sido compreendido como uma doença

contagiosa, ligado a comportamentos sexuais “promíscuos”, estigmatizando os sujeitos doentes. Apesar dos avanços médicos e tecnológicos que garantiram a “desmistificação” do desenvolvimento do câncer, ainda hoje ele permanece como uma doença culturalmente estigmatizada (BARBOSA; RANSCISCO, 2007). Estigmas esses, não apenas associados ao seu desenvolvimento, mas em relação à perda dos ideais, aos objetivos de vida, à dificuldades psíquicas, físicas e sociais como: o fantasma da morte, o anseio pelo tratamento e pela cura, mudanças nos papéis sociais e do estilo de vida, dependência, alteração da imagem corporal, dor, sofrimento psíquico, problemas financeiros, entre muitos outros (Carvalho, 1994; Nascimento-Schulze, 1997; Barbosa; Francisco; Efken, 2007; Kovács, 1994 apud BARBOSA; FRANCISCO, 2007). Tais estigmas e representações podem, desde o momento do diagnóstico oncológico, atravessar os pacientes e seu entorno familiar.

É preciso ter em mente que muito já foi produzido sobre os temas câncer, corpo e infância para que hoje seja possível discuti-los, porém ainda há muito a ser construído neste campo de conhecimento, a partir da clínica com esses sujeitos e seu entorno familiar e social mais amplo. Com o intuito de pensar sobre corpo de sujeitos infantojuvenis em tratamento oncológico, foi escolhida a Psicanálise - a partir das contribuições de Sigmund Freud e seus comentadores- para o embasamento teórico do presente estudo.

2.1. Para Começar a Refletir

O câncer é, atualmente, um problema de saúde pública. Sua incidência mundial cresceu 20% na última década e, de acordo com a estimativa do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) para o biênio 2016-2017, 20 milhões de pessoas no mundo estão com câncer. São estimados 596.070 novos casos no Brasil para o biênio, sendo 12.600 novos casos em crianças e adolescentes. No Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos (INCA, 2015).

Através da palavra câncer é denominado um conjunto de mais de 100 doenças crônicas-degenerativas que possuem em comum o crescimento desordenado de células que invadem tecidos e órgãos. Por conta da rápida e descontrolada divisão celular que determina o desenvolvimento de tumores malignos, a doença costuma ser muito agressiva e pode se espalhar para outras partes do corpo – o que é chamado de metástase (INCA, 2015). Em crianças e

adolescentes, o câncer costuma responder melhor ao tratamento, apresentando melhor prognóstico, e o seu período de latência é menor se comparado à doença nos adultos. Porém o câncer infantojuvenil tende a ser mais agressivo e a se desenvolver rapidamente.

Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (afetam os glóbulos brancos), os tumores do sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático). Além deles, também acometem crianças e adolescentes os neuroblastomas (tumores de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumores de Wilms (tipo de tumor renal), os retinoblastomas (afetam a retina, fundo do olho), tumores germinativos (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcomas (tumores ósseos) e os sarcomas (tumores de partes moles) (INCA, 2015).

Em relação ao desenvolvimento dos tumores na infância e adolescência, até o momento as causas ainda são obscuras e não há evidências científicas que comprovem a associação entre a doença e fatores ambientais. Há ainda estudos de genética em curso que evidenciam a hereditariedade de alguns tipos de câncer infantojuvenis. Desta forma, não existe prevenção direta para a doença, e o bom prognóstico costuma estar associado à detecção precoce e ao tratamento de qualidade. Entretanto, por conta da falta de acesso a centros especializados de saúde, por falta de informação e até mesmo pela falta de conhecimento ou informação dos profissionais atuantes nos níveis primário e secundário de saúde (os sintomas do câncer infantojuvenil se confundem com sintomas de outras doenças típicas da infância), muitas crianças já chegam ao hospital com a doença em estado avançado, o que dificulta o tratamento curativo.

O tratamento oncológico possui três modalidades principais: a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia. O primeiro é uma combinação de diferentes substâncias químicas que são aplicadas, na grande maioria, por via venosa (além da via oral, intramuscular, subcutânea, tópica e intratecal). Através da administração assistida dos quimioterápicos que são cuidadosamente organizadas em protocolos, objetiva-se que ele consiga chegar a todas as partes do corpo e assim, destrua as células doentes que estão formando o tumor e impeça que elas se espalhem (INCA, 2017). Por atacar as células que se multiplicam rapidamente, a quimioterapia afeta não apenas as células tumorais, mas também as da medula óssea (responsável pela produção de células componentes do tecido hematopoiético, dentre as quais encontram-se as células de defesa do organismo), as células do cabelo, das mucosas, causando assim importantes e recorrentes efeitos colaterais como a alopecia, mucosite, náuseas, entre outros (YAMAGUCHI, 1994, apud RABELLO, 2015).

A radioterapia consiste na utilização de radiações com o intuito de destruir o tumor ou impedir o aumento de suas células. Ela pode ser utilizada em combinação com a quimioterapia ou outros recursos no tratamento dos tumores (INCA, 2017). Entretanto, em relação ao tratamento de crianças, muitas vezes a radioterapia é contraindicada por prejudicar o crescimento e desenvolvimento da área irradiada (RABELLO, 2015). Já a cirurgia, é o principal tratamento dos tumores sólidos. Geralmente consiste na ressecção parcial ou total do tumor com uma margem de segurança apropriada. Entretanto, quando a doença se encontra em um estágio avançado, as cirurgias tendem a ser extensas e mutiladoras, como no caso das desarticulações, amputações e retirada de órgãos.

O tratamento oncológico é agressivo e elege o corpo dos sujeitos como objeto de intervenções, que são na maioria das vezes dolorosas e invasivas. Além dos efeitos colaterais e das marcas deixadas pelas cirurgias para ressecção tumoral, as crianças e adolescentes, dependendo de cada caso, ainda precisam se deparar com alterações corporais provenientes de outros procedimentos cirúrgicos, como as ostomias. Estas se baseiam na comunicação entre o órgão e o meio externo, com o intuito de criar um novo caminho para a administração de remédios e alimentação (gastrostomia), para a saída de urina (nefrostomia), de fezes (colostomia) e para a respiração do paciente (traqueostomia). Estes procedimentos geralmente são de ordem vital para o sujeito, porém fazem com que ele necessite conviver com uma cânula em seu pescoço, com um fio saindo de seu abdômen ou com uma bolsinha onde ficam armazenadas suas fezes ou sua urina – podendo ter que conviver com mais de uma ostomia ao mesmo tempo.

Desta forma, pode-se afirmar que o corpo do sujeito acometido pelo câncer sofre diversas alterações por conta do adoecimento e do tratamento oncológicos. No que se refere a crianças e adolescentes, tais transformações podem ser mais comprometedoras, pois são sujeitos que ainda estão constituindo sua imagem corporal e se apropriando de seu corpo, de modo que a doença oncológica pode surgir trazendo graves impasses a este processo e gerando importantes prejuízos físicos e psíquicos aos sujeitos infantojuvenis.

Todo esse contexto de objetificação do sujeito infantojuvenil através das estatísticas, técnicas, intervenções, químicas e radiações do tratamento oncológico e do saber médico, é desenvolvido em prol da "cura" e da "saúde" do paciente. Como destacam Costa e Szapiro (2016, p.58), "em oncologia, particularmente, o paciente é entendido como saudável quando considerado "sem evidência de doença", isto é, quando se constata a ausência de tumores malignos através dos exames de imagem (tomografias, ressonâncias magnéticas)". Entretanto,

para alcançar o status de "saudável", o sujeito têm seu corpo alterado, marcado, mutilado e danificado pelo tratamento, além dos efeitos psíquicos em si próprios e em seus familiares. E mesmo diante de todo este doloroso processo, há aqueles que não conseguem adquirir este status.

Canguilhem (1978) discute o conceito de saúde e ressalta que ela não deve ser compreendida como uma volta ao funcionamento orgânico anterior, baseado em normas que instituem o funcionamento "normal" do corpo. O autor destaca a saúde como a "capacidade de superar crises orgânicas para instaurar uma nova ordem fisiológica diferente da antiga" (p.183), de modo que "o funcionamento orgânico, (...), não retorna a uma norma adequada e sim cria uma norma diferente, no sentido de restabelecer o equilíbrio do organismo" (COSTA; SZPAIRO, p.61-62). A isso, Canguilhem denominou "capacidade normativa".

É a partir deste conceito de saúde que a psicologia em parceria com outras disciplinas tais como: a fisioterapia, a terapia ocupacional, a educação, etc desenvolve um trabalho com as crianças e adolescentes na oncologia pediátrica: através da busca por uma saúde em que os sujeitos infantojuvenis possam, cada um a seu modo e dentro das possibilidades e limitações impostas pelo adoecimento e tratamento oncológicos, ser normativos, em que seja possível se inventar e reinventar e criar novas formas singulares de estar no mundo.

Acreditamos que este trabalho não se restringe ao laço com o paciente e sua família, mas deve ser transmitido à comunidade mais ampla de pertencimento social destes sujeitos, de modo a tratar dos efeitos de estranhamento e segregação que as alterações de suas imagens e funcionalidade corporais acarretam para eles e este mesmo entorno.¹

¹ Está em curso uma pesquisa intitulada "Impasses no reingresso escolar de crianças e adolescentes em tratamento oncohematológico, na qual buscamos identificar tais impasses relatados pelas crianças e/ou adolescentes no contato com o entorno escolar e tratar dos impasses através do desenvolvimento de ações de inclusão escolar singularizadas, para isso faz-se necessária uma interlocução intersetorial saúde-educação. Logo, a saúde, a normatividade extrapola em muito os muros hospitalares.

3. O SUJEITO INFANTOJUVENIL E SEU CORPO ACOMETIDO PELO CÂNCER.

3.1. O Eu corporal

Segundo Freud, o Eu é uma organização coerente dos processos psíquicos no sujeito, é uma parte específica da psiquê, que possui atributos e funções especiais (FREUD, 1923). Entretanto, o autor destaca que o sujeito não nasce com o Eu formado, ele precisa ser constituído (FREUD, 1914), e um dos fatores que possui efeito sobre sua constituição é o corpo. Nas palavras de Freud (1923, p.39), o Eu é acima de tudo um Eu corporal, “não é simplesmente uma entidade de superfície, mas é, ele próprio, a projeção de uma superfície”: o Eu é a projeção mental de uma superfície corporal.

Do corpo, especialmente de sua superfície, podem surgir sensações tanto externas quanto internas (FREUD, 1923). Cabe aqui destacar que, assim como o Eu, o corpo não é uma construção dada, ele também precisa ser constituído. Com o intuito de compreender melhor a constituição do Eu, juntamente com a apropriação do corpo pelo sujeito, é necessário mergulhar no tema da sexualidade infantil, melhor abordada por Freud em seu estudo intitulado “Três ensaios sobre a teoria da sexualidade” (1905).

O conceito central para a teoria da sexualidade postulada por Freud é o conceito de pulsão. Diferente de um estímulo gerado por excitações externas isoladas, a pulsão é entendida como "o representante psíquico de uma fonte endossomática de estimulação que flui continuamente (...)." (FREUD, 1905, p.159). Ou seja, a pulsão possui sua fonte no corpo e se representa no psiquismo como uma constante exigência de trabalho, "como uma medida da exigência feita à mente no sentido de trabalhar em consequência de sua ligação com o corpo" (FREUD, 1915, p.127). Sendo assim, Freud define a pulsão como um conceito limítrofe entre o somático e o psíquico.

Ao nascer, o bebê chega ao mundo despreparado para viver, marcado por uma experiência de desamparo. Submetido a excitações constantes, sem capacidade para descarregá-las, o desamparo inicial é experimentado como dor (maximização do desprazer) pelo bebê. Diante destas excitações constantes e permanentes, a primeira via a ser seguida para a tentativa de descarga é a que conduz a uma alteração interna, como inervação muscular, expressão das emoções e grito (FREUD, 1985). Sendo assim, tomado pelas excitações, o bebê começa a chorar. Entretanto, apesar do choro, o estímulo endógeno segue sem interrupção e as excitações

internas persistem, de modo que nenhuma descarga através desta via pode resultar em alívio. Como afirma Freud,

(...) a estimulação só é capaz de ser abolida por meio de uma intervenção que suspenda provisoriamente a descarga de [Quantidade] no interior do corpo; e uma intervenção dessa ordem requer uma alteração do mundo exterior (fornecimento de víveres, aproximação do objeto sexual), que, como ação específica, só pode ser conseguida através de determinadas maneiras. (...). Ela se efetua através da assistência alheia, quando a atenção de uma pessoa experiente é atraída para o estado em que se encontra a criança, mediante a condução da descarga pela via de alteração interna [por exemplo, pelo grito da criança] (FREUD, 1985, p.422).

Ao chorar, o bebê chama a atenção da mãe (ou de quem desempenha a função materna), que acolhe este choro como sinal de seu desamparo. A função materna interpreta e assim transforma uma tentativa de descarga (choro) em um apelo, em uma demanda dirigida ao Outro² (materno). Diante de sua interpretação, a mãe oferta uma ação específica buscando apaziguar o choro infantil. A partir desta ação específica (proveniente do mundo externo), o bebê desamparado, através de dispositivos reflexos, realiza instantaneamente a atividade necessária, no interior de seu corpo, para eliminar o estímulo endógeno, ou seja, para realizar a descarga (*ibid*). Como efeito, o choro do bebê é suspenso e a experiência de dor no bebê é interrompida.

O registro psíquico desta primeira experiência de descarga (ligação entre a excitação e o objeto ofertado pela mãe) resultado de todo processo descrito acima - possibilita a descarga das excitações, dando origem ao que Freud (1895) nomeou de experiência de satisfação. Desta experiência Freud destaca três pontos importantes: 1. foi efetuada uma descarga, e assim, a urgência que gerou o desprazer foi eliminada; 2. foi produzido um investimento que corresponde à percepção de um objeto pelo bebê; 3. as informações sobre a descarga obtida através de movimento reflexo que se segue à ação específica, chegam ao sistema neural do bebê. Desta forma, é estabelecida uma facilitação, uma marca psíquica, mnêmica desta experiência fica registrada no psiquismo. Do encontro com "o objeto" temos apenas e tão somente uma marca mnêmica, mítica. Pode-se afirmar então, que o ato da função materna institui a vigência do princípio do prazer/desprazer no bebê e a maternagem, os cuidados maternos, mapeiam o corpo do bebê e constituem o que será chamado de corpo erógeno.

Segundo Lacan (Coutinho Jorge, 2016), o que estabelece a ponte da relação entre o psíquico e o físico é a linguagem, e ao transformar a tentativa de descarga interna do bebê em

² “O Outro é um lugar em que se situa a cadeia de significantes que comanda tudo que vai poder se presentificar do sujeito. É o campo desse vivo onde o sujeito tem que aparecer” (LACAN, 1988b, p.193-194).

apelo, a mãe introduz o sistema dos significantes, inserindo o bebê no campo discursivo. A função materna é responsável por fornecer a regulação simbólica que o bebê, desamparado, não possui, introduzindo o corpo do filho em sua dimensão simbólica. Portanto, é na relação de alteridade, na relação com o Outro, que se constitui o aparelho psíquico. É preciso constituí-lo para que a vida simbólica seja constituída, e isso é apenas possível pela presença, acolhimento e interpretação do Outro.

Outro ponto de extrema importância é que, por transformar a dor em prazer, a ligação entre a excitação do bebê e o cuidado materno é erotizante. Esta ligação deixa um traço mnêmico, que é ao mesmo tempo uma marca, uma zona erógena e promove uma "subjetivação originária", que vai implicar no processo de constituição corporal. Freud denominou de zona erógena, parte da pele ou da mucosa que experimentam sensações prazerosas ao receber certo tipo de estimulação, e destaca que "qualquer outra parte do corpo pode ser provida da excitabilidade da genitália e alçada à condição de zona erógena" (FREUD, 1905, p.173). Através das manipulações no corpo do filho, o cuidado materno mapeia suas zonas erógenas, as zonas de prazer do corpo do bebê (REGO BARROS, 2016). Há, então, uma sexualidade originária no início do desenvolvimento psíquico, e um processo de constituição de um corpo erógeno no encontro com o Outro.

O ato da amamentação é uma forma pela qual a mãe responde ao choro do bebê e transforma o desprazer das excitações em uma experiência de satisfação. Os lábios da criança são, portanto, erotizados e comportam-se como uma zona erógena e o ato de sugar para estimular a saída do leite materno, que originou a sensação prazerosa, vai tender a ser repetido (FREUD, 1905). Freud desenvolve que as zonas erógenas estão associadas às necessidades vitais da criança:

A princípio, a satisfação da zona erógena deve ter-se associado com a necessidade de alimento. A atividade sexual apoia-se primeiramente numa das funções que servem à preservação da vida, e só depois torna-se independente delas. A necessidade de repetir a satisfação sexual dissocia-se então da necessidade de absorção de alimento – uma separação que se torna inevitável quando aparecem os dentes e o alimento já não é exclusivamente ingerido por sucção, mas é também mastigado (FREUD, 1905, p.171).

Através da experiência de satisfação, é constituída a pulsão sexual e o corpo erógeno. Inicialmente, o corpo da criança é "desorganizado", fragmentado, marcado por múltiplas e independentes zonas erógenas. Este período é denominado por Freud de auto-erotismo, visto que a pulsão não se dirige para o Outro, mas se satisfaz no próprio corpo. Desta forma, como características fundamentais da manifestação da sexualidade infantil, Freud destacou que ela

nasce se apoiando numa das funções somáticas vitais; que ela não conhece nenhum objeto sexual, sendo auto-erótica; e que seu alvo sexual se encontra sob o domínio de uma zona erógena (FREUD, 1905).

Para fazer com que esse corpo desorganizado, fragmentado em zonas erógenas, vire uma unidade corporal, e assim, inaugure o que Freud denominou de Narcisismo, é necessário que algo se acrescente ao autoerotismo, uma nova ação psíquica (FREUD, 1914). O investimento do Outro permanece como essencial para que o narcisismo seja instaurado, pois permite que o desamparo, aos poucos, dê lugar a uma nova ação psíquica, levando à constituição do Eu e do corpo. Ao terem um filho, os pais tomam a criança como "revivescência e reprodução do seu próprio narcisismo há muito abandonado" (FREUD, 1914, p.36) e investem afetivamente nele como se investissem em seus próprios "Eus". A esta atitude terna dos pais em relação aos filhos, Freud denominou narcisismo primário. E assim, os bebês são colocados em um lugar de "majestade" (*his majesty the baby*), como os pais pensaram um dia de si mesmos:

(...) a imortalidade do ego, tão oprimida pela realidade, a segurança é alcançada por meio do refúgio na criança. O amor dos pais, tão comovedor e no fundo tão infantil, nada mais é senão o narcisismo dos pais renascido, o qual, transformado em amor objetal, inequivocamente revela sua natureza anterior. (FREUD, 1914, p.98).

Através do investimento narcísico dos pais, as pulsões autoeróticas que se encontravam desorganizadas e dispersas, passam a se organizar em torno do Eu, marcando uma unidade que até então não existia. Lacan complementa esta teoria de Freud em seu estudo intitulado "O estádio do espelho como formador da função do eu" (1949) ao desenvolver como o corpo é formado a partir da relação do bebê com sua imagem no espelho, introduzindo o campo imaginário do corpo, o "corpo imagem".

Segundo Lacan (1949), há um momento na vida do bebê, entre os 6 e os 18 meses de idade, em que, ao se olhar no espelho, ele percebe de alguma forma que aquele reflexo corresponde à sua imagem. Neste momento se volta para o adulto, que compreende o que está acontecendo e ratifica, confirma para o bebê que aquele é o seu corpo, a sua imagem. Quando o adulto ratifica a experiência de percepção, o bebê é invadido por uma euforia muito grande, mostrando que introjetou esta imagem como sendo a sua imagem. É sobre este júbilo do bebê que Lacan se debruça e afirma:

A assunção jubilatória de sua imagem especular por esse ser ainda mergulhado na impotência motora e na dependência da amamentação (...) parecer-nos-á

pois manifestar, numa situação exemplar, a matriz simbólica em que o [eu] se precipita numa forma primordial, antes de se objetivar na dialética da identificação com o outro e antes que a linguagem lhe restitua, no universal, sua função de sujeito" (LACAN, 1949,p.97)

Ou seja, ao introjetar sua imagem corporal, o bebê ganha a possibilidade de se sentir uma unidade corporal e com ela, constitui-se o Eu, o seu "envelope corporal". Além disso, também passa a perceber o Outro como uma unidade separada, o que não acontecia até então. Lacan afirma que a imagem corporal está sempre submetida ao assentimento do Outro, que através da linguagem, do simbólico, vai confirmar o imaginário, formando a relação do sujeito com sua imagem. Deste modo, o estágio do espelho é descrito por Lacan como uma identificação, uma transformação produzida no sujeito a partir do momento em que ele assume uma imagem.

Portanto, pode-se afirmar que o Eu se constitui a partir do investimento e da imagem do outro. A unidade corporal trazida pelo narcisismo, equivale a uma unidade da imagem corporal, que desenvolve o Eu como instância psíquica e corporal. Portanto, a integração do corpo, ou seja, a junção das suas partes fragmentadas não é uma pura consequência do desenvolvimento biológico, mas tem origem fora daquele corpo. Para se integrar, o corpo precisa de uma dimensão de alteridade, o corpo precisa do Outro (LACAN apud RÊGO BARROS, 2016). Sendo assim, o bebê, antes fragmentado, desorganizado, a partir do investimento narcísico e do assentimento do Outro, ganha o seu Eu Corporal, constituindo assim sua imagem, sua unidade, seu corpo e seu psiquismo.

3.2. O sujeito infantojuvenil e seu corpo diante do câncer.

A imagem corporal estará sempre em construção e sempre submetida ao assentimento do Outro. Segundo Jorge (2016), o estágio do espelho tem início na vida precoce do bebê, mas continua pela vida inteira. Isso porque a relação do sujeito com sua imagem e com a imagem do outro não se sustenta isoladamente, necessita do simbólico, necessita de confirmação constante.

É através da imagem corporal que o sujeito se apresenta de forma significativa e qualquer desvio nesta imagem pode produzir efeitos psíquicos. Isso é observado desde cedo na

vida de uma criança, como por exemplo, quando ao cortar o cabelo ou perder um dente ela fica com vergonha de aparecer para as outras crianças. Ao reconhecer sua imagem e se perceber como uma unidade corporal, a criança entende também que é a partir desta imagem que ela se relaciona, que ela se apresenta ao Outro social.

A construção imaginária do corpo possui uma dimensão de continuidade temporal, o que fornece a impressão de certa permanência do corpo ao longo do tempo. Desta forma, ao se remeter a seu corpo no futuro, o sujeito fala do mesmo corpo do momento presente. Por outro lado, existe a experiência do corpo como destacável. Segundo Rego Barros (2016), por toda a vida, a relação do sujeito com seu corpo vai oscilar entre a experiência como unidade, "meu corpo", e do corpo como parte destacada. A irrupção de uma dor abrupta, por exemplo, faz com que o sujeito tenha uma experiência de seu corpo como fragmentado, focado no local da dor: deixa de ser "meu corpo" e passa a ser "meu pé", por exemplo.

Uma doença grave como o câncer chega trazendo, o que Rego Barros (2016) chama de experiência de irrupção: algo da descontinuidade, um acontecimento abrupto, que suspende a vivência do corpo como unidade. Esta situação pode se agravar no que se refere ao adoecimento por câncer de crianças e adolescentes, sujeitos em desenvolvimento, ainda às voltas com a constituição de sua imagem e lugar no mundo. Nas palavras de Costa (2014), o câncer surge como um "curto-circuito" no processo de constituição desses sujeitos, surge como irrupção, trazendo consigo algo do auto-erotismo, da experiência de corpo fragmentado, de corpo destacado. O adoecimento oncológico tende a quebrar a continuidade da vida, gerar um "curto circuito" na organização narcísica e na imagem ideal na qual o sujeito infantojuvenil estava organizando a sua existência, contestar a permanência do corpo como unidade e colocá-lo a serviço do câncer e de seu tratamento.

Para sujeitos em desenvolvimento como crianças e adolescentes, em que a relação com seu corpo é muito intensa - seja a criança descobrindo sua imagem e seu corpo, seja o adolescente se redescobrando a partir das transformações corporais trazidas pela puberdade – o adoecimento e as alterações corporais causadas por ele podem ser da ordem do traumático, do inominável.

O início do desenvolvimento de um câncer costuma ser silencioso e os sintomas começam a se manifestar quando a doença já está "instalada" e evoluindo no corpo do sujeito. Em seu estágio inicial, o câncer já pode produzir alterações na imagem corporal, como emagrecimento e inchaço dos membros e órgãos, geralmente associadas à dor. A partir da confirmação do diagnóstico inicia-se o tratamento oncológico, e com ele, um longo processo

em que o corpo das crianças e adolescentes tende a ser reduzido a condição de objeto da ordem médica.

O tratamento por si só é agressivo e submete o corpo dos sujeitos a inúmeras intervenções e seus efeitos: fura, abre, mexe, tira, remenda, costura, enjoa, faz vomitar, enfraquece, perde o cabelo, emagrece, queima, fura mais um pouco, incha, perde o acesso, fura de novo e por aí vai... alterando e objetificando o corpo dos sujeitos adoecidos, que pode ser comprometido funcional e esteticamente (PERINA et al; 2008). Além das marcas inerentes ao momento de travessia do tratamento, tais como a alopecia e a alteração da imagem e volume corporais, este tratamento pode ainda deixar marcas de longa duração no corpo do paciente, tanto externas quanto internas, tais como: cicatrizes, enxertos, ostomias, retirada de órgãos, amputações e desarticulações.

A cirurgia é o principal recurso para tratar os tumores sólidos, podendo ser complementada com quimioterapia ou radioterapia. Entretanto, para remover o tumor, muitas vezes as cirurgias precisam ser mutiladoras, como no caso de amputações e desarticulações, retirada de órgãos, entre outros, deixando uma marca indelével no corpo desses sujeitos, que no caso das crianças e adolescentes, ainda estão no início de suas vidas e vão precisar se reinventar para viver com essas alterações. Seja por perder um órgão ou por perder um membro, seja da ordem do visível ou do invisível, a perda de uma parte do corpo é algo que pode vir a gerar intenso sofrimento psíquico.

O sujeito em tratamento oncológico sofre por ter seu corpo objetificado pelas intervenções médicas, sofre pelo desprazer sentido, pelas alterações de sua imagem corporal, mas sofre também por ser visto, diante de todo esse processo pelo Outro. O câncer está explícito em seu corpo – seu corpo marcado, mutilado, seu corpo careca, emagrecido - sendo visto por todos a sua volta. E isso, para sujeitos infantojuvenis, em pleno processo de constituição corporal, pode ser causa de intenso sofrimento psíquico, que precisa ser acompanhado de perto.

O câncer altera a experiência que o sujeito tinha com seu corpo até então. Além de suspender a vivência do corpo como unidade, a irrupção do câncer também faz com que o sujeito tenha de fato, no caso de cirurgias mutiladoras, o seu corpo fragmentado pelo tratamento. O adoecimento oncológico devasta o corpo erógeno, fazendo com que ele deixe de ser uma fonte de prazer e passe a ser um objeto de intervenções que geram desprazer aos sujeitos infantojuvenis.

Há algo no próprio desenvolvimento da doença que impacta o sujeito, visto que ela surge em seu corpo, aquele corpo que, supostamente, é familiar, desenvolve uma doença que parece

ir contra ele mesmo e que pode colocar um final à vida. O corpo que esses sujeitos conheciam ou estavam conhecendo até então, torna-se um estranho a eles. Segundo Freud (1919), o “estranho” se relaciona com o que é assustador, que provoca medo, e ao mesmo tempo remete a algo que é conhecido, há muito familiar. Aquele corpo, que se encontra em um processo de constituição, sendo apropriado pelo sujeito, passa a ser um estranho, fazendo com que, muitas vezes, ele não se reconheça diante da imagem corporal modificada pelo câncer.

A experiência de um corpo fragmentado, de um corpo estranho, alterado, tende a gerar intensa angústia ao sujeito em tratamento oncológico. Freud (1926 [1925]) afirma que o Eu é a sede real da angústia, e que ela é, em primeiro lugar, um estado afetivo, que possui um caráter acentuado de desprazer. Há um aspecto próprio na angústia: ela se faz acompanhar de sensações físicas mais ou menos definidas que podem ser referidas a órgãos específicos do corpo (órgãos respiratórios e o coração, por exemplo) (*ibid*). Ou seja, a angústia é um afeto corporal. Segundo Rego Barros (2014), a angústia é um afeto que mostra que o sujeito se encontra diante de um limite. Além desse limite, nada mais depende dele, tudo virá de fora e o sujeito teme que ele se dissolva, destrua, morra, não se reconheça mais.

A prática como psicóloga residente no setor de oncologia pediátrica deixou claro que diante de uma perda - perda da imagem ideal (alterações corporais), perda de um membro (cirurgias mutiladoras), perda da possibilidade de ser curado (progressão da doença e impossibilidade de intervenção curativa) - surge a angústia. Tomados por intensa angústia, as crianças e adolescentes se calam. Isso marca um limite para esses sujeitos, marca uma incerteza do que está por vir, marca um excesso no aparelho psíquico que não consegue ser metabolizado. O silêncio desses sujeitos infantojuvenis precisa ser acolhido, respeitado e posto em trabalho. É preciso que eles elaborem o luto da perda, para que não se identifiquem com o que perderam.

3.3. Os pais diante das alterações corporais nos filhos

Algo específico no tratamento oncológico de crianças e adolescentes, é que junto a eles está a família, principalmente os pais, que precisam se reorganizar – muitas vezes deixando de lado a vida social, familiar e atividades laborais - para cuidar e acompanhar o tratamento do filho. De acordo com o Artigo 12 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), sobre o

direito à vida e à saúde, "os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente". Ou seja, os sujeitos infantojuvenis possuem o direito de ter um acompanhante em tempo integral durante seu tratamento e especialmente, durante suas internações.

Quando precisam ser internados, a família se interna junto com eles, principalmente as mães, que precisam se afastar de suas rotinas e de seus trabalhos. O acompanhamento psicológico dos pais deixa claro que eles compartilham das angústias, medos e dificuldades do tratamento, sofrendo junto, ou mais que o filho, desde o momento do diagnóstico oncológico. É comum que as crianças e adolescentes não tragam consigo todos os estigmas e significações associados ao câncer, diferente dos pais que, ao receberem a notícia do adoecimento, logo associam o câncer à possibilidade de morte e começam a temer pela vida dos filhos.

Algo que também chama a atenção é que os pais parecem sentir no próprio corpo as limitações e mutilações sofridas no corpo do filho. E diante das perdas sofridas pela criança/adolescente, também ficam imersos na angústia. Isso ocorre por conta do processo de revivescência do narcisismo dos pais. Como desenvolvido anteriormente, os pais investem narcisicamente nos filhos, tendo-os como reprodução e revivescência de seu próprio narcisismo que há muito foi abandonado (FREUD, 1914). Desta forma, aos filhos concedem todas as perfeições e ocultam todos os defeitos, suspendem todas as conquistas que o seu próprio narcisismo precisou reconhecer e neles, os pais renovam as exigências de privilégios há muito abandonados. Como afirma Freud (1914), as coisas devem ser melhores para as crianças do que foram para seus pais:

A criança terá mais divertimentos que seus pais; ela não ficará sujeita às necessidades que eles reconheceram como supremas na vida. 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 (FREUD, 1914, **p.98**).

O filho, aos olhos dos pais dotado de toda perfeição, que nada deveria sofrer, que deveria ter uma vida melhor que a dos pais, de um dia para o outro, vê-se doente, diagnosticado com uma doença grave como o câncer, que coloca sua vida em risco. Não há uma mãe, nem um pai que não chegue ao INCA angustiado. A doença oncológica é devastadora para os sujeitos

infantojuvenis, mas também o é para seus pais, que ficam completamente desestabilizados frente ao diagnóstico.

É muito comum que os pais se responsabilizem pelo adoecimento dos filhos, sentindo-se culpados por não terem descoberto a doença anteriormente ou pelo próprio desenvolvimento da mesma. Também é comum o questionamento de "por que não em mim ao invés do meu filho?", "se eu pudesse eu dava a minha perna pra ela", "eu queria que fosse em mim e não nele", "tira o meu pulmão e dá pra ela"³. Os filhos estão sempre acima dos pais, que fariam qualquer coisa por eles. Isso porque, na verdade, os filhos são a parte idealizada deles, são o que Freud nomeia de "narcisismo primário" deles, são aquilo que eles desejaram um dia ter sido. O "narcisismo primário" nada mais é do que o narcisismo dos pais renascido e projetado nos filhos.

Com o passar do tempo, a desestabilização do diagnóstico vai abrindo espaço à expectativa de cura, à força, à persistência para aguentar, junto com o filho, o longo tempo de tratamento que está por vir. Entretanto, cada perda sofrida, cada alteração no corpo, cada intervenção realizada no filho é sentida pelos pais. E diante de toda devastação trazida pelo câncer, com o "curto circuito" acarretado na imagem e funcionalidade corporais, evidencia-se a fragmentação do corpo como unidade. Estas alterações da imagem por conta da doença oncológica e de seu tratamento levam a que o filho, muitas vezes passe a ser estranho aos pais: "o meu filho não é assim", "esse em cima da cama não é o meu filho"⁴. Esses, assim como as crianças e adolescentes, precisam elaborar o luto das perdas, da imagem ideal dos filhos, para conseguirem seguir adiante e não ficarem imersos na angústia.

É muito comum que os pais mostrem fotos anteriores à doença, ressaltando como seus filhos "eram", o que eles "gostavam" de fazer, como eles "viviam" até então. Assim eles demarcam uma diferença temporal de como os filhos *eram* em oposição a como eles *são* hoje, por conta do câncer. Ver e mostrar as fotos talvez seja uma forma de elaborar o luto do que se perdeu a partir do diagnóstico oncológico. É através do processo de luto da imagem ideal do filho, que os pais conseguem prosseguir com seus cuidados, investindo no filho, mesmo quando, por conta do estado avançado da doença, esse filho não possui mais interação com o mundo externo. Não é rara a cena dos pais cuidando, acarinhando, limpando o corpo do filho que, imóvel no leito, não se comunica mais. Ao elaborar o luto, os pais conseguem reconhecer

³ Fragmentos de fala oriundos da clínica junto a pais de crianças com câncer.

⁴ Idem.

seus filhos apesar de todas as alterações e assim, conseguem cuidar e permanecer ao lado das crianças/adolescentes.

Ainda sobre a demarcação temporal, o termo "esperança" é trazido na fala dos pais como um sentimento voltado para o futuro. Futuro em que o filho não sofrerá mais, em que a doença será curada e em que todas as dificuldades vividas no hospital ficarão para trás, ficarão no passado. De acordo com Rego Barros (2014), apesar de remeter ao futuro, o sujeito é capaz de trazer a esperança para o presente. Pode-se dizer que na fase inicial do câncer, a cura representa o futuro. Entretanto, caso a cura não seja mais uma possibilidade no tratamento do paciente, o futuro se dissolve junto a ela. Deste modo, o presente passa a ser priorizado e "condensa" o que seria o futuro, fazendo com que a "esperança" dos pais passe para o presente.

Há uma importante diferença temporal na clínica oncológica, e por isso o agora ganha um caráter de urgência. Urgência para o sujeito infantojuvenil em tratamento, que precisa se reinventar para continuar a viver e para seus pais, que precisam equilibrar, diante do tratamento do filho, as expectativas, dificuldades e angústias.

A expectativa de que o filho recupere suas forças, sua saúde, sua 'vida', tende a persistir nos pais durante todo o tratamento. Entretanto, há casos em que, apesar de todo investimento médico, familiar e do próprio paciente, o corpo da criança/adolescente não responde mais ao tratamento e a doença avança, afastando sua cura e seu futuro. Para uma mãe, para um pai ou para quem desempenha estas funções na vida do sujeito infantojuvenil, é da ordem do impossível ouvir que seu filho está no final da vida. O que a experiência clínica revela, é que os pais tendem a se apoiar na expectativa de que, apesar de tudo, o filho resista. Porém chega um momento – talvez pela percepção do cansaço e intenso sofrimento do filho, por todas as limitações e mutilações sofridas, pelo inegável avanço da doença - que os pais antecipam a possibilidade de perda do filho e dão início ao que chamamos de um trabalho de "luto antecipatório", que permite que esta partida ou despedida possa se realizar de forma mais digna.

Esse processo de um luto antecipatório é importante para que algo comece a ser trabalhado, para que, em algum lugar, os pais percebam que o filho está próximo de partir e para que, assim, consigam se despedir. Em seu texto "Sobre a Transitoriedade" (1916 [1915]), Freud afirma que o valor do que é transitório é o valor da escassez no tempo, e que a transitoriedade implica em um aumento de seu valor. Desta forma, os pais tendem a fazer de tudo para realizar os últimos desejos do filho, tendem a permanecer com eles a todo instante e chamam a família para se despedir.

3.4. A aposta da Psicologia orientada pela Psicanálise

O câncer tende a surgir como um excesso para o Eu que precisa ser metabolizado e que devasta os sujeitos infantojuvenis e seus familiares. O que pode fazer um psicólogo, orientado pela psicanálise, diante dos pacientes pediátricos e de suas famílias atravessados pela desorganização e desestruturação geradas pelo câncer? Pode ofertar um lugar de escuta, de palavra. Um lugar vazio de pressupostos e de saber prévio, que favoreça a emergência do singular do sujeito diante de tanta objetificação, um lugar em que ele possa se expressar através dos recursos disponíveis, um lugar em que ele será escutado em sua particularidade. Nas palavras da orientadora do presente estudo, não se trata o câncer com a palavra, se trata o sujeito acometido por esta doença e seu entono parental. Pode-se escutar as suas palavras (dos sujeitos infantojuvenis e de seus pais, na medida do possível) e a partir desta escuta, singularizar o cuidado interdisciplinar destinado a cada caso. A psicologia pode ajudar os sujeitos a metabolizar o excesso traumático que a experiência de adoecimento e a travessia do tratamento oncológicos atualizam para o sujeito e auxiliar a instituição a tornar este tratamento mais humanizado, visto que singularizar, no sentido de particularizar, é atentar ao que é peculiar a cada caso assistido.

Como desenvolvido anteriormente, o processo de luto é fundamental para que, tanto as crianças e adolescentes quanto seus pais consigam seguir em frente e enfrentar o tratamento oncológico. Para Freud (1917 [1915]), o luto é a reação à perda de um objeto amado - que pode ser uma pessoa, um ideal, etc. - e exige do Eu o trabalho de retirar a libido de todas as ligações com esse objeto. Esta exigência costuma ser pouco a pouco executada, com grande dispêndio de tempo e de energia, o que faz prolongar psiquicamente, durante este período, a existência do objeto perdido.

Cada uma das lembranças e expectativas isoladas através das quais a libido está vinculada ao objeto é evocada e hipercatexizada, e o desligamento da libido se realiza em relação a cada uma delas. (...) É notável que esse penoso desprazer seja aceito por nós como algo natural. Contudo, o fato é que, quando o trabalho do luto se conclui, o ego fica outra vez livre e desinibido (FREUD, (1917[1915]), p.251).

Diferente do luto, processo natural e fundamental diante de uma perda, existe a melancolia, processo que apresenta as mesmas manifestações clínicas do luto - como desânimo profundamente penoso, desinteresse pelo mundo externo e perda da capacidade de amar - com

exceção de uma característica: o melancólico apresenta uma diminuição da auto-estima, a ponto de encontrar expressão em auto recriminação, resultando em uma expectativa delirante de punição (FREUD, 1917[1915]). Na melancolia, a relação com o objeto amado foi "destruída", o que resulta em um processo anormal de retirada da libido do objeto perdido. O investimento objetal, que mostrou ter pouco poder de resistência, foi liquidado. Porém, a libido livre não foi deslocada para um outro objeto, mas foi retirada para o próprio Eu, estabelecendo assim, uma identificação do Eu com o objeto abandonado. Desta forma, uma perda objetal se converteu em uma perda do Eu, e o conflito entre o Eu e o objeto amado, culminou na separação entre a atividade crítica do Eu e o Eu enquanto alterado pela identificação (*ibid*).

A identificação com o objeto perdido é um risco muito recorrente na clínica com pacientes oncológicos, visto que pode vir a inviabilizar criações de novas formas de ser frente às alterações impostas pelo adoecimento e tratamento. Ao se identificar, por exemplo, com a perna amputada, o paciente se perde junto a ela, podendo abrir um quadro depressivo, o que impede que ele siga em frente e se reinvente. Diante disso, o sujeito se fecha e fica imerso na angústia. Só há invenção, se houver luto pela perda. É preciso que a criança/adolescente elabore o luto de sua imagem ideal, o luto de seu corpo “como era antes” para que consiga subjetivar as alterações, as mutilações em sua imagem corporal e assim, não se identifique com o membro/corpo/parte do corpo perdidos.

Frente a uma perda (perda do corpo ideal, perda de uma parte do corpo) surge a angústia, que convoca a um trabalho de simbolização, de luto do objeto perdido, para que um substituto possa adquirir alguma funcionalidade. Este espaço de luto pode funcionar como condição de possibilidade de advento de uma invenção do próprio sujeito ou da subjetivação daquilo que a ciência lhe oferece como prótese de sua perda. Desta maneira, ao ofertar um espaço para que as crianças e adolescentes falem, através dos recursos que lhe estiverem disponíveis, sobre o adoecimento, o tratamento e sobre o que estão vivendo, o psicólogo trabalha junto a eles a questão do luto.

De acordo com Jorge (2016), uma doença grave arranca abruptamente o sentido da vida, o que é traumático para o sujeito. Esse tende a se colocar em um lugar de responsabilidade, de querer elaborar algo psiquicamente, para buscar um sentido ao ocorrido. Para o autor, os sujeitos estão sempre, consciente e inconscientemente, atravessados pelo sentido de suas vidas. Desde muito cedo a vida possui um sentido, não para o bebê ou para a criança, mas para quem os investiu. O fato de ser acolhido pelo Outro com desejo e amor produz um sentido inconsciente para a vida. O diagnóstico oncológico produz um rasgo no sentido, deixando o

sujeito - e, no caso de pacientes pediátricos, seus pais - diante de uma perda, de uma ausência de perspectiva e de futuro.

Segundo Rego Barros (2014), a função do psicólogo que trabalha com sujeitos diante do adoecimento oncológico, é a de não abrir mão da mediação. Mediar o sujeito com o excesso trazido pelo câncer, com a falta de sentido, com a irrupção gerada pelo adoecimento. Sendo assim, o papel do psicólogo clínico orientado pela psicanálise não seria o de aplicar alguma técnica ou seguir um protocolo, mas o de 'ajudar' o sujeito, de estar disponível para escutá-lo e trabalhar junto a ele suas questões. Particularmente, no que diz respeito à clínica com crianças e adolescentes, o psicólogo, usando novamente as palavras da orientadora do estudo, precisa ter certa docilidade. Precisa estar aberto às sugestões, aos desejos e convites desses sujeitos, para poder brincar, jogar, encenar junto a eles. Pois é através destas, e de muitas outras intervenções, que o psicólogo se mostra disponível para uma parceria transferencial que pode fazer a diferença na travessia desta difícil experiência, tenha ela o desfecho que tiver.

Diante da perda, da ausência de sentido, do excesso traumático, surge a angústia e a experiência clínica mostra que, ao atingir o seu limite, o sujeito infantojuvenil se cala, fica impaciente, não deseja mais brincar ou jogar, não aceita mais intervenções da psicologia. Ele se fecha, recolhe-se em si mesmo. Rego Barros (2014) afirma que o desejo é aquilo de que o psicólogo pode dispor contra a angústia, pois ao não abrir mão do desejo, o sujeito não cede ao desespero. O desejo é a tentativa de reunir a libido, a satisfação, com a mediação. O psicólogo precisa manejar e sustentar a angústia do paciente (e de seus familiares), para que, através dela, ele consiga resgatar o seu desejo.

4. UMA PARCERIA QUE FAZ A DIFERENÇA

O trabalho da equipe de psicologia na pediatria se baseia na referência profissional, de modo que cada paciente possua uma psicóloga de referência. Desta forma, é possível acompanhar os sujeitos infantojuvenis e seus familiares desde sua chegada ao hospital até o desfecho de seu tratamento. Ter uma profissional de referência possibilita a criação de um laço entre o paciente e seu familiar e a psicóloga, laço este que a partir da orientação de trabalho que adotamos na referida equipe chamamos, a partir da obra de Freud (1912), de transferência.

Segundo Freud (1912) cada sujeito desenvolve um método específico de se conduzir na vida amorosa, através da combinação entre sua disposição inata e as influências recebidas nos primeiros anos de vida. Isso produz o que Freud descreve como um ou diversos "clichês estereotípicos", que são continuamente repetidos, "reimpressos" ao longo da vida do sujeito, à medida que a natureza dos objetos amorosos e as circunstâncias externas permitam. Entretanto, apenas uma parte destes impulsos libidinais que caracterizam a vida erótica do sujeito passam por todo o processo de desenvolvimento psíquico e alcançam, assim, a realidade, fazendo parte da personalidade consciente. A outra parte, retida no curso do desenvolvimento, foi deslocada para o inconsciente, permanecendo desconhecida ao sujeito, porém alimentando suas fantasias.

Seguindo a linha de raciocínio de Freud (1912), se a realidade não satisfaz inteiramente a necessidade de amar do sujeito, ele tende a se aproximar com ideias libidinais antecipadas a cada nova pessoa com quem se relaciona. Esta atitude é influenciada por ambas as partes de sua libido, tanto a capaz de se tornar consciente quanto a que permaneceu inconsciente. Desta forma, é comum que o investimento libidinal, que já se encontra pronto por antecipação (consciente e inconsciente), seja dirigido também para a figura do analista. Este investimento vai atualizar protótipos infantis (paterno, materno ou fraterno) e vai incluir o analista em uma das séries psíquicas ("clichês estereotípicos") que o paciente já formou. A este processo Freud (1912) denominou transferência, e é o que possibilita ao sujeito entrar em análise, é o que permite que ele transfira algo de seu complexo patogênico para a figura do analista.

Cabe ressaltar que no ambiente hospitalar a transferência não é estabelecida apenas com a figura do psicólogo, mas pode ser desenvolvida na relação com o médico, enfermeiro, fisioterapeuta e todos os outros profissionais. Além disso, a transferência pode ser positiva, presentificando neste laço de tratamento sentimentos afetuosos em torno da figura do profissional ou negativa, envolvendo sentimentos hostis. A transferência positiva favorece o

tratamento pois faz com que o paciente (assim como seus familiares) fiquem mais abertos a receber o que a equipe tem a oferecer. Enquanto a transferência negativa surge como uma barreira e indica que algo do paciente ou do corpo clínico não está sendo considerado.

Como Freud (1912) afirma, a transferência negativa é muito comum nas instituições, e isso fica muito claro dentro de uma enfermagem hospitalar. Entretanto é preciso ter o discernimento de que os sentimentos hostis deslocados para a figura do profissional não tratam dele em si, de quem ele é, mas do que ele representa para a criança/adolescente e sua família naquele momento. É importante que o psicólogo possa trabalhar esta questão junto a equipe de cuidado.

Através do laço transferencial estabelecido, o sujeito pode direcionar suas expectativas, frustrações, conquistas, angústias e etc. para a figura do psicólogo, que trabalhará junto a ele tais questões. No caso da clínica com crianças e adolescentes, algo muito específico é a forma como os atendimentos são realizados. Os sujeitos infantojuvenis não se expressam necessariamente pela palavra (FREDA apud RABELLO, 2015), e isso faz com que brincadeiras, jogos e desenhos surjam como instrumentos fundamentais para que consigam colocar suas questões em trabalho e elaborá-las. De acordo com Freud (1920), através das brincadeiras, as crianças repetem as coisas que lhes causaram grande impressão na realidade, e desta forma conseguem dar um destino à intensidade desta impressão, tornando-se "senhoras da situação". Ou seja, o brincar surge como um meio das crianças e adolescentes elaborarem as intervenções, alterações, dificuldades e etc. vividas diariamente em seu tratamento oncológico e de se colocarem como sujeitos diante dele e das objetificações que ele impõe.

Desta forma, é preciso que o psicólogo esteja disponível para desenvolver, junto ao paciente, um espaço criativo para que ele possa se expressar através dos recursos que lhe estiverem disponíveis. Com o laço transferencial estabelecido, através do lúdico, a criança/adolescente pode endereçar e trabalhar suas questões com o psicólogo de referência, que lhe assegura um lugar de sujeito diante de seu tratamento oncológico. Foi desta forma que os casos descritos a seguir foram conduzidos, a partir de uma parceria do sujeito infantojuvenil e seu entorno familiar com a psicóloga com de referência do caso.

4.1. Quatro casos, quatro lições

Clara e seu Corpo em Três Tempos

Clara, uma adolescente de 13 anos, chega ao INCA por conta de um Osteossarcoma no Fêmur Esquerdo. Uma adolescente muito bonita, pequena, magrinha, aparentando ser mais nova que sua idade, foi assim que a conheci, falando baixo e se referindo a si própria como tímida. Descrevo a seguir o que chamo de “primeiro tempo” de Clara no INCA. Ciente de sua doença, no nosso primeiro encontro ela utiliza uma metáfora para explicar o que estava acontecendo com sua perna: “é como se fosse um pote de doce em cima da geladeira sendo devorado por formigas, para acabar com a situação seria necessário colocar remédio para matá-las”. Logo de início Clara traz a possibilidade de perder a perna como uma preocupação, mas demonstra ser corajosa e decidida ao ressaltar que "antes sua perna do que sua vida". Não precisei de tempo para perceber a origem da força de Clara, que possui forte vínculo com a mãe, Carla. A semelhança do nome se mistura com a semelhança física, onde mãe e filha se entrelaçam e uma sustenta a outra.

Pouco tempo depois de sua primeira alta hospitalar, Clara retorna à enfermaria com uma importante alteração corporal: sua perna esquerda havia crescido de um jeito que destoava do restante de seu corpo pequenino. Desta vez, as dores a deixavam menos acessível, mais introspectiva. Clara logo soube pelo médico ortopedista que a amputação seria sua melhor opção, já que seu corpo não estava respondendo à quimioterapia. Ela se responsabiliza pela escolha de amputar a perna, ressaltando sua vontade de viver. A experiência clínica mostra que as dores sentidas no corpo pelo crescimento da doença em determinado momento são tão intensas e insuportáveis, que a possibilidade de tirar o membro "doente" e "sanar" o sofrimento pode ser vista como um alívio para os pacientes. Naquele dia Clara estava assustada, mas certa de que a cirurgia era o melhor a ser feito, e sua mãe estava preocupada não apenas com a cirurgia, mas com o avanço da doença, ressaltando que Clara já estava com metástase pulmonar.

No dia da operação, encontro Carla muito angustiada, à espera da saída de Clara do centro cirúrgico. Relata o momento em que a filha entendeu que seria submetida a uma desarticulação e não a uma amputação. Ela imaginava que teria um coto em seu quadril, assim como sua companheira de enfermaria que havia amputado pouco antes dela, mas no momento da cirurgia descobriu que sua perna seria desarticulada do quadril, ou seja, não restaria nada. Mais tarde, retorno à enfermaria e vejo Clara voltar. Sobre o cobertor já era nítida a grande

diferença: antes, uma perna enorme de inchada, que fazia grande volume embaixo do edredom; depois, um vazio. Foi impactante para todos. Carla tentava se manter calma, agindo com naturalidade para confortar a filha. Paulo, seu “paidrasto” não conseguia olhar para Clara, sentado na poltrona do lado da cama, mantinha o olhar fixo a sua frente. Clara, muito pálida e já com dor, tira o cobertor de cima de seu corpo e pede para sua mãe coçar seu quadril, mostrando para todos sua nova imagem corporal. Todos estavam tentando, cada um de seu jeito, lidar com a ausência, com a incompletude não só de um corpo, mas de um ser, que não seria o mesmo sem a sua perna. A realidade estampada em seu corpo mostrava que ali estava uma nova Clara.

Não demorou muito para que ela começasse a trazer para os atendimentos questões sobre como seria sua vida sem uma perna. Desde o nosso primeiro encontro se descreve como uma menina que gosta de dançar, pular e brincar, como faria isso agora? Começa a questionar se algum menino iria gostar dela por não ter uma perna. Mas apesar de todas as dúvidas, Clara continuou com sua determinação e mostrou possuir bons recursos para enfrentar as dificuldades que surgiam à sua frente. Não apenas seus pais, sua família, mas todos seus amigos e conhecidos se mobilizaram para incentivá-la. A diretora da escola avisou que adaptaria o prédio escolar às necessidades de Clara, para que ela continuasse indo e vindo da escola sem problemas. Os amigos e conhecidos fizeram um fã clube para ela. Todos se mantinham presentes e ajudavam de alguma forma. Clara encontrou no apoio dos familiares e amigos, uma base para se sustentar, tentando não se deixar abalar pela sua perda. Além disso, a vaidade também surge como um recurso para Clara, que passou a ressaltar sua beleza, estando sempre maquiada e arrumada, inclusive nas internações.

Alguns meses após sua cirurgia, encontro Clara sentada em uma cadeira de rodas, com o rosto tapado por um casaco, junto aos seus pais. Todos com expressões entristecidas. Ao me avistar, Carla logo avisa “Clara está precisando conversar com você”, o que também falava dela. Eles haviam acabado de receber a notícia que a metástase pulmonar de Clara estava em progressão, sendo necessária internação para um novo tratamento.

Atendo Clara no ambulatório nesta mesma semana e encontro com uma nova pessoa, que aqui descrevo como seu segundo tempo. Fisicamente estava diferente, não era mais aquela menina pequena, que falava baixo e se descrevia como tímida. Clara parecia mais velha, se impondo e falando como estava sua nova vida sem uma perna. Conseguia se equilibrar e já andava de muletas sem dificuldades. Reclamou da superproteção de sua mãe, que muitas vezes não a deixava sair por medo dela cair. Ressaltou que se dependesse de Carla, ainda estaria com

as duas pernas fazendo quimioterapia. Esta fala traz mais uma vez a responsabilidade de Clara frente a sua cirurgia, mostrando-se ativa frente às decisões de seu tratamento.

No período que segue, Clara é internada e inicia nova linha de quimioterapia. Nesta internação, ela se impõe mais, reclama mais, demanda a atenção da mãe o tempo inteiro. Em relação aos atendimentos da psicologia, consegue se soltar mais, jogando, pintando e demandando minha presença diariamente (inclusive brigava comigo quando eu chegava para vê-la apenas no final da tarde). Clara começou a utilizar o humor para lidar com a perda de sua perna, como por exemplo, o dia em que se comparou a “um sapo pernetá”. Apesar do humor, nesta internação ela começou a enfrentar grande dificuldade por conta de sua doença, agora em seu pulmão. Seu corpo, novamente, não estava respondendo ao tratamento.

Clara e Carla fizeram uma parceria importante com a equipe médica, especialmente com a médica residente, que as acompanhava diariamente. A dificuldade de respirar, fez com que Clara se calasse novamente e aumentou a angústia em sua mãe. Após o resultado de um exame de Raio X, a médica residente, junto a staff, chamaram Carla para uma conversa, na qual foi explicada a gravidade da situação de Clara. A possibilidade de morte, que assombra todo o tratamento oncológico, naquele momento se tornou manifesta em Carla, que soube sobre a provável perda de sua filha. Nada foi dito à Clara, mas a doença era em seu corpo e ela não precisava receber esta notícia para entender que não estava bem. Ela já sabia. Não demorou muito para ela receber alta. Continuou fazendo quimioterapia no ambulatório, pois as médicas, apesar do avanço da doença, apostaram em manter o tratamento buscando prolongar sua vida. Aqui começa o que chamo de seu terceiro tempo: uma Clara impaciente, irritada, sem ter “nada para falar”, uma Clara que não queria mais conversar.

Em sua penúltima internação no hospital, consegui apenas encontrá-la acordada no dia em que recebeu alta. Carla fala sobre sua segunda conversa com a equipe médica, ressaltando que ouviu pela segunda vez que a doença estava avançando e que não sabia por mais quanto tempo teria Clara com ela. Apesar de toda a dor sentida por conta da gravidade do quadro da filha, Carla consegue falar mais sobre isso, fala sobre a incerteza do tempo, sobre a dificuldade de não saber até quando teria sua filha ao seu lado. Já Clara, consegue falar sobre sua doença e conta detalhes do dia em que passou muito mal em casa, ressaltando ter sido um grande susto para todos. Apesar de todas as dificuldades sentidas em seu corpo por conta do avanço da doença, Clara sempre afirmava estar bem.

Não demorou muito para retornar à internação, porém agora, seria sua última. Com seu pulmão tomado pelo câncer, respirar se tornou algo muito penoso. Em um domingo, a caminho

do cinema, Clara e seus pais passaram no hospital para “ajustar uma medicação”, entretanto, por conta de seu desconforto respiratório precisou ser internada no mesmo dia. Apesar do grave estado clínico, Clara continuou desejando e nos dias que se passaram houve grande mobilização da equipe (médicas, psicólogas, terapeutas ocupacionais, professoras e até mesmo a equipe de informática) para que ela pudesse satisfazer seus desejos interrompidos pela doença – desde a vitamina de morango cheia de energia e coxinhas da lecadô, até o filme que veria no cinema no dia em que precisou ser internada. Muito vaidosa com seu corpo e sua aparência, com suas unhas pintadas e desenhadas, em um dos últimos momentos que tive com Clara ela me mostrou, com grande sorriso no rosto, a meia cor de rosa de dedinhos que havia ganhado da enfermeira.

Após a terceira conversa com a médica, a dúvida do tempo que Carla teria com Clara terminou. Carla soube que provavelmente sua filha não sairia desta internação de volta para casa e mergulhou em um luto antecipatório. Familiares e amigos vieram se despedir. Em atendimento, Carla fala sobre sua relação com a filha e ressalta que Clara é a melhor parte dela, é a pessoa que ela sempre quis ser. Aos poucos vai deixando ela ir, vai elaborando sua partida, confortando-se com sua religião. Clara partiu quatro dias depois de ter sido internada, em um momento que estava apenas com sua mãe e sua tia no quarto. Mas algumas certezas ficaram: a certeza de que a equipe médica fez todo o possível para prolongar sua vida com qualidade e minimizar sua dor; a certeza de que Clara desejou durante todo o seu tratamento até seus últimos dias e a certeza de que sua família foi acolhida por toda a equipe que, através de uma comunicação constante e, na medida do possível, conseguiu amenizar o impacto da partida de Clara.

O enlaçamento e o recolhimento de Ana

Conheci Ana, uma menina de 7 anos, em sua internação para a segunda linha de quimioterapia para tratar de um rhabdomyosarcoma de seios paranasais. Em conversa com a psicóloga que a atendera no início de seu tratamento, soube que Ana sofreu muito ao ser submetida a um procedimento sem uma conversa ou explicação prévias - de um dia para o outro se viu com uma traqueostomia, impossibilitada de falar. Por conta do impacto sofrido, Ana se fechou, sofrendo a cada manuseio e aproximação da equipe médica. Foi necessário constante acompanhamento psicológico e muita conversa com os profissionais para que Ana voltasse a

confiar na equipe e em sua família novamente. Diante disso, Ana passou a entender e conhecer seu tratamento e, no nosso primeiro encontro, ela falou sobre a quimioterapia "mais forte" que estava fazendo e seus efeitos colaterais. Também reparei que a cada exame e procedimento marcado, Ana perguntava para sua mãe "como é este exame mesmo?" ou "esse é aquele que o médico vai fazer...?" e sua mãe lhe explicava o que aconteceria em seu corpo.

O corpo de Ana reagiu muito bem à primeira linha de quimioterapia, inclusive, quando eu a conheci, ela já havia retirado a traqueostomia, estando sempre com um curativo em seu pescoço. Entretanto, a doença de Ana progrediu e ela retornou ao tratamento. Muito receptiva à minha aproximação, Ana falava sobre seus amigos, sobre sua paixão por brincadeiras, dança e música, ressaltando ter um quarto apenas para seus brinquedos e que mesmo sozinha brincava com eles todo dia. Sua outra paixão eram suas calopsitas, em especial o Pedro e a Joia, sempre abordados por Ana em seus atendimentos psicológicos - falava como cuidava deles, como os alimentava, como eles ficavam quando estavam estressados ou quando brigavam.

Após esta internação, atendi Ana no ambulatório e brincamos com uma boneca a quem ela se identificou. Ana era muito magrinha e estava sempre de vestido, meia calça, chapéu, bolsa e sandália, assim como a boneca. Ela falou sobre pesadelos recorrentes, que a faziam querer dormir com os pais todas as noites. Nestes pesadelos algo acontecia e ela se perdia ou era tirada de seus pais e por isso Ana acordava chorando e angustiada. Algo aí começa a aparecer, Ana começa a temer uma separação e passa a desejar a presença constante dos pais a seu lado.

Em sua internação seguinte, o rosto de Ana já mostrava que havia algo estranho. Estava mais inchada, mas não era um inchaço "comum" pelo uso das medicações, o formato de seu rosto estava mudando, o que logo trazia a ideia de que seu tumor estava evoluindo. Ana, menos animada do que de costume, fala sobre seu passarinho, o Pedro. Relata que Pedro tinha um companheiro, de quem ele gostava muito, mas que um dia ele ficou doente e morreu, deixando Pedro muito triste, no canto de sua gaiola. Ana continua, dizendo que hoje quem estava doente era o Pedro e que ele não estava conseguindo evacuar. Ressalta que seu pai estava dando o seu antibiótico para o passarinho e que se ele não melhorasse seu pai ou iria levá-lo ao veterinário ou iria soltá-lo para ir embora. Pergunto o que ela preferia que fosse feito e Ana responde que preferia soltá-lo, "porque ele precisava viver" (sic). Podemos pensar que ao falar sobre o passarinho, por alusão, Ana falava sobre sua morte e sobre seu desejo de viver.

O que o tempo trouxe depois, não foi algo fácil de ser ver. A mãe de Ana conversou comigo sobre sua preocupação em relação ao comportamento da filha, que estava cada vez mais

triste e dependente de sua presença. Relata também que Ana parou de brincar e disse que ela podia dar todos os seus brinquedos, pois não ia mais usá-los. Nos nossos dois encontros seguintes, Ana, com uma feição entristecida e raivosa, não queria mais conversar comigo e só conseguia chorar. Sustentei seu choro e permaneci ao seu lado. Ana, muito apegada ao pai, queixava-se da sua ausência, que por conta do trabalho só a via de noite. Ela sabia o que estava acontecendo, era claro ao olhar seu rosto que a doença estava em progressão. Além disso, o crescimento do tumor, que já havia obstruído suas vias nasais, gerava fortes dores de cabeça e na área do pescoço em Ana, que se fechava cada vez mais em si mesma.

Foi necessário colocar a traqueostomia novamente para que Ana continuasse a respirar, visto que o tumor estava a sufocando. Em seguida, Ana, que já não queria brincar, nem conversar, que estava modificada e invadida pelo câncer, sofreu mais uma perda: ficou cega por conta da evolução do tumor. A partir daí, ela se fechou totalmente: não enxergava, parou de falar (respondendo apenas sim ou não com a cabeça) não aceitava mais nenhum tipo de intervenção lúdica (como ouvir histórias, por exemplo). Se antes Ana estava temendo sua morte, agora ela estava tomada por ela. Em sua última internação, Ana se deparou com mais uma limitação: não estava mais conseguindo engolir. A saída encontrada pela equipe foi a realização de uma gastrostomia. Ou seja, Ana, que já não lidava bem com a traqueostomia, precisou ser submetida a mais um procedimento invasivo, precisou ter mais uma parte de seu pequeno corpo modificada.

Foi um final marcado por muitas perdas, limitações e invasões. O rosto de Ana não estava apenas modificado pelo tumor, mas inteiramente tomado por ele: olhos, nariz e boca. Cinco dias após a realização da gastrostomia, Ana, que já estava muito fraca e com um quadro muito complicado, faleceu. Ao contrário do que ela preferia ter feito com seu passarinho, seus pais não a deixaram “livre para voar”. Ana foi colocada em um respirador, que a manteve viva durante três dias. Apesar de todo sofrimento, seus pais acreditavam que ela seria forte o bastante para se recuperar. A dor era tanta que eles não conseguiam enxergar o que estava diante dos seus olhos. Acompanhei Ana até o final e mesmo rejeitando todas as minhas ofertas de interação, ela continuava me deixando voltar. E apesar de um fim muito sofrido, Ana conseguiu ter o que sempre demandava: a presença de sua mãe e de seu pai no hospital junto a ela.

Igor entre perdas e invenções

Um paciente que desde o primeiro momento impressionou a equipe com sua capacidade de se reinventar e se apropriar de seu corpo foi Igor, um menino de apenas 3 anos diagnosticado com astrocitoma pilocítico, um tumor de sistema nervoso central. Cabe ressaltar que não é à toa que Igor é uma criança cheia de recursos, ele encontra em Bárbara, sua mãe, uma grande parceira que cuida, investe e aposta nele diariamente. Oriundos da Bahia, mãe e filho vieram para o Rio de Janeiro em busca de tratamento qualificado para a doença oncológica de Igor.

Em seu caso, as alterações corporais foram surgindo ao longo de seu desenvolvimento, podendo também serem referidas ao desenvolvimento do tumor. Sua mãe relata em atendimento que desde quando Igor começou a controlar sua movimentação, percebeu algo diferente em seu braço e posteriormente em sua perna, e que no ano anterior à internação notou um “entortamento” no pescoço dele, o que a levou a procurar um neurologista. Após diversos exames, foi detectado um tumor no cérebro do menino.

Ainda na Bahia, ao ser submetido a um procedimento de biópsia tumoral, Igor foi acometido por mais uma alteração corporal, e provavelmente a mais grave: acordou sem os movimentos dos braços e das pernas – o que foi interpretado por Barbara como um erro médico. Após longo período de internação naquele estado e com a ajuda da família, Barbara o trouxe para ser operado em um hospital pediátrico no Rio de Janeiro, de onde foram encaminhados ao INCA para tratamento adjuvante.

O adoecimento de Igor foi marcado por muitas perdas: perda do convívio social, do convívio familiar, perda da saúde, perda da possibilidade de andar e se movimentar. Porém, as perdas não paralisaram Igor, que, frente às impossibilidades que surgiram, passou a se reinventar. Seu corpo, de um dia para outro passou a ser estranho a ele, visto que não respondia mais aos seus comandos. Após a ressecção tumoral, aos poucos Igor recuperou o movimento do braço e mão direita e posteriormente, do braço esquerdo.

Em um primeiro momento, Barbara relata que o filho reagiu com agressividade, batendo em seu braço e mão esquerda, que não se mexiam. Cabe aqui ressaltar que a agressividade também é um processo para subjetivar o corpo, agora estranho a ele. A partir da parceria atenta com seu filho, Barbara passou a enfatizar que aquele braço era parte dele e que ele não deveria bater, mas fazer carinho. Assim, Igor começou a cuidar de seu braço paralisado

e, através de brincadeiras, começou a se apropriar deste seu “novo corpo estranho”: pega o carrinho com a mão direita, com esta mesma mão pega sua mão esquerda, a coloca em cima do brinquedo e com a mão direita movimentava sua mão esquerda, fazendo com que a sua mão paralisada brincasse com o carrinho. Desta forma Igor se apropria de sua mão imóvel, transformando-a em ativa através da brincadeira.

Observo que Igor conta muito com a mãe, não apenas para brincar, mas para realizar os movimentos que agora não era mais capaz de controlar. Chama sua mãe para ajudá-lo quando suas costas escorregam no leito, quando quer pegar um brinquedo que se encontra distante, quando sente coçar a cabeça, quando deseja se cobrir e assim por diante. Barbara surge então como o prolongamento do corpo do filho e, assim como no caso de um bebê recém nascido, o investimento materno garante a Igor a capacidade de criar e inventar novos modos de ser frente a cada perda sofrida.

Logo no primeiro atendimento a Igor, percebi que seu repertório verbal era escasso: ele emitia mais sons do que palavras. Barbara explica que em determinado momento de seu desenvolvimento, Igor parou de falar novas palavras e associa este ocorrido ao tumor. Entretanto, apesar da limitação da fala Igor não se calou, conseguindo se expressar através de sons e gestos. Sua mãe conta que ao ficar “paraplégico”, ele olhava para as crianças na rua, apontava para elas e falava “ó, ó” como se estivesse mostrando que elas conseguiam andar e ele não. Durante a internação no INCA, o sistema respiratório de Igor ficou comprometido, tornando-se necessária a ida para o CTI pediátrico, intubação e, posteriormente, precisou ser traqueostomizado, marcando mais uma perda em seu corpo, agora a da possibilidade de falar e emitir sons.

Assim como nas perdas anteriores, Igor surpreendeu a todos e criou novos modos de se comunicar. Começou a fazer “barulhinhos” com a língua na boca para chamar sua mãe, assim como gestos com a boca para dizer que queria comer e beber água. Ao brincar, transformou o som da secreção na traqueostomia no “rugido” do dinossauro e do leão, completando o barulho com a expressão facial, imitando os animais. Passou a entender em quais momentos a secreção precisava ser retirada e apontava para a traqueostomia, fazendo o barulho, para solicitar que a mãe lhe aspirasse. Meses após o procedimento da traqueostomia, Igor conseguiu voltar a emitir sons e a falar algumas palavras, principalmente “Ná” (modo como se refere a sua mãe), “não” e ‘tchau”. Bárbara segue estimulando o filho a falar novas palavras.

Não demorou muito para Igor começar a me reconhecer e concordar com a minha presença. No início de seu tratamento no INCA, Igor ficava muito assustado com a aproximação

de "pessoas com jaleco branco", temendo que fosse ser manipulado. É importante ressaltar que quando Igor não gosta da aproximação das pessoas ou quando está chateado, ele tapa os olhos com o braço direito, ausentando-se da situação vivida por alguns instantes. Desde o primeiro atendimento, destaquei que não mexeria nele e que estava ali para brincar e "ver como ele estava". Assim, quando eu chegava no leito, Igor já me convidava para brincar com ele, seja com bonecos, carros e dinossauros, através de um desenho que estivesse assistindo ou no celular. Um dia Igor me impressionou ao pegar o celular da mãe, colocar na galeria, abrir uma foto antiga (anterior à doença) em que ele estava em pé, ampliar a imagem, focar nas suas pernas e apontar para elas, como se dissesse "olha como eu era antes/ olha o que eu conseguia fazer". A lucidez, esperteza e capacidade de se expressar de Igor sempre me surpreendem e me mostram o quanto uma criança de apenas três anos tem para me ensinar. A ausência da fala não impede Igor de se comunicar, pois ele sempre cria modos de se expressar.

Ao brincar com uma almofada do Nemo (personagem da Disney), Igor reparou que ao redor do corpinho laranja do peixe, havia duas listras brancas. Olhou para as listras e rapidamente associou e apontou para o seu curativo do cateter, criando uma semelhança entre ele e o Nemo, que passou a também ter um cateter. Igor apontou então para o seu pescoço e Barbara começou a interpretar o que ele queria. Após algumas tentativas como "quer que ajeite?", "está doendo?", ela perguntou se Igor queria o "paninho" e ele rapidamente balançou a cabeça dizendo que sim. Ele pegou o pano para enxugar o seu suor, mas antes passou no Nemo, enxugando o suor dele e depois passou em seu pescoço. O brincar também surge como uma saída de Igor para se mostrar ativo, cuidando do brinquedo, como cuidam dele.

A cada conquista em seu tratamento, Igor comemora e faz questão de mostrar suas invenções. Sua sustentação na coluna começou a melhorar, assim como sua força, então Igor começou a me mostrar os movimentos novos que conseguia fazer. Em um atendimento, quando me aproximei, Igor chamou a mãe e estendeu os braços para ela, que rindo afirmou "ele quer te mostrar". Barbara segurou as mãos de filho, que se puxou e ficou sentado sozinho no leito. Os dois sorriam enquanto ele repetia o movimento. Realizei alguns atendimentos junto com a fisioterapeuta e aproveitei para acompanhar a evolução de Igor. Observei que depois de um tempo, quando a fisioterapeuta se aproximava, Igor passou a pegar seu braço esquerdo (que se movimenta com mais dificuldade) e a fazer, por conta própria, o exercício que costuma fazer nas sessões de fisioterapia. Ao fazer o exercício sozinho, Igor se mostra sujeito ativo frente ao próprio corpo e frente ao tratamento oncológico.

O aprisionamento de Joaquim

Conheci Joaquim, um adolescente de 14 anos, sua mãe, Julia e seu pai, José, no momento da chegada deles ao INCA. Joaquim acabara de ser diagnosticado com um tumor de tronco cerebral. Por estar localizado em uma área vital e "nobre" do cérebro, não é possível uma intervenção cirúrgica nestes casos, de modo que o tratamento se baseia em sessões de radioterapia que buscam dar mais qualidade de vida ao paciente, mas não a cura, ou seja, trata-se da palição desde o primeiro tempo de chegada de Joaquim ao INCA⁵.

Julia e José estavam extremamente abalados com a notícia do diagnóstico. Julia chorava ao relatar o itinerário terapêutico do filho, afirmando que sempre foi muito cuidadosa com seu acompanhamento médico de rotina, sentindo-se culpada por não ter descoberto a doença antes. José mantinha-se sério ao lado da esposa, contido, porém aparentando estar desnortado. Relataram que Joaquim estava bem, até que começou a apresentar estrabismo. Preocupados, levaram-no ao oftalmologista e posteriormente a outros especialistas para realização de exames. Neste meio tempo, como o filho estava supostamente saudável, viajaram para uma cidade no litoral do Rio. De um dia para o outro, João acordou com seu lado direito paralisado. Mais exames foram realizados e então foi detectado o tumor no Sistema Nervoso Central de Joaquim.

Joaquim já chegou ao hospital com importantes alterações corporais que afetaram a funcionalidade do seu corpo. Estava em uma cadeira de rodas por conta da hemiparesia, o que acarretava sua dificuldade para deambular. Além da locomoção, Joaquim também estava com a fala alterada e lentificada, o que exigia maior esforço para nossa comunicação. Ele estava constrangido porque não conseguia parar de rir - algo semelhante a um "riso nervoso" - e reproduziu a explicação da médica para esta reação: "um dos efeitos da doença". Queixou-se sobre a dificuldade para jogar videogame e mexer no celular (visto que lhe faltava força para mexer sua mão direita) e sobre sua visão, pois estava enxergando duplicado por conta do estrabismo. Joaquim estava vivendo em seu corpo os sintomas de seu adoecimento e se questionando sobre o motivo disto estar acontecendo com ele.

O tratamento de Joaquim foi marcado por longos períodos de internação, que exigiram que seu pai largasse o emprego para revezar os seus cuidados com sua mãe. Por não possuir mais renda, a família passou a ser sustentada por doações feitas pelos amigos da igreja. João, o

⁵ Cabe aqui ressaltar que na pediatria os cuidados paliativos ao paciente são iniciados quando a cura não é mais uma possibilidade para o sujeito.

filho mais novo do casal (9 anos), precisou permanecer com a avó durante as longas internações do irmão. José e Julia conseguiram uma cama hospitalar e adaptaram a casa às novas necessidades do filho. Ou seja, a família de Joaquim precisou se reorganizar por completo para acompanhar seu tratamento oncológico.

Apesar das sessões de radioterapia, rapidamente a situação de Joaquim foi se agravando. As pernas foram ficando cada vez mais fracas, o que o impossibilitava de sustentar seu corpo e o deixava mais dependente. Sua audição foi prejudicada, demandando que falássemos alto e próximo ao seu ouvido, sua capacidade de falar foi se extinguindo, assim como sua movimentação. O corpo de Joaquim foi aos poucos se desligando.

Durante os atendimentos, apesar da dificuldade para falar, ele conseguia expressar seus desejos. No nosso primeiro encontro, falou que gostava do canal *Discovery Chanel* e encontrei, em um dos programas deste canal, uma forma de acolhê-lo e de criar um vínculo com ele a partir de seus interesses. Ao receber dicas de como sobreviver na natureza, em situações extremas (enredo do programa), Joaquim buscava sobreviver dentro de seu próprio corpo. Por conta da evolução da doença, ele precisou parar de se alimentar por via oral devido à dificuldade de mastigação e deglutição. Com muito esforço, Joaquim falava que sentia falta de comida e expressava seu desejo de comer alguma coisa – geralmente frango. Foi necessário fazer uma traqueostomia e posteriormente, uma gastrostomia. Apesar da situação extrema em que se encontrava, Joaquim seguia desejando.

A evolução da doença chegou a um ponto em que Joaquim não conseguia mais falar, nem se movimentar, passou a se comunicar apenas com os olhos. Mexia os olhos para cima e para baixo para dizer sim, para um lado e para o outro para dizer não e olhava para os objetos que queria. Seus pais, que acompanharam todas as perdas do filho, ficavam cada vez mais angustiados, porém, seguiam cuidando dele impecavelmente. Por ser muito grande, apesar da pouca idade, seus pais se juntavam todas as manhãs para dar banho nele, além disso, faziam sua barba, cortavam seu cabelo, aspiravam a secreção da traqueostomia sempre que a respiração começava a ficar pesada, secavam seu suor, passavam hidratante, enfim, investiam e cuidavam intensamente do filho.

A última internação de Joaquim durou cerca de três meses. Três meses em que seus pais se revezaram diariamente, investiram incansavelmente no filho e se apegaram cada vez mais à fé religiosa deles. Julia estava muito fragilizada e angustiada. Relatou momentos de desorientação, como o dia em que saiu do hospital para voltar para casa e esqueceu o que estava fazendo, não sabia para onde tinha que ir e quase foi atropelada. Ela já fazia uso de medicação

controlada, mas por estar muito tempo sem acompanhamento psiquiátrico, solicitei uma reavaliação do psiquiatra do hospital. A cada dia que passava, Julia ficava mais cansada, mais triste, mais angustiada. A incerteza do tempo que Joaquim ainda tinha, misturava-se com o medo de estar sozinha quando ele viesse a falecer e com a esperança de um "milagre", de que o filho reagisse, de que a doença desaparecesse.

José, que no início conseguia se manter controlado e calmo, durante os últimos três meses no hospital ficou exausto, completamente abalado. Ficou com raiva da médica e do hospital. Buscava dar um sentido ao ocorrido e mergulhava em sua religião, acreditando que "Deus faria o melhor para o seu filho". Nos atendimentos, José encontrava um espaço para desabafar, para se desarmar. Falava sobre sua angústia ao sentir que Joaquim estava preso dentro de seu próprio corpo e sobre seu sentimento de impotência por "não poder ajudá-lo". Em um dos atendimentos, José entrou em um luto antecipatório e trouxe a questão do tempo, de como tudo foi muito rápido, de como ele não teve tempo para se despedir, para fazer com o filho, pela última vez, as coisas de que ele gostava. Disse que 14 anos de vida é muito pouco, mas afirmou que só tinha a agradecer por ter passado esses 14 anos com Joaquim, que sempre foi um filho e amigo maravilhoso.

Joaquim, apesar da evolução da doença, apesar de todas as perdas, continuou lúcido até o final. Já não conseguia movimentar os olhos como antes, mas ao ser questionado sobre algo, mexia levemente a pálpebra e quando falávamos com ele, ficava com o olhar fixo em nós, prestando atenção. Ele sempre dava um jeito de mostrar que estava ali, que apesar de seu corpo ter parado, ele estava vivo. Joaquim faleceu justamente em um dia que estava acompanhado pela tia e que seus pais estavam em casa. Talvez a ausência deles tenha sido a única maneira de Joaquim conseguir se desligar e descansar.

4.2. Discussão dos Casos

Os quatro casos são marcados pela alteração corporal, tanto por conta do adoecimento e sua evolução, quanto pelo tratamento oncológico: Clara perdeu sua perna; Ana perdeu a capacidade de respirar pelo nariz, de deglutir alimentos e de enxergar; Igor perdeu os movimentos de seu corpo e Joaquim, teve, aos poucos, seu corpo desligado enquanto sua mente funcionava. Foram alterações que comprometeram não apenas a imagem corporal destes sujeitos, mas prejudicaram de forma intensa a funcionalidade de seus corpos. Além disso,

também tiveram seus corpos transformados por procedimentos invasivos, como traqueostomia e gastrostomia.

Entretanto, os quatro pacientes mostraram que, apesar do corpo mutilado, deformado, paralisado e desligado, é possível continuar e se reinventar diante de tanta devastação. Também puderam mostrar que há um momento em que um limite se impõe - em que a dor aumenta, o corpo cansa, o ar não chega, a doença avança – e o sujeito se cala, se irrita, fica menos acessível. Mas Clara, Ana, Igor e Joaquim deixaram claro que, diante da angústia, é possível resgatar e trabalhar o desejo do sujeito. Entretanto, há situações em que a angústia "vence" e o sujeito se fecha definitivamente.

Cabe destacar que cada caso possui suas particularidades, cada sujeito possui seus recursos e seus modos de se guiar frente ao adoecimento e tratamento. Comecei a acompanhar Clara, Igor e Joaquim na chegada deles ao hospital, de modo que pude observar as diferentes etapas do tratamento e o modo como cada um se colocava frente a elas. No caso da Ana, a conheci quando estava reiniciando seu tratamento após a progressão de sua doença. Ela estava em um outro momento, em que, apesar de ter conseguido criar algumas saídas, já estava mais cansada, mais invadida e acabou se fechando em sua angústia.

Destaco a seguir alguns tópicos, já abordados ao logo do estudo, que ganharam primazia no acompanhamento e na análise dos casos:

4.2.1. Investimento dos pais como apoio para enfrentar a situação

Fica claro que algo que faz muita diferença para que as crianças e adolescentes enfrentem o adoecimento e o tratamento oncológico - com todos os efeitos físicos e psíquicos sobre o sujeito - é o investimento de seus pais (ou daqueles que ocupem essas funções para eles). No caso da Clara, da Ana e do Igor, foram as mães que ficaram à frente do tratamento, permanecendo com os(as) filhos(as) durante todas as internações. Porém, a presença do pai também era desejada, valorizada e fazia diferença para esses pacientes. Na enfermaria, é possível perceber o quanto é comum que as mães ocupem o lugar de acompanhante, enquanto os pais continuam a trabalhar, vindo para o hospital para visitar os filhos quando possível. Apenas Joaquim (dos casos trabalhados no presente estudo) teve sua mãe e seu pai revezando seus cuidados durante as internações.

Carla, mãe de Clara, fez de tudo para se manter forte com o intuito de passar sua força para a filha, apoiando-a em todas as decisões e servindo como base para Clara enfrentar as dificuldades do tratamento. Igor contava tanto com sua mãe, que ela surgia inclusive como prolongamento de seu corpo. Fica claro que os recursos que Igor possui para superar suas perdas são frutos do investimento que recebe de sua mãe. Joaquim recebeu intenso investimento de seus pais e pode ser que tenha sido por isso que ele suportou todas as impossibilidades que surgiram.

4.2.2. O sujeito diante do tratamento

Pode-se perceber como a criança e o adolescente, apesar da pouca idade e de, muitas vezes não serem colocados como sujeitos diante de suas próprias vidas, encontram recursos para se colocarem como sujeitos diante do tratamento oncológico. Clara se coloca como responsável pela escolha de ser submetida à cirurgia de desarticulação, destacando que "antes a sua perna do que a sua vida" e, meses após o procedimento, afirma que se dependesse de sua mãe, ela ainda estaria com a perna fazendo quimioterapia. Ana, após uma experiência traumática, passa a entender seu tratamento e a conhecer os procedimentos, exames e seus efeitos colaterais, sabendo explicar o que está sendo feito em seu corpo. Igor, ao pegar seu braço e começar a fazer, sozinho, os exercícios de fisioterapia, coloca-se como sujeito ativo diante de seu tratamento e se apropria de seu corpo.

4.2.3. Meios de metabolizar o excesso

Algo que merece destaque é o modo que os sujeitos infantojuvenis encontram para simbolizar, metabolizar o excesso trazido pelo diagnóstico e tratamento oncológicos. Para que fosse possível falar sobre o câncer em seu corpo, Clara recorre à metaforização e compara sua perna a um "pote de doce em cima da geladeira sendo devorado por formigas" e que seria necessário colocar remédios para matá-las. Após a desarticulação de sua perna, Clara passou a utilizar o humor para lidar com sua perda, descrevendo-se, por exemplo, como um "sapo

perneta". Já Ana, encontra na fala por alusão uma saída para falar sobre si mesma. Diz que seu passarinho estava doente e que estava sendo tratado com o seu antibiótico, mas que se ele piorasse, seu pai teria duas opções: ou levá-lo ao veterinário ou soltá-lo para ir embora. Ao ser questionada sobre sua preferência, Ana responde que preferia soltar o passarinho, "porque ele precisava viver".

Igor, apesar da limitação motora e da impossibilidade de falar, pegou o celular da mãe, colocou na galeria e abriu uma foto sua anterior à doença, ampliou a imagem e apontou para suas pernas como se dissesse "olha como eu era antes/ olha o que eu conseguia fazer". Igor desta forma, nos parece indicar sua maneira de expressar, de metabolizar o estranhamento de seu corpo atual e de se enlutar pelo corpo perdido.

4.2.4. Reinvenção do corpo frente às alterações impostas pela doença e tratamento oncológicos

O paciente oncológico precisa elaborar o luto de sua imagem corporal alterada, mutilada, fragmentada, paralisada, para que possa criar, reinventar seu corpo. A experiência na pediatria oncológica revela que crianças e adolescentes encontram saídas muito criativas para se apropriar de seu corpo e se reinventar diante das alterações. Clara passou a utilizar a vaidade como meio de investir em seu corpo, de recriá-lo após a desarticulação de sua perna. Desta forma, ao ressaltar sua beleza, Clara criou uma forma de não ficar reduzida à perna que perdeu. O humor também surge como recurso para lidar com a perda da perna e se apropriar de sua nova imagem corporal

Igor encontrou nas brincadeiras um meio de se apropriar de seu "corpo estranho" e de se reinventar. Ao fazer com que sua mão paralisada brincasse com o carrinho, através da ajuda da mão que conseguia movimentar, Igor deu uma função a ela. Criou um modo de mostrar que, apesar da perda da movimentação da mão, ela faz parte de seu corpo e também consegue brincar. Através da brincadeira transformou o som da secreção da traqueostomia em um rugido de leão e de dinossauro, e assim fez com que aquela "coisa estranha colocada em seu pescoço" adquirisse também uma função para ele.

Joaquim, por conta da especificidade da sua doença e do modo como ela consumiu seu corpo, criou um modo de continuar se comunicando através da reorganização de seu corpo, que passou a ser "seu olho". Por ser a única parte de seu corpo que conseguia controlar, Joaquim

passou a se comunicar com os olhos, mexendo-os para cima e para baixo e para um lado e para o outro. Mesmo quando perdeu o refinamento desta movimentação, ele deu um jeito de mexer a pálpebra e de focar sua visão, para continuar interagindo.

4.2.5. Angústia: o limite para o sujeito

Chega um momento que, apesar da invenção e de todos os recursos encontrados para lidar com as perdas ocasionadas pela doença e pelo tratamento oncológico, surge a angústia apontando que um limite se impôs ao sujeito. Diante da angústia a criança e o adolescente se calam, ficam estressados e menos acessíveis. Clara, tanto no tratamento do câncer em sua perna, quanto em seu pulmão, ficava angustiada e se calava diante das intensas dores. Quando começou a apresentar maior dificuldade para respirar também se fechou em sua angústia, não querendo mais conversar.

Ana começa a apontar que algo não ia bem ao falar sobre pesadelos recorrentes que a deixavam angustiada, começando a temer um afastamento de seus pais. Porém, ao afirmar que não desejava mais brincar e falar para mãe doar todos os seus brinquedos, Ana deixou claro que estava mal e a partir daí mergulhou em intensa angústia. Parou de se comunicar, não queria mais interagir, apenas chorava. Ana se fechou de forma tão brusca, que se tornou quase inalcançável. E assim foi até a sua partida, deixando a impressão de que a angústia "venceu" sobre o desejo, sobre o sujeito.

Igor não apontava para um limite diante da dor ou do andamento da doença, mas para um limite diante das intervenções em seu corpo. Mostrava-se angustiado com a presença de alguns profissionais quando estes iam manipular seu corpo, principalmente quando iam furá-lo. Igor ficava agitado, estressado e, após a intervenção, fechava-se em si mesmo, preferindo parar de brincar e ficar sozinho. Algo interessante, é que diante destas situações, ele tapava seus olhos com o braço que conseguia movimentar e ausentava-se da realidade por uns instantes.

No caso de Joaquim, parece que seu limite surgiu junto com sua doença. Cada momento uma nova perda, uma nova dificuldade. Entretanto ele não ficou imerso na angústia, e mesmo pela impossibilidade de falar por conta da doença, Joaquim encontrou modos de se comunicar. O curioso é que o avanço de sua doença o forçava a se fechar em si mesmo, porque apesar de estar lúcido, seu corpo não respondia mais ao seu comando, entretanto a expressão de Joaquim não era melancólica, raivosa ou de alguém extremamente angustiado, mas era serena.

4.2.6. O desejo como saída

Como desenvolvido em capítulo anterior, o desejo é o que podemos dispor contra a angústia. Trabalhar a angústia, para que dela possa emergir o desejo é um desafio, porém as crianças e adolescentes mostram que é possível. Clara, apesar do grave estado clínico que envolvia um enorme esforço para conseguir respirar, do silêncio e do estresse, conseguiu se apoiar no desejo de comer coxinhas da Lecadô e de assistir "Invocação do Mal 2" (o filme que ia ver no cinema quando precisou ser internada). A equipe se mobilizou para conseguir o que ela desejava, entendendo que atender seu desejo seria dar mais dignidade àquela vida que estava em rumo de se esgotar. Clara conseguiu comer sua coxinha e ainda pediu para sua mãe guardar a segunda para o dia seguinte. Já o filme, ela não teve forças para assistir, visto que não conseguia se manter acordada por muito tempo, entretanto sabia que ele estava no computador à sua disposição.

Ana, apesar de todo sofrimento e angústia que marcaram seus últimos dias, conseguiu ter o que desejou intensamente durante todo seu tratamento: a presença do seu pai e da sua mãe no hospital. Ela sabia que não estava sozinha, pelo contrário, estava pela primeira vez acompanhada, como em nenhuma outra internação.

Joaquim também conseguiu deixar emergir o desejo diante da angústia, encontrando meios de se expressar. Enquanto conseguia falar, fazia um esforço enorme para dizer o que estava com desejo de comer. Quando a fala já não era uma possibilidade, Joaquim apontava, quando o controle do corpo se perdeu, ele passou a direcionar os olhos, dando dicas do que estava desejando no momento.

4.2.7. Os pais frente ao tratamento dos filhos

Os pais da criança/adolescente ficam impactados diante da descoberta da doença em seu filho e este impacto é atualizado ao longo do tratamento por conta das alterações na imagem do filho e faz com que os pais sofram com o seu sofrimento, angustiem-se com sua angústia, mas permaneçam ao lado do filho durante todo este processo.

Para os pais de Clara, o impacto de vê-la sem uma perna foi desconcertante e foi necessário muito esforço para que eles conseguissem olhá-la com certa naturalidade. Para a

mãe de Ana, a dificuldade de ver o rosto de sua filha sendo deformado pelo tumor parecia encontrar refúgio em sua esperança (ou até na negação) de que a filha conseguiria superar a doença e melhorar, falando, a cada alteração que "ela ia ficar bem, que ia passar, que ela sairia dessa". Para Bárbara, todas as alterações no corpo de Igor geravam certa revolta e insatisfação. Culpava o médico pela paralisia no corpo do filho e afirmava não saber lidar com a traqueostomia, que "não conseguia aceitá-la". Julia e José sofriam e buscavam um sentido a cada perda de Joaquim, mas sempre encontravam soluções para que o filho seguisse em frente apesar de tudo: conseguiram uma cama hospitalar, reorganizaram o espaço da casa, tentavam fazê-lo escrever no celular para se comunicar, entre outras saídas que garantiam maior qualidade de vida para Joaquim. Todos os pais conseguiram de certa forma, trabalhar o luto pelas alterações corporais nos filhos, para que assim pudessem continuar investindo e cuidando deles.

A angústia nos pais tende a aumentar quando o sofrimento do filho se intensifica. O sentimento de impotência por não conseguirem ajudá-los diante de tanta dor, de tanto sofrimento, faz com que os pais se angustiem.

Quando Clara se calava por conta das dores e da dificuldade de respirar, Carla chegava a um limite, ficando mais angustiada e menos paciente. Julia, mãe de Joaquim, passou por momentos de intensa angústia ao ver seu filho cada vez mais debilitado, e quando ele passava mal (crise convulsiva), ela ficava completamente desestabilizada. Relatou, inclusive, episódios de desorientação e perda de memória ao sair na rua. O pai de Joaquim se angustiava frente a sensação de que Joaquim estava preso dentro de seu corpo, sentindo-se impotente por não poder ajudá-lo. A mãe da Ana aparentava estar sempre "inteira" durante seu tratamento, sem apresentar oscilações de humor, mantendo-se séria ao lado de sua filha. Sua angústia surgiu quando Ana parou de brincar, momento em que percebeu que a filha não estava bem. Além disso, na última internação de Ana, a angústia dos pais diante de seu sofrimento provavelmente contribuiu para que eles optassem por colocá-la no respirador, prolongando sua vida por alguns dias.

Algo que também é recorrente aos pais quando conseguem perceber que o filho não está bem ou que a doença está muito avançada e que o filho não está suportando mais é a antecipação do luto por sua perda. Chega um momento do tratamento que os pais conseguem falar sobre isso, que alguma parte deles consegue assumir que o filho pode sim vir a falecer e eles entram em um processo de luto por isso.

Carla, ao perceber o avanço da doença na filha, consegue falar sobre a incerteza do tempo que teria junto a ela e sobre a dor desta dúvida. Fala sobre o tempo que teve com a filha e como Clara é a melhor parte de si, evidenciando seu narcisismo, ao afirmar sua filha como sua parte perfeita. E assim vai elaborando uma perda que ainda não aconteceu, preparando-se para quando chegasse o momento. José, pai de Joaquim, também trouxe o tempo como questão, lamentando-se pela rapidez em que a doença 'consumiu' o corpo de seu filho e por não ter tido a oportunidade de fazer com ele, pela última vez, os programas de que gostava. Neste dia, José se despedia do filho, agradecendo-o pelos 14 anos que passaram juntos e se preparando para o momento em que ele fosse partir.

5. CONCLUSÕES PRELIMINARES

Como conclusões preliminares de um estudo que ainda tem muito a caminhar, pode-se destacar alguns pontos. Inicialmente, é importante ressaltar que este estudo foi fruto de questões que surgiram do acompanhamento psicológico de crianças e adolescentes e que, se é possível chegar a alguma conclusão, é porque eles mostraram, ensinaram e tornaram este trabalho possível.

Apesar da singularidade e dos atravessamentos específicos de cada sujeito e seu entorno familiar, parece que o tratamento oncológico é marcado por momentos: momentos de desestabilização, de luto, de invenção, de angústia, de desejo... Não necessariamente com uma ordem e nem um separado do outro. É fundamental que o psicólogo respeite e sustente o momento vivido por cada paciente, ofertando um espaço para que eles possam trabalhá-lo.

Foi possível perceber que a metáforização, a fala por alusão e a brincadeira são meios encontrados pelo sujeito infantojuvenil para metabolizar o estranho, o excesso traumático trazido pelo adoecimento e tratamento oncológicos, e para que consigam falar, através dos recursos disponíveis, sobre isso. A dor parece surgir como um limite para a criança e o adolescente, limite que aponta para a incerteza sobre a continuidade da vida, trazendo consigo a angústia. Diante da dor e da angústia do filho, os pais também apontam um limite.

Pôde-se perceber que o adoecimento e tratamento oncológicos requerem um processo de luto constante, tanto por parte das crianças e adolescentes, quanto por parte de seus pais. Luto pela saúde perdida, luto pelo corpo e imagem corporal modificados, luto pelo o que é preciso perder para tentar ganhar um modo de continuar a viver. O trabalho de luto é árduo, é doloroso, mas permite aos pacientes a possibilidade se reinventar e de criar novas formas de estar no mundo com câncer, ou de sobreviver ao câncer com alguma qualidade e inventividade.

Através do trabalho de luto, a criança e o adolescente conseguem se apropriar de seu "corpo estranho", de modo a não se identificar com o que perdeu, e de conseguir seguir em frente apesar de todas as limitações. O luto é o que permite que surja o desejo, e o desejo é o que dispomos contra a angústia. Desta forma, o luto parece ser a linha que costura a relação entre câncer, corpo e angústia, e que permite que o sujeito consiga criar maneiras de continuar vivendo e desejando.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

ARIÉS, P. **História Social da Criança e da família**. Rio de Janeiro: Guanabara, 2º ed. 1986.

BARBOSA, L.N.F.; FRANCISCO; A.L. **A Subjetividade do Câncer na Cultura: Implicações na Clínica Contemporânea**. Rev. SBPH, v.10, n.1. Rio de Janeiro, 2007.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei Federal 8.069/1990. Brasília: Secretaria de Estado dos Direitos Humanos, Departamento da Criança e do Adolescente, 2002.

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

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.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

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

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Ministério da Saúde. Disponível em <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home> > Acesso em 15 de janeiro de 2017.

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

JORGE, M.A. O corpo na psicanálise – uma introdução (palestra). In: **III Simpósio de Lançamento do Cadernos de Psicologia: O corpo na perspectiva interdisciplinar**. Rio de Janeiro: Inca, 2016.

FREUD, S. Projeto para uma psicologia científica (1895). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.I. Rio de Janeiro: Imago, 1977.

_____. **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.

_____. **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 narcisismo: uma introdução** (1914). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XIV. 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.

_____. **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.

_____. **O Eu e o Id** (1923). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.XIX. 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.

LACAN, J. O estádio do espelho como formador da função do eu (1949). In: **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1998a.

_____. O tempo lógico e a asserção subjetiva da certeza antecipada. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998b.

PERINA, E.M.; MASTELLARO, M. J.; NUCCI, N.A.G. Efeitos tardios do tratamento do câncer na infância e na adolescência. In: CARVALHO, V.A et cols. **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.

RABELLO, M. A. **O Câncer e o Brincar: Tratando o Real pelo Simbólico**. Trabalho de Conclusão de Curso (Psicologia). Rio de Janeiro; INCA, 2015.

REGO BARROS, R. Redes e Laços: Impasses e Desafios. In: **Cadernos de Psicologia. O sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva: Rio de Janeiro, 2014.

_____. Mesa Redonda: De que corpo se trata em oncologia? (palestra). In: **III Simpósio de Lançamento do Cadernos de Psicologia: O corpo na perspectiva interdisciplinar.** Rio de Janeiro: Inca, 2016.

Anexo I

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

Câncer, Corpo e Subjetividade: Um Estudo sobre Crianças e Adolescentes Diante do Tratamento 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 analisar a relação da criança/adolescente com seu corpo, frente aos efeitos e intervenções do tratamento oncológico, assim como as repercussões deste tratamento dos filhos em seus pais/responsáveis.

A responsável por essa pesquisa é a psicóloga que realiza os atendimentos ao (à) seu (sua) filho (a): Marina Mesquita (CRP: 05/47757). 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 pesquisar as repercussões do tratamento oncológico e consequente alteração da imagem corporal nas crianças e adolescentes; assim como analisar as repercussões psíquicas do tratamento oncológico e das modificações corporais nos pacientes infantojuvenis em seus pais ou responsáveis.

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 destes dados, será feita uma articulação com a teoria relacionada à constituição do sujeito e sua relação com seu corpo para a construção do trabalho. 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: Marina Leorne Cruz Mesquita, através do telefone celular (21) 998698774, 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 todos 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

_____	/ /
Nome dos Participantes (Pais/Responsáveis e Criança/Adolescente)	Data
_____	/ /
Assinatura do Participante	Data
_____	/ /
Nome e Assinatura de Testemunha Imparcial (Quando Pertinente)	Data

Anexo II

TERMO DE ASSENTIMENTO PARA ADOLESCENTES (13 A 17 ANOS)

Título da Pesquisa - Câncer, Corpo e Subjetividade: Um Estudo sobre Crianças e Adolescentes Diante do Tratamento 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 objetivo entender a relação de crianças e adolescentes com seu corpo, diante dos efeitos e intervenções do tratamento do câncer, e também as repercussões do tratamento dos filhos nos pais/responsáveis. Esta pesquisa é realizada por mim, Marina Mesquita, 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 tratamento do câncer e sobre os efeitos dele no seu corpo e na sua vida. A partir destes dados e de um estudo sobre o tema do corpo, será construído o trabalho final. 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: Marina Leorne Cruz Mesquita, através do telefone celular (21) 998698774, 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 cópia deste termo de assentimento.

/ /

Nome e Assinatura do Participante

Data

Anexo III

TERMO DE ASSENTIMENTO PARA CRIANÇAS (6 A 12 ANOS)

Título da Pesquisa - Câncer, Corpo e Subjetividade: Um Estudo sobre Crianças e Adolescentes Diante do Tratamento 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, Marina Mesquita, a psicóloga que vai te atender aqui no hospital e eu quero saber como você se sente ao ter que fazer um monte de coisas chatas no seu corpo para tratar dessa doença que te trouxe aqui. E também quero saber a opinião dos seus responsáveis sobre isso.

Se você concordar em participar desse estudo, eu vou escrever um trabalho onde vão aparecer algumas coisas que você disse sobre o seu tratamento e o seu corpo 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:

_____ / /
Nome e Assinatura do Participante Data

