UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

MILENA DÓREA DE ALMEIDA

**A criança com tumor de sistema nervoso
central: considerações da psicanálise para a
área da saúde**

São Paulo

2011

MILENA DÓREA DE ALMEIDA

**A criança com tumor de sistema nervoso
central: considerações da psicanálise para a
área da saúde**

(Versão original)

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Área de concentração: Psicologia Clínica

Linha de pesquisa: Investigações em Psicanálise

Orientadora: Profa. Dra. Léia Prizskulnik.

São Paulo

2011

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

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

Almeida, Milena Dórea de.

A criança com tumor de sistema nervoso central: considerações da
psicanálise para a área da saúde / Milena Dórea de Almeida;
orientadora Léia Prizskulnik. -- São Paulo, 2011.

122 f.

Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em
Psicologia. Área de Concentração: Psicologia Clínica) – Instituto de
Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Câncer em crianças 2. Doenças do sistema nervoso central 3.
Neoplasias 4. Psicanálise I. Título.

RC281.C4

Nome: Almeida, Milena Dórea de

Título: A criança com tumor de sistema nervoso central: considerações da psicanálise para a área da saúde

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

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

A minha avó Nita, fortaleza de nossos corações.

A Mateus, prova de que o amor não pede tempo de conhecimento nem de convivência. É indescritível.

Agradecimentos

À minha orientadora, Profa. Dra. Léia Prizskulnik, não apenas por suas orientações, mas pelo papel incomparável de estímulo, idealização e apoio que vai além da realização deste trabalho e contribui para minha formação profissional e acadêmica;

À Dra. Claudia Epelman e ao Dr. Sidnei Epelman pelo acolhimento, sugestões, críticas e espaço proporcionado, os quais possibilitaram a realização desta pesquisa nos moldes em que foi feita;

À equipe do Ambulatório de Oncologia Pediátrica / Hospital Santa Marcelina pela prestatividade e disposição em ajudar na coleta de dados imprescindíveis para a realização da pesquisa. Especial agradecimento à Dra. Priscilla Meirelles, Isleide Castilho, Gabriela Martinez, Cristiane Santos e Filipe Bernei;

Aos pacientes e seus familiares, participantes diretos e indiretos neste trabalho. Obrigada por confiarem a mim as suas palavras, gestos e silêncios;

Ao CNPq pelo subsídio na realização desta pesquisa;

Ao Dr. Luiz Fernando Lopes e à Dra. Michele Cukiert pela leitura, sugestões, críticas e disposição em contribuir para além da banca examinadora;

À Dra. Dolóres Dórea, pelas dicas que enriqueceram o trabalho. Obrigada pelas iniciativas, preocupações e torcida;

À Profa. Dra. Andréa Hortélio Fernandes, por me apresentar a pesquisa e o trabalho em psicanálise;

A Carlos Eduardo, analista que acompanha e, tantas vezes, proporciona que eu clareie meu caminho;

À Profa. Maria José Lordelo, pelas aulas de português e pela disposição nas correções gramaticais deste texto, que ultrapassaram o ensino e me estimularam a escrever;

A meu pai e a minha mãe, José Alfredo e Elba, por estarem sempre ao meu lado. Presença forte, acolhedora e, sobretudo, amorosa;

A Marina, minha irmã, que entre conversas, desentendimentos e risadas, sabemos sempre que podemos contar uma com a outra;

A Leandro, símbolo de amor fraterno, união e companheirismo;

A Clavert Manisa, meu companheiro, que tive a sorte de conquistar e o prazer de tê-lo ao meu lado;

A Marileide, Carlos, Manú e Samarica, minha família baiana, primeiramente, e paulistana, por todo apoio e acolhimento inicial e constante;

A Vinícius, por sua alegria, preocupação, conversas e dúvidas;

A todos que estão ao meu lado, acompanhando, torcendo, discutindo. O espaço exige que os agradecimentos sejam restritos, mas terei tempo para fazê-los pessoalmente.

A viagem não acaba nunca. Só os viajantes acabam. E mesmo estes podem prolongar-se em memória, em lembrança, em narrativa. Quando o visitante se sentou na areia da praia e disse: “Não há mais o que ver”, sabia que não era assim. O fim duma viagem é apenas o começo doutra. É preciso ver o que não foi visto, ver outra vez o que se viu já, ver na Primavera o que se vira no Verão, ver de dia o que se viu de noite, com o sol onde primeiramente a chuva caía, ver a seara verde, o fruto maduro, a pedra que mudou de lugar, a sombra que aqui não estava. É preciso voltar aos passos que foram dados, para os repetir, e para traçar caminhos novos ao lado deles. É preciso recomeçar a viagem. Sempre

(José Saramago, 1994. *Viagem a Portugal*, p. 257)

Resumo

Almeida, M. (2011). *A criança com tumor de sistema nervoso central: considerações da psicanálise para a área da saúde*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Este trabalho tem como objetivo investigar sentidos e significações que a criança com tumor de sistema nervoso central, que já passou pelo tratamento oncológico, tem da doença e das alterações corporais aparentes decorrentes do tumor e seu tratamento. Isso porque, em sua maioria, essas crianças apresentam sequelas visíveis no corpo ocasionadas pela doença e seu tratamento oncológico. Para a realização deste trabalho, recorre-se a uma pesquisa bibliográfica, na área da Oncologia Pediátrica, Psicologia e Psicanálise, e uma pesquisa de campo. Através de uma entrevista individual com onze crianças, todas pacientes do Ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital Santa Marcelina / São Paulo, é possível refletir sobre alguns temas surgidos nas falas dos pacientes. A interpretação desses temas está apoiada em conceitos da psicanálise Freud-lacanianana e abarca a angústia, o luto, a castração e a imagem inconsciente do corpo. Assim, este trabalho mostra a importância de proporcionar a criança construir sua própria história da doença para poder lidar melhor com seus efeitos. Reflete ainda sobre a especificidade de um trabalho psicanalítico nas equipes multidisciplinares que acompanham os pacientes fora de tratamento oncológico. O psicanalista, ao atuar, deve manter a singularidade do seu trabalho e, quando necessário, fazê-lo junto à equipe.

Palavras-chaves: Câncer em crianças; Doenças do sistema nervoso central; Criança; Psicanálise

Abstract

Almeida, M. (2011). *The child with central nervous system tumor: Psychoanalysis' consideration for health area*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

This work has as purpose to investigate senses and meanings that the child with central nervous system tumor, which has already gone through oncological treatment, has of the disease and the visible body alterations due to the tumor and its treatment. This was aim because, in most cases, these children show visible sequelae on their bodies caused by the disease and its oncological treatment. In order to accomplish this work, it is used a bibliography research, over the areas of pediatric oncology, psychology and psychoanalysis, and a field research. Through one individual interview with eleven children, all of them patients from the pediatric oncology ambulatory from Santa Marcelina Hospital / São Paulo, is possible to reflect about some themes brought by the patients' speeches. The interpretation of these themes is supported in concepts from Freud-lacanian psychoanalysis and embraces the angst, the mourning, the castration and the unconscious image of the body. Therefore, this work shows the importance of provide the child to build his own history of the disease to better deal with its effects. It yet reflects about the specificity of a psychoanalytic work on the multidisciplinary groups that assists the patients outside the oncological treatment. The psychoanalyst, on his acts, must keep the singularity of his work and, when necessary, execute in crew.

Keywords: Cancer in children; Central nervous system diseases; Child; Psychoanalysis.

Lista de abreviaturas

APA	American Psychological Association – normalização do trabalho
AAIR	Age-adjusted incidence rates
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CICI	Classificação Internacional do Câncer Infantil
DVA	Derivação arterial
DVE	Derivação externa
DVP	Derivação peritoneal
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
GEPETTO	Grupo de Estudos Pediátricos sobre Efeitos Tardios da Terapia Oncológica
GRAACC	Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IRM	Instituto Ronald McDonald
LLA	Leucemia Linfocítica Aguda
OMS	Organização Mundial de Saúde
QI	Quociente Intelectual

RCBP	Registros de Câncer de Base Populacional
SIOP	Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica
SNC	Sistema Nervoso Central
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
SUS	Sistema Único de Saúde
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

Sumário

Prefácio.....	-13-
Introdução.....	-15-
1. O câncer infanto-juvenil.....	-28-
1.1. Perspectiva oncológica.....	-28-
1.2. Tumor de sistema nervoso central na criança.....	-35-
2. A criança e o câncer.....	-40-
2.1. Contribuições da Psicologia.....	-41-
2.2. Contribuições da Psicanálise.....	-47-
3. Criança e sujeito: abordagem psicanalítica.....	-54-
3.1. Relação entre pais e filho curado.....	-56-
3.2. Angústia.....	-60-
3.3. As perdas, as dores, o luto.....	-67-
3.4. Deparar-se com os limites.....	-75-
3.5. Tarefa de se constituir.....	-80-
3.6. A criança curada de câncer.....	-86-
Considerações Finais.....	-94-
Referências Bibliográficas.....	-103-
APÊNDICE A - Pesquisa de campo: o método Clínico Qualitativo.....	-114-
Entrevistas.....	-115-
Pacientes entrevistados.....	-119-
APÊNDICE B - Termo de consentimento pós-informação.....	-120-
ANEXO A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	-122-

Prefácio

Apesar do curto percurso profissional, o desafio de acompanhar, apoiar e ajudar pacientes, que enfrentam o tratamento do câncer, é de meu interesse desde o último ano da Graduação em Psicologia. Na época, foi realizado um estágio supervisionado na Equipe de Psicologia em um hospital especializado para tratamento oncológico adulto.

Nessa ocasião, alguns casos chamaram a minha atenção, particularmente dois, em virtude dos graus e tipos diferenciados de alterações corporais provocados pela doença, mas que carregavam sofrimentos e dores expressos de forma que me interpelou. Tanto que esse foi o tema estudado com mais profundidade para a realização do trabalho de conclusão do estágio.

Percebendo o particular do sofrimento humano diante de uma perda e aliada à pesquisa de iniciação científica, a clínica do sujeito defendida pela teoria psicanalítica mostrou ser uma das opções consideradas mais relevantes para dar voz e ajudar aqueles pacientes. Assim, a partir da clínica e da formação teórica, foi possível constatar que ouvir o sujeito em sua singularidade, ajudava-o a reconstruir sua história, atribuir sentidos e significados à sua doença e aliviar seu sofrimento.

Seguindo no desejo de amadurecimento profissional, após alcançar o título de Psicóloga, o interesse de estudo voltou-se para a criança que enfrenta o diagnóstico de câncer e seu tratamento. Algumas questões despertaram essa curiosidade. Como a criança lida com as alterações corporais que a doença e a terapia oncológica provocam? Assim como no adulto, elas também sentem dor e sofrimento diante das transformações, mas como eles são expressos? Como a atuação do psicanalista pode ajudá-los?

Com base nessas questões, encontrei a Linha de Pesquisa Investigações em Psicanálise do Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica na Universidade de São Paulo. Após ser aceita como aluna ouvinte da disciplina “Queixa escolar: sintoma analítico ou não?”, ministrada pela Profa. Dra. Léia Prizskulnik, mudei-me para esta cidade. Nesse semestre, enquanto frequentava as aulas, fui contratada em instituição especializada para tratamento do câncer infantil, onde tinha como função

acompanhar, exclusivamente, pacientes, portadores de tumor de sistema nervoso central (SNC), e seus familiares.

Nessa clínica, foi possível perceber que além das sequelas neurológicas e cognitivas, a maioria dessas crianças, desde cedo, apresenta marcas corporais peculiares para além do estigma que a doença apresenta. O acompanhamento dessas crianças e familiares em épocas de diagnóstico, tratamento e pós-terapia oncológica me interpelaram a construir um projeto de mestrado para ser desenvolvido no programa de pós-graduação referido no parágrafo anterior.

Assim, este estudo é um refinamento do amplo campo de pesquisa que o trabalho com a criança com câncer abre para os psicólogos e psicanalistas. E por isso, este trabalho apresenta também objetivos particulares, além dos indicados na investigação da pesquisa: deseja-se incrementar a formação como pesquisadora e como profissional capacitada em ajudar pacientes oncológicos e sua família, bem como, em trabalhar nas equipes de saúde.

Introdução

Se a obra de Freud se abria na direção, ainda inexplorada, da palavra, a crença na natureza orgânica de certas afecções continua, apesar disso, a nos influenciar de modo ambíguo: teoricamente, um melhor conhecimento dos fatores orgânicos deveria simplificar e reforçar os nossos meios de ação; mas, muitas vezes, a crença inicial no caráter determinante dos fatores orgânicos serve deploravelmente de desculpa à nossa incapacidade. (Mannoni, 1985, p. XVII)

Este trabalho investiga os sentidos e as significações que a criança com tumor de sistema nervoso central (SNC), que já passou pelo tratamento oncológico, tem da doença e das alterações corporais aparentes decorrentes do tumor e seu tratamento. Delimitar o ex-paciente oncológico como público a pesquisar significa supor que o retorno ao convívio social após a cura confronta-o com experiências peculiares. Isto porque se considera que haja um embaraço decorrente do conflito existente no conceito: ser uma criança “normal” que apresenta um histórico de adoecimento grave com tratamentos invasivos.

O principal desafio de trabalhar com a criança com câncer, atualmente, reside nas consequências que o sucesso dos tratamentos acarreta. A maioria dos pacientes (mais de 70%), que chega aos centros especializados de tratamento, atinge a cura. Devido suas abordagens terapêuticas, o câncer é colocado na classificação de doença grave de evolução crônica. Portanto, as crianças portadoras, até atingirem a cura, convivem com o diagnóstico da doença, porém tentando e sendo incentivada a “seguir uma vida normal” (Epelman, 1994).

Essa ambiguidade - normalidade *versus* adoecimento - também é percebida na criança que sobrevive ao câncer, pois a cura de alguns tumores segue com sequelas que exigem intervenções especializadas e/ou monitoramento freqüente (Brun, 1996). Igualmente, as sequelas afetivas do tratamento contribuem para obstaculizar a “vida normal”.

Esses tipos de discussões não têm se restringido ao meio médico. A sociedade pode ter acesso a informações de pessoas que enfrentam a doença e continuam vivendo “bem”, como exemplo da reportagem da Revista Época intitulada

“Eles sobreviveram ao câncer” (Segatto, 2008a). A série de relatos da matéria é aberta com o exemplo de um alpinista que recebeu o diagnóstico de câncer de próstata em 1999 e, desde então, convive com a doença. Com a compreensão do médico, o tratamento é administrado de forma que permite a esse paciente continuar escalando montanhas.

Ilustrando o câncer infantil, essa reportagem é seguida por outra: “Relatos de quem sobreviveu ao câncer” (Segatto, 2008b) a qual apresenta seis depoimentos. São falas que mostram o sofrimento que aquelas crianças enfrentaram, apesar de sobreviverem à doença e terem construído objetivos na vida. Essas pessoas vivenciaram experiências que marcaram suas vidas, não apenas pela seqüela física, mas também pelas lembranças e pelo amadurecimento psicológico. Segue abaixo, trechos dos depoimentos que mostram o particular de cada experiência:

Tive uma bola na barriga. Doía. Era chata, mas cabô. Tomava um remedinho na veia e depois ficava bavo. Bigava com todo mundo. (Gabriel, 4 anos, em 2006 teve diagnóstico de câncer no sistema linfático)

O rim foi extraído, fiz quimioterapia e radioterapia. Não tínhamos cama, colchão, nada. Comíamos em potes de margarina. Fiquei careca até os 8 anos. Ia de capuz para a escola. As crianças arrancavam minha touca. Eram cruéis. Hoje estou curada e tenho uma filha.... Se o câncer voltar, vou vencê-lo de novo. (Soraia, 33 anos, aos 6 anos, teve tumor de Wilms no rim esquerdo, na época, apenas 20% das crianças sobreviviam).

Sou vaidosa. Adoro rosa. Gosto de tudo combinando. Quando fiquei doente, passava o dia na cama. Não combinava mais nada. Não contei para ninguém na escola. Tinha vergonha da doença. Um dia a professora contou. Todo mundo ficou fazendo um monte de perguntas. Foi horrível. E me senti diferente. O câncer marcou um tempo de minha vida. Nunca vou esquecer. Mas agora estou melhor.... Quero ser modelo. (Andressa, 12 anos, teve leucemia linfóide aguda).

Fui uma criança brava e não entendia por que precisava me tratar, ir ao hospital toda hora. Até hoje não gosto de tirar sangue com aquela agulha fininha. Prefiro a mais grossa. A outra me lembra o hospital e as crianças que estavam em situação pior que a minha. A parte boa daquele período era a salinha de recreação. Pintávamos muitos desenhos. Era o momento em que podíamos brincar de ser crianças. Acho que a experiência do câncer me marcou para sempre. Cresci mais sensível aos problemas dos outros. Sou generosa. Gosto de ouvir, ajudar, repartir minhas coisas. (Ellen, 20 anos, aos 3 anos teve leucemia)

Surpreendentemente, não tive qualquer seqüela. Estou há onze anos fora de tratamento. Levo uma vida normal, sem restrições. Estudei Biologia mas trabalho na área jurídica.... Tive uma segunda chance. Minha doença não limitou minha vida. Sempre tive a plena consciência de que poderia morrer porque vi muitas crianças que conviviam ao meu lado no hospital morrerem. O câncer na infância me fez amadurecer mais cedo. (Hilana, 24 anos,

leucemia aos 7 anos de idade. A radioterapia poderia causar problemas neurológicos.)

Depois do tratamento permaneci com uma seqüela no pé direito. Perdi o movimento do pé para cima.... uso uma órtese corretora de marcha que me auxilia a andar sem mancar.... Hoje faço mestrado em História Cultural.... Moro numa república.... Faço natação, fisioterapia, estudo inglês, namoro. Dou aulas de teclado.... levo uma vida normal -- e bem agitada. (Mariana, 23 anos, diagnóstico Sarcoma de Ewing no osso da bacia aos 10 anos).

Os efeitos físicos tardios do tratamento são exemplificados em outra reportagem que alerta sobre os problemas cardíacos que a quimioterapia e radioterapia podem acarretar (Collucci, 2008). Estudos, como o relatado nessa reportagem, são importantes para que haja prevenção e intervenção precoce. Assim, é possível escolher os tratamentos com mais critério e direcionar melhor a atenção à saúde dos pacientes durante e após a terapia oncológica. Nesse campo de pesquisa, os profissionais, a partir das evidências clínicas, pretendem relacionar os tipos de tratamentos recebidos com as seqüelas encontradas (Lopes, Camargo & Bianchi, 2000).

A exemplo dessas pesquisas, há o Grupo de Estudos Pediátricos sobre Efeitos Tardios da Terapia Oncológica – GEPETTO –, pioneiro no Brasil, criado em 1999 por Dr. Luiz Fernando Lopes. Esse grupo, atualmente, acompanha pacientes tratados de câncer infantil do ponto de vista da clínica médica e do apoio psicossocial (Leonetti, 2010). O objetivo inicial para formação deste grupo foi conhecer o paciente curado em todos os seus aspectos para poder estabelecer algumas seqüelas ainda desconhecidas. Por isso, recrutaram todos os pacientes que estavam, há pelo menos dez anos, fora de terapia oncológica. Atualmente, consideram-se como objetivos: “aperfeiçoar a avaliação dos pacientes fora de tratamento oncológico para um diagnóstico precoce dos efeitos tardios e oferecer um tratamento adequado a essa população” (Rigon Júnior, 2002, p. 80). A partir daí, reduziu-se o tempo após o término da terapia oncológica: de dez para dois anos.

O GEPETTO criou um sistema próprio de armazenamento de dados, integrando informações e dúvidas formuladas por diversos especialistas que compõem o grupo. Com isso, é possível a realização de estudos clínico-laboratoriais em diferentes áreas com pacientes tratados de câncer na infância. Há nove pesquisas que resultaram em trabalhos de pós-graduação com temas variados. Nessas pesquisas, é possível perceber que órgãos e sistemas, aspectos físicos,

mentais, comportamentais e sociais são avaliados com métodos e técnicas padronizados e os resultados são analisados relacionando o diagnóstico, as drogas envolvidas, o campo da radioterapia, o tipo de cirurgia realizada, a idade no diagnóstico, a ocorrência de recidiva e o seu período e o tempo de observação decorrido desde o término do tratamento até a avaliação dos efeitos tardios. Com essa abordagem, objetiva-se conhecer os efeitos do tratamento oncológico, aperfeiçoar a assistência em oncologia, diminuir as sequelas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes tratados de câncer pediátricos.

De modo equivalente a essas pesquisas, há avaliações sobre as sequelas neurocognitivas encontradas em pacientes tratados para tumores de sistema nervoso central. Para essas avaliações, são utilizadas variadas baterias de testes neuropsicológicos que são aplicadas e, posteriormente, repetidas em diferentes momentos do tratamento oncológico e depois de seu término. Os tipos de testes e os intervalos entre as aplicações e re-aplicações são determinados anteriormente por profissionais capacitados a realizar este tipo de avaliação e com conhecimento acerca do paciente oncológico.

O uso da avaliação neuropsicológica tem permitido que pacientes com problemas neuropsicológicos possam ser avaliados de forma objetiva, permitindo desta forma que se obtenha um diagnóstico preciso, ao mesmo tempo em que torna possível a verificação do progresso dos problemas apresentados. (Osório et al., 2003, p. 388).

Para tanto, é necessário o uso de diferentes testes para a avaliação das diversas funções, acrescido de observações comportamentais e de relatos dos pais e dos demais profissionais que acompanham a criança. O cuidado neste tipo de diagnóstico deve-se principalmente na relação estabelecida entre os sintomas apresentados nos testes e as possíveis lesões cerebrais, pois sabe-se

que lesões em alguns locais específicos (área de Broca e de Wernicke, córtex auditivo, lobo occipital, entre outros) produzem seqüelas bem definidas e com sintomas semelhantes entre diversos pacientes. Há evidências de que tanto lesões localizadas em outras áreas não tão bem definidas (como algumas lesões difusas nos lobos temporal, frontal e parietal), como lesões chamadas de não localizadas (como as que podem ocorrer em acidentes em que houve desaceleração brusca), levam à uma enorme variação nos sintomas e nos déficits de acordo com cada caso. (Osório et al., 2003, p. 387).

Alguns *déficits* neuropsicológicos encontrados em pacientes tratados para câncer em região cerebral são exemplificados por esses autores. Eles apontam a compreensão da linguagem, a organização perceptual, a atenção, a memória (inclusive imediata) como os principais *déficits* e alertam que a radioterapia, a quimioterapia intratecal e a interação dos dois tratamentos estariam entre os fatores de risco para aumentar as chances de sequelas neurocognitivas. A quimioterapia intratecal ocorre quando o medicamento é aplicado diretamente no líquido cefalorraquidiano pelo canal espinhal

Apesar da literatura ilustrada acima, pode-se dizer que os pacientes que sobreviveram aos tumores de sistema nervoso central apresentam menor frequência em estudos. Essa observação também é feita por Rigon Júnior (2002) a partir do levantamento feito na seleção dos participantes de sua pesquisa. O pesquisador pensa que esse fator se deve à restrição do exame de tomografia computadorizada, nas décadas de 70 e 80, necessária para o diagnóstico dessa neoplasia. Acrescenta-se a isso, a taxa de cura ser considerada baixa quando comparada a outros tumores relevantes. Porém, considera-se que os incrementos do diagnóstico e dos tratamentos estão alterando os índices para um maior tempo de sobrevida.

Relacionada às dificuldades em se fazer o diagnóstico e o tratamento eficaz para os tumores de sistema nervoso central em crianças, muitos oncologistas pediátricos consideram este tipo de neoplasia “a mais desafiante de todas”. Para além do diagnóstico e tratamento, os tumores cerebrais intrigam os especialistas, sobretudo pelas discussões relacionadas à plasticidade após lesão cerebral. Garcia-Cairasco (2003) levanta diversos argumentos de pesquisadores que apontam para a possibilidade e a impossibilidade da plasticidade e da regeneração cerebral condicionadas a fatores orgânicos. O autor defende que é possível criar estratégias para que esses processos ocorram, levando em consideração a particularidade de cada caso e do tipo de lesão.

Analisando a literatura, considera-se que os prejuízos que afetam o corpo aparente parecem que têm menor destaque nas pesquisas que investigam as seqüelas de pacientes tratados no sistema nervoso central, talvez porque os aspectos sejam considerados menos limitantes para a promoção da qualidade de vida quando comparados a danos cerebrais irreversíveis que prejudicam o bom desenvolvimento e, conseqüentemente, a aprendizagem da criança. Esses tipos de

sequelas ligados à inteligência condicionam uma vida de maior ou menor produtividade.

Embora haja uma preocupação com os relacionamentos sociais que podem favorecer a independência e a atividade do adulto jovem tratado de câncer infantil, há poucos trabalhos que levam em consideração o que Freud denominou de realidade psíquica. Os aspectos voltados para a vida social são comumente abordados com base em questionários ou outras técnicas diretivas, os quais descartam a singularidade do sujeito. Já a realidade psíquica é única e singular a cada sujeito. Ela é diferente da realidade externa, sendo “a realidade do inconsciente, do desejo e de suas fantasias, objeto por excelência da investigação psicanalítica” (Garcia-Roza, 1990).

Em relação ao objetivo do presente trabalho, a compreensão do sentido e do significado de fenômenos na área de oncologia pediátrica tem aparecido em algumas pesquisas qualitativas. Abaixo, são descritas cinco estudos encontrados com o intuito de ilustrar o que é investigado sobre o tema criança com câncer.

Com o objetivo de aprofundar o significado e sentido que um grupo de três meninos e três meninas dá a sua realidade e a situação de saúde dentro do contexto de sua história de vida, Lafaurie et al (2007) utilizaram uma estratégia lúdica criativa, a partir de cinco sessões, em que as crianças eram estimuladas a construir sua história de vida. Os participantes tinham entre sete e quinze anos e todos faziam tratamento para Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) em um centro de tratamento em Bogotá/Colômbia. O socioconstrucionismo é a teoria adotada para analisar os resultados, que são categorizados a partir de elementos anteriormente propostos por Pearce (2002, citado por Lafaurie et al, 2007). Essas categorias também pré-estabelecem os temas trabalhados nas cinco sessões. As conclusões do estudo apontam como inesperada a grande capacidade que o grupo participante mostrou para enfrentar as adversidades a partir da capacidade intelectual (ativa e reflexiva), o apoio recebido pela família e pela equipe de saúde e a espiritualidade. As crianças detalham as adversidades recorrentes de sua doença e a resiliência explica a interpretação que as autoras fazem sobre a maneira favorável que elas enfrentam o sofrimento.

“O significado do abandono escolar para a criança com câncer” é tema do estudo de Gonçalves e Valle (1999), que delimitam como objetivo principal compreender como a própria criança vivencia o seu afastamento da escola devido

ao tratamento. Para isso, entrevistaram onze crianças de nove a quinze anos, cujos depoimentos foram gravados e analisados segundo o referencial de autores da fenomenologia, que orientam a construção de categorias a partir de temas comuns apreendidos das falas. Assim, os resultados do estudo permitem as autoras afirmar que significados atribuídos ao afastamento escolar ultrapassam o prejuízo meramente educacional. A criança sente-se isolada do grupo, ao qual pertencia, e improdutiva, em relação aos seus colegas. As pesquisadoras consideram um desafio conciliar o tratamento do câncer com a vida escolar da criança, porém aconselham que o hospital e a escola criem ações que favoreçam a criança doente continuar estudando. Assim, as famílias e as crianças se sentirão estimuladas a priorizar esse aspecto também.

Os conselhos apresentados na pesquisa estão de acordo com as orientações divulgadas, em 1995, pela Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP). São orientações a serem seguidas pelos profissionais para evitar a interrupção no processo educativo da criança em situação hospitalar e promover a reinserção escolar, quando o tratamento permite e os pais autorizam (Maser et al., 1995).

Valle e Françoso (1992) ouviram 21 crianças (de 4 a 15 anos) portadoras de diferentes tipos de câncer infantil com o objetivo de captar o significado que elas atribuem à quimioterapia. Para isso, foi feita uma pergunta ("O que é quimioterapia para você?) e as falas de cada criança foram anotadas imediatamente após o encontro. Essas anotações foram analisadas buscando unidades de significados que, agrupadas, permitem às autoras ter uma visão de como a criança define a quimioterapia. Para as pesquisadoras, as crianças são capazes de revelar os significados que atribuem a sua experiência, embora seja difícil falar sobre os aspectos dolorosos. Logo, é possível perceber que a quimioterapia se reveste de significados ambivalentes: representa a possibilidade de cura, mas tem um caráter destrutivo e agressivo. As autoras asseveram que a ênfase dada ao caráter curativo da quimioterapia provenha do discurso dos adultos que cercam a criança. As pesquisadoras consideram que a criança precisa ser preparada para o tratamento quimioterápico com informações que demonstram os aspectos invasivos e agressivos e o potencial curativo da medicação. Além de lhe dar para formular as dúvidas e manifestar o descontentamento.

O foco de interesse das duas pesquisas que se seguem é a família da criança doente. Monteiro, Veloso, Sousa e Morais (2008) estudam as vivências dos

familiares frente ao adoecimento e tratamento de crianças/adolescentes com LLA. Com uma abordagem fenomenológica, as pesquisadoras entrevistaram onze familiares de crianças/adolescentes hospitalizados, que se encontravam na faixa etária de dois a quatorze anos. A coleta de dados foi encerrada quando houve saturação das informações considerada a partir da sua repetitividade. Após a coleta do material, as pesquisadoras analisam os resultados a partir da identificação de unidades significativas que são agrupados para chegar à estrutura e essência do fenômeno. Elas concluem que o adoecimento da criança leva os familiares a se defrontarem com um mundo novo que acarreta sentimentos de medo, tristeza, desespero, preocupação, impotência e incertezas, agravados, muitas vezes, pela falta de informação e apoio psicossocial. Porém, os familiares encontram sustento para enfrentar as dificuldades, na própria relação com a criança e com outros familiares que se encontram na mesma situação, além de recorrerem a fé como auxílio.

Em relação à experiência de sobreviver ao câncer, Ortiz e Lima (2007) investigaram treze familiares de dez crianças e adolescentes que tiveram câncer e tinham concluído o tratamento. Buscou-se compreender os significados que esses familiares atribuem à experiência da sobrevivência ao câncer. O principal recurso para a coleta de dados foi a entrevista semi dirigida, que foi gravada, além disso, as autoras utilizaram-se da observação e levantamento em prontuário. A memória do que foi vivido ainda marca esses familiares e, sobreviver ao câncer também resulta em uma série de transformações que implicam nos familiares re-encontrar sua identidade. A experiência do término do tratamento está relacionada ao modo como os familiares enfrentaram a doença e o tratamento e se adaptaram às rotinas e planejamento de futuro. As pesquisadoras consideram que o cuidado à criança e ao adolescente, que sobrevivem ao câncer, e aos familiares exige a formação de uma equipe multiprofissional especializada.

Também, essas autoras apontam outras intervenções úteis: grupos de pais para orientação e troca de experiência, realização de parcerias com empresas e comunidade para a capacitação e inserção do jovem, que sobreviveu à doença, no mercado de trabalho, envolvimento do setor primário de atendimento à saúde, conhecimento da realidade de cada família. Algumas dessas intervenções também foram orientadas pelo Comitê Psicossocial da SIOP, em 1996 (Maser et al., 1996, p. 30).

Esses trabalhos relatados acima estão no âmbito da psicologia, que enfatiza o indivíduo como um ser consciente de seu estado e de seus atos e, por isso é competente para buscar soluções para seus conflitos, com o apoio ou sugestão de seu terapeuta (Castro & Fernandes, 2005). A ajuda da psicoterapia busca o bem estar do paciente para aquele campo de que ele se queixa, para tanto, considera a vontade do indivíduo para tratar do assunto. Portanto, o paciente sabe sobre seu sofrimento e sua vontade, precisando de que alguém o ajude administrar.

No entanto, a psicanálise, teoria base deste trabalho, apresenta particularidades que a colocam em outro campo do saber. A noção do inconsciente, como uma instância ou sistema psíquico constituído por conteúdos recalcados, mas que se manifestam no sujeito, singulariza essa teoria e exige uma delimitação. Trabalhar com o inconsciente é operar por meio da linguagem e de seus modos de expressão e de funcionamento.

O psicanalista tem uma atitude diferenciada diante do sintoma apresentado pelo paciente, precavendo-se contra o *furor sanandi* de exigir a qualquer custo a suspensão do sintoma. Pois lá onde há o sintoma, está o sujeito. Não atacar o sintoma, mas abordá-lo como uma manifestação subjetiva, significa acolhê-lo para que possa ser desdobrado e decifrado. (Quinet, 2003, p. 19)

O inconsciente está em constante manifestação, sendo os sintomas neuróticos, os sonhos, os equívocos da fala, os esquecimentos, os aparecimentos repentinos de idéias ou imagens, os posicionamentos diante os conflitos, exemplos do seu modo de expressão. Essas manifestações causam embaraço no sujeito, pois fogem do campo das suas certezas. Na clínica, o psicanalista tem um único propósito, que o paciente fale para que ele possa intervir no sentido de promover a implicação do sujeito no seu sofrimento e assim descobrir o seu desejo.

Além do inconsciente, a teoria freudiana mudou a idéia existente sobre a infância. A concepção de criança promovida por Freud mostra uma etapa da vida em que ocorrem todos os sentimentos, desejos e conflitos presentes em qualquer outra fase (Prizskulnik, 2009a). Para a psicanálise, a criança não é um ser inocente e nem diminutivo de um adulto, ela pode pensar e falar sobre suas questões. Por valorizar essa compreensão, este trabalho privilegia a própria fala das crianças sobre a doença que as atingiu.

A maioria das crianças tratadas para tumor cerebral apresenta sequelas afetivas ensejadas pelo diagnóstico, pelo tratamento oncológico invasivo e pelas

sequelas físicas. Esses dois tipos de sequelas, com o tempo, podem fazer parte de suas vidas e influenciam na imagem que os outros têm da criança e na imagem que ela própria tem de si mesma. Brun (1996) dedica grande parte de seu estudo à criança curada de câncer, pois percebe que “o término do tratamento abre espaço para o ressurgimento inesperado de representações infantis recalcadas, as quais estavam encobertas pela doença” (Epelman & Epelman, 1996, p. XXII) e se “a cura psíquica” não for alcançada, a criança continuará sendo vista como doente e “a história do câncer uma referência obrigatória, um modelo insuperável” (p. XXIV).

Psicanalistas, como Françoise Dolto e Maud Mannoni, inspirados nas elaborações teóricas de Freud e Lacan, também fornecem suporte para se refletir sobre a atuação da psicanálise com crianças com câncer. Ambas têm trabalhos clínicos voltados para a infância, utilizando deles para suas formações.

As crianças que sobrevivem à doença desafiam a equipe especializada no tratamento do câncer, pois apresentam demandas que antes não faziam parte das preocupações médicas, pois a aspiração era a cura. Assim, o trabalho com esses pacientes curados exige, antes de tudo, uma investigação e um diálogo com as diferentes áreas de conhecimento.

Então, além da pesquisa bibliográfica, considera-se relevante que este trabalho também conte com uma pesquisa de campo. Nesta foram entrevistados onze pacientes na faixa etária de oito a doze anos e que estavam fora de tratamento oncológico há pelo menos seis meses. Todos com diagnóstico e tratamento oncológico para tumor de sistema nervoso central e que apresentavam sequelas aparentes. Essa pesquisa de campo foi realizada no Ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital Santa Marcelina / São Paulo. As entrevistas foram conduzidas por três perguntas disparadoras, adicionadas por outras questões não programadas, mas dedicadas a ajudar as crianças aprofundar o discurso, indo além do que disseram primeiramente. A abordagem com os pacientes entrevistados foi apoiada na clínica psicanalítica com crianças. No apêndice A deste trabalho há a explicação dos procedimentos realizados na pesquisa de campo.

A escolha pelo termo sequelas para atribuir ao critério de elegibilidade do grupo investigado, deve-se ao conceito de “efeitos tardios” mais utilizado na literatura médica. “Os efeitos tardios do tratamento podem ser insidiosos, e ocorrem fora da faixa etária pediátrica, contribuindo para prematuras morbidade e mortalidade” (Mulrooney et al, 2008, citado por Silva, 2009, p. 01). Neste trabalho,

por não abranger o caráter insidioso, delimitam-se as sequelas em “defeitos” estéticos e funcionais aparentes e também por desconsiderar um tempo longo após o término do tratamento, evita-se a palavra “efeitos tardios” para descrever o aspecto levado em conta no público estudado.

A bibliografia médica ilustrada, neste trabalho, apresenta uma preocupação com o período compreendido entre o término do tratamento e a avaliação do paciente. Esse critério é válido no campo da saúde, pois necessita de rigidez nas avaliações para que os resultados sejam estruturados a favorecer a delimitação dos efeitos do tratamento. Ter a interlocução e o conhecimento com esse saber enriquece o trabalho do psicanalista e favorece a assistência à criança e seus familiares.

A avaliação realizada pela psicanálise não segue os critérios da clínica médica, mas aos parâmetros da criança:

Para o psicanalista, o que importa não são os sintomas aparentemente positivos ou negativos em si mesmos, não é a satisfação ou a angústia dos pais – que, aliás, pode ser inteiramente sadia e justificada – diante da criança pela qual são responsáveis, mas o que significa para aquele que vive, exprimindo tal ou qual comportamento, o sentido fundamental da sua dinâmica assim presentificada e as possibilidades de futuro que, para esse sujeito, o presente prepara, preserva ou compromete. (Dolto, 1981, p. 12)

“A doença, mesmo que ela possa ser considerada universal, se manifesta de forma singular em cada paciente” (Prizskulnik, 2008). A partir das acepções aqui retratadas, considera-se que o tempo é favorável para aumentar as variações de experiências e para ocorrer algum tipo de elaboração, mas não se pode ignorar a importância das primeiras vivências e estudar a influência de um trabalho psicanalítico nas possíveis elaborações.

Para finalizar esta introdução, resume-se que, nesta parte, buscou-se apresentar alguns dados da literatura que tratam da criança com câncer, anunciar o campo da psicanálise como teoria base deste trabalho e estabelecer a pesquisa de campo realizada, pela qual fundamenta as escolhas dos temas a serem refletidos. Após, o que se seguirá é a organização do raciocínio desenvolvido a partir do estudo da temática, destacando as principais leituras que contribuem para a área. Espera-se ser fiel à literatura contemplada.

O desenvolvimento do capítulo um investe nos autores provenientes da oncologia, oncologia pediátrica e epidemiologia, os quais tratam do câncer infantil. Complementam este estudo, programas e intervenções nessas áreas, além de um breve panorama sobre os tratamentos realizados nas referidas áreas. Na divisão desse capítulo é detalhado o tumor de sistema nervoso central privilegiando os aspectos de interesse deste estudo. Considera-se importante esse detalhamento, pois este trabalho procura a interlocução entre medicina e psicanálise.

No segundo capítulo, considera-se relevante apresentar e indicar a diferença entre as abordagens psicológica e psicanalítica nesse meio de atuação de qual trata o trabalho. Para tanto, é utilizado, sobretudo, artigos e estudos realizados na área. Em relação à psicanálise, é possibilitado especificar mais sobre atuação clínica desta teoria, apresentando alguns elementos, sob a ótica Freud-lacanianiana, que a particulariza.

No capítulo três, alguns elementos teóricos, formulados por Freud e interpretados pelos seguidores da psicanálise, são definidos e ilustrados com as falas adquiridas nas entrevistas realizadas. A escolha desses conceitos deve-se aos temas identificados nas falas dos entrevistados. Separa-se em seis grupos, são eles, relação entre pais e filho curado, angústia, traduzir em palavras as perdas: do diagnóstico às sequelas, deparar-se com os limites, tarefa de se constituir e a criança curada de câncer. Com a escolha desses grupos, é possível dissertar sobre os conceitos de angústia, luto, castração e imagem inconsciente do corpo.

Cabe ressaltar que não se discute uma abordagem completa da dinâmica da criança nem são esgotados todos os temas que as entrevistas podem advir. Trata-se de um viés de leitura, privilegiando alguns aspectos que têm articulação com o que foi pesquisado na literatura psicanalítica.

Os pacientes participantes da pesquisa foram identificados por nomes fictícios e pelas idades reais em números, desta forma, preserva-se a identidade deles e promove um texto mais harmonioso. Na apresentação do conteúdo das entrevistas, os elementos inseridos entre colchetes representam contextos da entrevista que não foram expressos por palavras ou podem também completar a frase devido à ausência da palavra correspondente na fala. Para indicar supressões de parte do diálogo foram utilizadas, dentro dos colchetes, reticências. Quando necessário separar, as falas provenientes dos pacientes são identificadas com *P* e as da entrevistadora com *E*.

Nas Considerações finais são delineadas as especificidades da atuação do psicanalista dentro das equipes multidisciplinares para pacientes fora de tratamento para o câncer pediátrico. Aponta-se as contribuições dessa especialidade para os pacientes, os familiares e a equipe.

1. Câncer infanto-juvenil

Eu nunca vou esquecer a sua gentileza - escrevia uma jovem de vinte e quatro anos ao médico, doze anos depois de ter sido tratada com sucesso de um reticulosarcoma de Ewing da asa ilíaca -, penso no senhor sorrindo para essas crianças que lhe entregam a vida para que a proteja. (Brun, 1996, p. 123).

1.1. Perspectiva Oncológica

O câncer infanto-juvenil é um termo genérico para descrever diferentes malignidades que causam efeitos destrutivos no organismo devido a seu caráter invasivo e metastático, apresentando especificidades diferentes do câncer adulto e por isso deve ser estudado separadamente. Há diferenças nos locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos. O Instituto Nacional do Câncer - INCA (2008a) destaca nessas diferenças o menor período de latência, crescimento mais rápido e mais invasivo, porém responde melhor à quimioterapia. Quanto à histologia, a maioria dos tumores pediátricos assemelha-se a tecidos fetais nos diferentes estágios de desenvolvimento, sendo considerado embrionário e com grande diversidade morfológica. Por esse motivo, ainda não está totalmente estabelecida a associação entre câncer pediátrico e fatores de risco.

A oncologia pediátrica trata como câncer infanto-juvenil os pacientes abaixo dos dezenove anos (INCA 2008a). Há controvérsias quanto à separação entre câncer na criança e no adolescente, pois a maioria dos trabalhos considera como adolescência a faixa etária de quinze a dezenove anos, porém a Organização Mundial de Saúde (OMS) engloba o período dos dez aos dezenove anos. Durante algum tempo, a população adolescente ficou abandonada, sem saber quem deveria cuidá-la, mas, como os tipos histológicos dos cânceres que a acomete se assemelha mais aos tipos que ocorrem na criança do que os que ocorrem no adulto, a oncologia pediátrica também focaliza esta faixa etária. Mesmo assim, percebe-se uma desvantagem para esse público quanto ao desenvolvimento de estudos e de tratamento.

Desde 2003, o câncer é considerado um problema de saúde pública, sendo necessária a formulação de ações, programas e planos orientados para a prevenção, o controle e a detecção precoce (Ministério da Saúde do Brasil, 2009a). Assim, descrever a incidência, a prevalência, a mortalidade e a taxa de sobrevivência dos diversos tipos de câncer tornam-se imprescindíveis para o planejamento dos sistemas de cuidados em saúde e em oncologia no Brasil.

Camargo et al. (2010) realizaram um estudo pioneiro no qual fazem uma análise descritiva dos dados de câncer infantil em 14 Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros, cobrindo 15% da população do país de criança e adolescente. Apesar de existirem vinte RCBP consolidados no país, seis deles foram desconsiderados ou por não utilizarem os critérios padronizados reconhecidos pela Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC – International Agency for Research on Cancer) ou por apresentarem os dados contabilizados em períodos inferiores a três anos. Os autores afirmam dificuldades para documentar os casos de câncer no Brasil, embora o INCA promova, desde 1980, o estabelecimento de registros de câncer em diferentes cidades do país.

Os resultados do estudo, referido em parágrafo anterior, apontam que a incidência média de câncer infantil é de 154,3 casos por um milhão de habitantes com idade inferior a vinte anos. O grupo de crianças entre um e quatro anos teve a mais alta taxa na maioria dos RCBPs pesquisados. As crianças menores que um ano apresentaram índices elevados em Campinas/SP (223,5/1.000.000) e os adolescentes, de 15 a 19 anos, apresentaram a maior taxa em São Paulo (264/1.000.000). As taxas de incidência ajustadas por idade (AAIR – *age-adjusted incidence rates*) foram estimadas pelo método direto, utilizando a proporção da população mundial para os grupos de idade inferiores a vinte anos. Os grupos foram: menores de um ano; entre um e quatro anos; de cinco a nove anos; entre dez e quatorze anos e entre quinze e dezenove anos de idade.

Em relação ao diagnóstico, observou-se que há um predomínio das leucemias como tumor mais freqüente (taxas variando de 18-41%), seguido dos linfomas, entre 13% a 24%. Os tumores de sistema nervoso central (SNC) ocuparam a terceira posição na maioria dos Registros, exceto em Porto Alegre, Campinas e Aracaju onde houve maior incidência que os linfomas. Seu percentual variou de 7% a 17% de todas as neoplasias malignas pediátricas, mas é considerado o mais freqüente tumor sólido nessa faixa etária. A incidência desse tumor foi notória em Porto Alegre

e Goiânia (média de 32 por 1.000.000). São Paulo destacou-se pela alta taxa de tumores ósseos.

Os dados brasileiros seguem o padrão dos dados registrados em países em desenvolvimento, pois, nos países desenvolvidos, os tumores cerebrais aparecem em segundo lugar de incidência, seguidos pelos linfomas. Estes dados nacionais podem se alterar nos próximos levantamentos devido ao aumento no acesso aos exames por imagem e à crescente preocupação do governo brasileiro em estabelecer políticas para o diagnóstico e a documentação dos casos de neoplasias, incrementando o conhecimento de cânceres menos divulgados. Gurney (1999), citado por INCA (2008a), constata que a incidência dos tumores de SNC está aumentando progressivamente e, apesar dos avanços obtidos, a “mortalidade causada por tumores do SNC ainda consiste na mais alta taxa em crianças portadoras de neoplasia” (Bleyer, 1999, citado por INCA, 2008a, p. 29).

O Ministério da Saúde do Brasil (2009b) afirma que o câncer infanto-juvenil representa cerca de 2,5% de todas as neoplasias apresentadas na população brasileira, sendo considerado raro quando comparado com os tumores em adulto. Mesmo assim, ressalta que no Brasil, no período entre 2001 e 2005, a mortalidade por câncer em crianças e adolescentes com idade entre um e dezoito anos correspondeu à quarta e à quinta causa de óbitos para o sexo masculino e feminino, respectivamente, colocando-se, assim, como a primeira causa de morte por doença na faixa etária a partir dos cinco anos de idade.

Por esse motivo, vários empenhos têm sido empregados para o acesso e o adequado tratamento do câncer, que começa com o diagnóstico correto e o posterior encaminhamento para centros especializados, onde há uma equipe multidisciplinar encarregada no tratamento da doença (INCA, n.d.a). Porém, o que se constata é que muitas crianças ainda são encaminhadas com a doença em estágio avançado. O atraso no diagnóstico é multifatorial, sendo apontados, por exemplo, a desinformação dos pais, o medo do diagnóstico de câncer, o erro dos profissionais de saúde e as características de determinados tipos de tumor.

Sabe-se que o diagnóstico tardio acarreta a diminuição da possibilidade de cura da doença, maior agressividade dos tratamentos e menor qualidade de vida dos pacientes durante e após o tratamento. O INCA (2008a) considera que o diagnóstico do câncer infantil é um processo complexo, com muitas variáveis que parecem influenciá-lo. Por conseguinte, é necessário entender a relação entre os

fatores para o desenvolvimento de estratégias de saúde pública para a detecção precoce da doença. Nesta direção, destacam-se as seguintes iniciativas:

1. O programa *Unidos pela Cura*, no Rio de Janeiro, tem o objetivo de capacitar pediatras da rede pública para o reconhecimento e o diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil, além de definir um fluxo claro de encaminhamento para que a confirmação e o tratamento seja iniciado de imediato (INCA 2008b). A metodologia da capacitação é através da construção ativa de conhecimento pelo próprio pediatra, tendo um tutor que organiza o debate e o estudo em torno de casos que apresentam os sinais e sintomas da doença. Esses tutores são formados pelo INCA.

2. O programa *Diagnóstico Precoce*, desenvolvido pelo Instituto Ronald McDonald (IRM), o INCA e a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), objetiva a capacitação dos profissionais, que atuam na rede de atenção básica e nas equipes de saúde da família, para identificar os sinais do câncer infantil e realizar o encaminhamento adequado do caso (Ministério da Saúde do Brasil, 2009a). Diferentemente do outro programa, este está distribuído em, pelo menos, oito cidades brasileiras e o material didático inclui livro, cartilha e pôster. O livro é publicado na INTERNET, de acesso livre, trazendo informações para a população geral sobre o câncer infantil e sua abordagem multiprofissional.

Em relação ao medo do diagnóstico que existe hoje, Holland (2002) afirma que, na história do câncer, as barreiras sociais e os estigmas dificultaram e, por vários anos, impossibilitaram a revelação do diagnóstico. Até o século XIX, não se conhecia a causa nem a cura da doença, por isso era considerado cruel e inumano revelar o diagnóstico ao paciente, já que não havia nenhuma esperança. Pouco antes do início do século XX, com a melhoria das técnicas cirúrgicas e o desenvolvimento da anestesia, foi possível intervir em tumores iniciais e sem metástase. Em 1913, formou-se a *American Cancer Society*, dando início aos programas educacionais com o objetivo de educar e encorajar a população a procurar médicos em caso de sintomas suspeitos de câncer.

No Brasil, em 1946, foi lançada, em São Paulo, a primeira Campanha Contra o Câncer. Formulada pela Rede Feminina de Combate ao Câncer, cartazes foram colados nos muros da cidade alertando para os sintomas da doença e para a possibilidade de cura, se o diagnóstico fosse precoce (Hospital A. C. Camargo, n.d.a). Em âmbito nacional, em 1967 cria-se a Campanha Nacional de Combate ao Câncer, com o intuito de agilizar, financeira e administrativamente, o controle do

câncer no Brasil (INCA, n.d.b). O Anuário Estatístico do Brasil de 1939 apontava o câncer como a terceira doença que mais matava no país (Hospital A. C. Camargo, n.d.a).

Até 1925, o tratamento do câncer era basicamente a cirurgia e a radiação, esta última usada como paliativo para alguns casos que tivessem fracasso cirúrgico (Holland, 2002). Em 1948, Farber informou a primeira remissão temporária de leucemia infantil, adicionando a quimioterapia como a terceira modalidade de tratamento. Começou, assim, uma busca ativa por novas drogas quimioterápicas e a combinação delas com efetivas técnicas cirúrgicas e radioterapia alterou o prognóstico dos tumores da criança e do adulto jovem, sobretudo a leucemia linfóide aguda (LLA), o câncer testicular e o linfoma de *Hodgkin*. A partir de 1960, houve uma redução no pessimismo e um crescimento de novos interesses em pesquisas sobre o tratamento do câncer. Com este avanço científico no diagnóstico e no tratamento do câncer infantil e suporte clínico apropriado, houve um aumento considerável das taxas de sobrevida fazendo do câncer uma doença crônica.

Segundo o INCA (2008a), na maioria dos países europeus, a oncologia pediátrica foi organizada durante a década de 70, mas em outros países isso deve ter ocorrido depois da década de 80 ou até 90. No Brasil, o INCA inicia o cuidado à criança e ao adolescente com câncer em 1957, após vinte anos de sua criação. Já o Hospital A. C. Camargo, cria, em 1964, o Departamento de Oncologia Pediátrica, que é considerado o primeiro serviço especializado no tratamento de câncer infantil do país (Hospital A. C. Camargo, n.d.b). Esse hospital apresenta destaque no combate ao câncer, pois desde a sua idealização, em 1934, tem como objetivo a investigação científica (Hospital A. C. Camargo, n.d.a).

A SOBOPE foi fundada em 1981, com a finalidade principal de “reunir todos os interessados em fomentar o progresso, o aperfeiçoamento e a difusão da cancerologia infantil” (INCA, 2008a, p. 194). O Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer, criado em 2008, busca fortalecer a integração entre diferentes instâncias governamentais, entidades científicas e médicas. Com essas iniciativas, torna-se possível registrar as crianças portadoras de neoplasias em protocolos clínicos e grupos cooperativos para tratamento, o que melhora a sobrevida dos pacientes.

Em sua origem, o INCA é denominado Centro de Cancerologia no Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal (então, Rio de Janeiro) que inicia o

processo de organização de ações voltadas para o tratamento do câncer (Ministério da Saúde, 2009a). Com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), observou-se o fortalecimento do INCA, em sua função de órgão formulador da política nacional de prevenção e controle do câncer, considerado um órgão do Ministério da Saúde.

A atual estrutura da atenção oncológica é regulamentada pela Política Nacional de Atenção Oncológica - Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005 - e organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as secretarias de saúde dos estados e municípios (Ministério da Saúde, 2009a). O objetivo dessa política é organizar uma linha de cuidados que perpassasse todos os níveis de atenção (básica, especializada de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos). No que se refere à atenção básica, as ações devem ser de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde, prevenção do câncer, diagnóstico precoce e apoio à terapêutica de tumores, aos cuidados paliativos e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados. A média complexidade se responsabiliza pela assistência diagnóstica e terapêutica especializada, incluindo também os cuidados paliativos. Esse tipo de assistência é garantido pelo processo de referência e contrarreferência dos pacientes e se fundamenta nos princípios e diretrizes da universalidade, equidade, regionalização, hierarquização e integralidade da atenção à saúde. Já a alta complexidade deve garantir o acesso dos doentes, com diagnóstico clínico ou com diagnóstico definitivo de câncer, aos serviços especializados que irão determinar a extensão da neoplasia (estadiamento), tratar, cuidar e assegurar qualidade de acordo com rotinas e condutas estabelecidas.

Esses centros de tratamento são classificados de Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou de Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). A delimitação dos papéis na rede de saúde e das qualidades técnicas das UNACOM, dos CACON e dos Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia é definida pela Portaria nº 741, do Ministério da Saúde (Portaria n. 741, 2005).

Especificando o tratamento oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), uma reportagem publicada na Revista Rede Câncer (INCA, 2009) informa que a forma de financiamento proposto pelo sistema público visa à atenção integral ao paciente, dando liberdade ao médico de avaliar e escolher as condutas mais

adequadas para cada caso, considerando as evidências científicas e os padrões da instituição onde atua. Inez Gadelha, coordenadora de Média e Alta Complexidade da Secretaria de Atenção à Saúde, do Ministério da Saúde, confirma, na matéria da Revista Rede Câncer (INCA, 2009), que os tratamentos de câncer pelo SUS estão na categoria da Atenção Especializada de Média e Alta Complexidade. A especialista considera que um dos maiores desafios hoje do tratamento oncológico é garantir a integralidade e integração assistencial.

Esta preocupação com a integração e uma abordagem multiprofissional na equipe de oncologia é crescente, sobretudo na área pediátrica, pois é onde mais se considera que após a cura física do câncer, “há muitos anos de vida pela frente” (Ferman, 2008, p. 24). Com o sucesso obtido nos tratamentos, torna-se imprescindível unir a erradicação da neoplasia com a manutenção da qualidade de vida. A atuação de equipes para dar suporte psicossocial, desde a fase do diagnóstico, ao paciente e à família passa a ser requisitada e vista como fundamental para a cura do câncer.

O comitê psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica foi fundado em 1991 e, desde então, realiza reuniões anuais com especialistas (médicos, enfermeiras, assistentes sociais, psicólogos e outros profissionais da saúde, além de pais e pacientes que tiveram sucesso no tratamento) com o objetivo de discutir assuntos referentes à assistência e à intervenção psicossocial (Epelman & Pedrosa, 2009). Em relação às crianças que sobrevivem à doença, o objetivo da assistência psicossocial “é promover saúde física, psicossocial, socioeconômica, produtividade e não apenas manter a ausência da doença ou sequela.” Para isso, é “preciso desenvolver programas preventivos de assistência que ofereçam atendimento a possíveis problemas clínicos e avaliações regulares” (Masera et al., 1996, p. 30). Os centros de tratamento são orientados a criar uma clínica especial para o atendimento dessas crianças, que além da assistência médica, aconselhamento psicológico, reabilitação física e inclusão social, devem também criar programas que incluam a população em geral.

Lopes, Camargo & Bianchi (2000) exemplificam a experiência norte-americana do grupo *Late Effects Study Group*, “no qual pediatras oncologistas e outros especialistas, através de estudos científicos, passaram a estudar as experiências encontradas com os pacientes curados e as relações encontradas entre os tipos de tratamentos propostos e as seqüelas descritas” (p. 277). Eles

estendem esse tipo de pesquisa para outros países, incluindo o Brasil. Entre as iniciativas, o Hospital do Câncer A. C. Camargo, em São Paulo criou, em janeiro de 1999, o grupo GEPETTO, já referido anteriormente neste trabalho, grupo especializado para pacientes com efeitos tardios relacionados ao tratamento oncológico pediátrico. Com a participação de uma equipe multidisciplinar, são realizados estudos clínico-laboratoriais com os pacientes tratados de câncer na infância com o objetivo de conhecer os efeitos tardios originados pela terapia e assistir esses pacientes. Devido à história relativamente duradoura do hospital, o GEPETTO tem pacientes tratados desde 1953.

1.2. Tumor de sistema nervoso central na criança

O Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2008a) adota os critérios da Classificação Internacional do Câncer Infantil (CICI), proposta pela Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC – International Agency for Research on Cancer), para descrever as características do câncer da criança e do adolescente. Segundo essa classificação, os denominados tumores de Sistema Nervoso Central (SNC) correspondem às neoplasias do “Grupo III: Tumores de Sistema Nervoso Central e miscelânea de neoplasias intracranianas e intra-espinhais”. Segundo N. S. Silva (comunicado em aula, 16 de março de 2009), o SNC se localiza na região interna da calota craniana e do canal raquidiano.

Como já referido em sessão anterior, no Brasil, estima-se que o grupo dos tumores do SNC representa a terceira neoplasia maligna pediátrica mais diagnosticada, sendo os tumores sólidos na infância mais frequentes (Ministério da Saúde do Brasil, 2009a). Apesar desse tipo de neoplasia ocorrer principalmente em crianças menores de 15 anos, é na primeira década de vida seu pico de incidência.

O quadro sintomatológico é rico e dependente da localização da doença, sendo os principais sinais: cefaléia, náuseas e vômitos, ataxia, alterações visuais e da fala, distúrbios de deglutição e endocrinológicos, convulsão, confusão mental e alterações de comportamento, como irritabilidade e letargia (Reis Filho, Gasparetto, Faoro, Araújo & Torres, 2000; Silva, D., Barreto, J. & Pianovski, M., 2007; Silva, N. &

Cappellano, A., 2008). A cefaléia, náuseas e vômitos estão, muitas vezes, associados ao quadro de hidrocefalia e hipertensão intracraniana, provocados pela obstrução da circulação liquórica. Esse sinal ocorre, sobretudo, nos tumores na fossa posterior, maioria da localização dos tumores cerebrais.

O tratamento dos tumores de SNC varia de acordo com a localização e histologia da neoplasia, sendo a ressecção cirúrgica do tumor o tratamento de melhor prognóstico, seguido da quimioterapia e radioterapia, na maioria das vezes, usadas como adjuvantes para o primeiro tipo de tratamento citado (Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick & Kun, 2004; Nathan et al., 2007; Silva, N. & Cappellano, A., 2008). Em alguns casos, antes da ressecção cirúrgica, é realizada uma intervenção cirúrgica, geralmente em caráter emergencial, em que se coloca uma válvula com o objetivo de desobstruir a circulação do líquido cefalorraquidiano. A escolha do tipo de válvula depende da situação clínica do paciente, podendo ser interna: derivação peritoneal (DVP) ou arterial (DVA), ou externa (DVE). Geralmente, as de localização internas são permanentes.

Conforme aludido anteriormente, essa diversidade de tratamento trouxe para os pacientes uma chance maior de sobrevida, porém este progresso não está isento de custo. Com o aumento do número de sobreviventes, puderam ser observadas as sequelas e os efeitos tardios do tratamento oncológico e assim, a preocupação dos profissionais de saúde tem sido não apenas tratar a doença, mas também promover qualidade de vida e bem-estar aos pacientes em tratamento e aos que já estão fora, vivendo em sociedade (Butler, R. & Copeland, D., 2002; Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick & Kun, 2004; Nathan et al., 2007). Assim, é ideal que se utilize protocolos de tratamento menos agressivos e que diversas especialidades trabalhem em conjunto, sobretudo, no tratamento desses tumores (Osório et al., 2003; INCA, 2008a).

Bloom (1969, citado por Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick & Kun, 2004) foi o primeiro médico a reconhecer que os tumores cerebrais e seu tratamento são uma ameaça à qualidade de vida das crianças tratadas. Ele comprovou que pacientes com Meduloblastoma - tumores malignos de cerebelo mais encontrados em crianças e adolescentes - tratados com radioterapia cranial e crânio espinhal mostraram um alto risco para a demência. Mostow et al. (1991, citado por Butler & Copeland, 2002) destacam que muitos dos pacientes tratados para tumores cerebrais chegam à vida

adulta desempregados, provavelmente por causa dos déficits cognitivos e de atenção.

Alguns autores destacam que, embora os efeitos da radioterapia na cognição sejam os mais comprovados, a neurocirurgia, a quimioterapia e as complicações no tratamento oncológico também acarretam seqüelas que provocam déficit na vida da criança (Mulhern, Merchant, Gajjar, Reddick & Kun, 2004; Ronning, Sundet, Due-Tonnessen & Lundar, 2005; Nathan et al., 2007). “As seqüelas cerebrais podem ser subdivididas em estruturais, neuroendócrinas (em 80% pós-radioterapia) e neurocognitivas” (Osório et al., 2003, p. 381).

Na tentativa de resumir as variadas seqüelas encontradas na literatura (Butler, R. & Copeland, D., 2002; Osório et al, 2003; Nathan et al, 2007), destaca-se os déficits e as alterações:

- intelectuais;
- nas áreas de memória (detalha-se a imediata visual e verbal e de retenção visual);
- nas áreas de atenção e concentração;
- nas aptidões motoras e na motricidade fina;
- na organização perceptual;
- de aprendizagem (aquisição de novos aprendizados);
- na compreensão verbal e gramatical;
- nas habilidades acadêmicas (por exemplo: dificuldades em leitura e ortografia);
- no processamento rápido;

As manifestações dessas sequelas neuropsicológicas podem ocorrer precocemente ou em longo prazo. Em média, tornam-se evidentes entre um e três anos após o tratamento oncológico.

Osório et al. (2003) afirmam que, para a ocorrência dos prejuízos neuropsicológicos, há alguns fatores de risco: a idade da criança e o nível de seu desenvolvimento antes do diagnóstico – quanto menor, o grau de sequela pode ser mais global e grave -, eventuais intercorrências cerebrais ou neurotóxicas durante o tratamento oncológico, a dose de radioterapia craniana e o volume do cérebro irradiado, a localização do tumor – em região supratentorial, que ocorrem acima da linha do cerebelo – e a quimioterapia intratecal – definida na introdução deste trabalho - principalmente o metotrexato. Os autores ressaltam que a combinação do

tratamento radioterápico com a quimioterapia intratecal apresenta maior toxicidade do que cada modalidade usada individualmente.

Dentre os elementos salientados, a radioterapia craniana, principalmente quando utilizada em crianças menores de cinco anos, é a principal causadora de problemas neuropsicológicos. Osório et al. (2003) exemplificam que as crianças, diagnosticadas com tumores cerebrais considerados de baixo grau tratadas sem radioterapia, apresentam resultados da avaliação neuropsicológica próximos da população geral que frequenta escolas normais. A irradiação craniana causa lesões, sendo a leucoencefalopatia a mais reportada na literatura. Essa patologia define-se como uma alteração estrutural na substância branca cerebral, e Rigon Júnior (2002) exemplifica suas manifestações: espasticidade, ataxia, tonturas, hemiplegia, além das alterações neuropsicológicas já conhecidas. Além da leucoencefalopatia, há calcificações e necroses, atrofia cortical, dilatação ventricular, isquemias vasculares e destruição neuronal.

Os prejuízos cerebrais podem repercutir também em alterações na linguagem (afasias – dificuldade na compreensão e/ou expressão da linguagem) e na fala (apraxias – incapacidade de programar, sequenciar e executar os movimentos articulatorios intencionais – e disartrofonias – fraqueza, lentidão ou incoordenação motora dos órgãos fonoarticulatorios presentes nos processos básicos da fala, como a respiração, fonação, articulação e prosódia). Essas perturbações fonoaudiológicas podem aparecer durante o tratamento, porém se considera que essas alterações perduram, associando-se aos processos neurocognitivos (Barros, Carrara-de-Angelis, Martins & Fúria, 2003).

Winograd, Sollero-de-Campos e Drummond (2008) acrescentam características à afasia posterior à lesão neurológica. Nesse caso, observa-se a perda do sentido da metáfora e da polissemia, a dificuldade de compreender os atos indiretos da linguagem ou o contexto da enunciação e a expressão de uma proposição e, ao mesmo tempo, o seu contrário, ou o antônimo do que se pretendia dizer. Assim, o paciente interpreta sua palavra e a dos outros sem complexidades nem ambiguidades.

Rigon Júnior (2002) faz um levantamento bibliográfico dos principais efeitos colaterais tardios encontrados em pessoas tratadas para câncer na infância, detalhando-os segundo o tipo de tratamento causador. Como expresso na introdução deste trabalho, os estudos que tratam de sequelas gerais ocasionadas

pelo tratamento oncológico para cânceres infantis, apresentam uma baixa quantificação de pacientes que tiveram diagnósticos para tumores cerebrais. Mesmo assim, é possível, a partir do levantamento desse pesquisador, apontar quais sequelas têm probabilidade de aparecer nesse público.

Sendo assim, das sequelas decorrentes do tratamento clínico, destacam-se: redução no crescimento da estatura do paciente, efeito ototóxicos agudos e tardios, epilepsia, alguns dos prejuízos neurocognitivos e motores mencionados acima e segunda neoplasia. Em relação à radioterapia de cabeça e pescoço, Rigon Júnior (2002) acrescenta aos aspectos já tratados, os prejuízos nos olhos e a perda de visão; retardo na menarca e disfunção gonadal. A ativação do eixo hipotálamo-hipófise-gônadas desencadeada pela radioterapia em crânio e espinhal pode explicar esse fenômeno. Essa idéia também é formulada por Rizzo (2008).

A avaliação auditiva realizada pela pesquisadora Liberman (2005) aponta que as alterações relacionadas a este órgão ocorrem quando os pacientes são submetidos ao tratamento quimioterápico com cisplatina, podendo ocorrer a perda auditiva, inclusive bilateral. Alguns protocolos utilizados nas neoplasias cerebrais contêm essa droga. A radioterapia e a cirurgia em região de cabeça e pescoço revelaram pouca correlação com esse dano, porém a idade inferior a seis anos no diagnóstico foi um fator preditivo.

Delimitar os prejuízos neurológicos não é objetivo deste trabalho, porém o destaque dado aos aspectos orgânicos das sequelas pós-terapia oncológica para tumor de sistema nervoso central na infância deve-se pela importância e influência que esses fatores têm na vida dos pacientes. É preciso que o psicanalista que se propõe atender esses pacientes tenha o conhecimento dessas outras áreas e dialogue com os profissionais. Isso pode facilitar a singularidade de sua escuta e de suas ações, pois ao abranger a realidade da doença, o trabalho analítico propicia que o paciente compreenda como sua doença se integra em sua história consciente e inconsciente, construindo, assim, um sentido que lhe é particular e evitando a passividade no enfrentamento da doença e suas consequências. Nos próximos capítulos, serão apresentadas as particularidades da clínica psicanalítica, mostrando suas especificidades, diferentes, inclusive, da clínica psicológica.

2. A criança e o câncer

Para que uma criança se sinta amada nós não temos necessidade de abraçá-la, é suficiente uma palavra justa. É o amor mediatizado por um dizer que permitirá a criança desabrochar-se e tornar-se fonte de desejo para os outros. É um princípio geral para todos os nossos pacientes, pois nós não saberemos escutar um analisante se nós não pudermos amá-lo. (Dolto & Nasio, 1991, p. 31)

Como já destacado anteriormente, percebe-se que o papel das equipes que trabalham em oncologia pediátrica não se restringe à cura do câncer. Pacientes portadores de câncer infantil continuam desenvolvendo-se física, mental e emocionalmente durante o período da doença e pós-terapia. O livro do Ministério da Saúde do Brasil (2009a), escrito por profissionais de saúde de diferentes formações, retrata que a experiência vivida por uma criança com câncer,

é difícil, seja qual for a idade do paciente, a natureza da doença, seu prognóstico, o desenvolvimento e o resultado do tratamento. Além da confrontação com um diagnóstico grave, a dor e a morte possível, o paciente tem que lidar com o afastamento mais ou menos durável do meio familiar, escolar e social, com a perda do sentimento de identidade, com as transformações no seu corpo, com as sequelas físicas ... enfrentar questões novas e complexas, muitas vezes, sem poder contar com o apoio dos seus familiares, tão sensibilizados quanto ele. (p. 99).

Assim, o câncer e o seu tratamento colocam a criança em contato direto com experiências e mudanças que geram conflitos e a afetam significativamente, necessitando da ajuda da equipe, da família e da escola para evitar que uma percepção distorcida da realidade aumente seus medos e suas angústias. O Ministério da Saúde brasileiro (2009a) orienta que o trabalho da equipe de profissionais deve objetivar também o cuidado desses aspectos através de intervenções psicológicas e do apoio dos outros profissionais. Muitos estudos e trabalhos são desenvolvidos com o intuito de delimitar as intervenções psicológicas e psicossociais possíveis para ajudar a criança e o adolescente que lidam com o câncer.

Esse capítulo se dedica a apresentar alguns trabalhos considerados relevantes nas abordagens psicológica e psicanalítica, que privilegiam os significados das experiências vividas pela criança doente e seus familiares. Os trabalhos na área da psicologia são destacados para indicar como são realizados e como são diferentes de um trabalho que leva em conta a realidade do inconsciente, do desejo e das fantasias, na qual a investigação psicanalítica se desenvolve.

2.1. Contribuições da Psicologia

Os tipos de intervenção que buscam compreender as respostas psicológicas ao adoecimento, aos tratamentos, à reabilitação e à sobrevivência são delimitados dentro das atuações em psico-oncologia (Campos, 2010). Gimenes (1994) delimita que os objetivos principais da psico-oncologia consistem em intervir na assistência ao paciente oncológico e à sua família, viabilizar a pesquisa e intervenções em níveis de prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e fase terminal da doença. Também, contribuir com a formação e o aprimoramento dos profissionais de saúde envolvidos com o paciente oncológico.

Essa autora define que a psico-oncologia é uma área de interface entre a psicologia e a oncologia e seu campo de pesquisa e atuação profissional utiliza o conhecimento educacional, profissional e metodológico, proveniente da psicologia da saúde. E, sendo uma subespecialidade da psicologia da saúde, a psico-oncologia permite a vinculação de profissionais de saúde com diferentes formações e comprometidos com as mais variadas abordagens psicológicas.

Seguindo nessa mesma linha, Holland e Almanza-Muñoz (1998) também destacam a importância de uma equipe multidisciplinar compondo a atuação, organização e estudo da psico-oncologia. Para eles, o desenvolvimento dessa área só foi possível a partir da abertura que os médicos, os pacientes e os familiares deram para revelar o diagnóstico e ser informado sobre a doença e o prognóstico, possibilitando mudanças de atitudes em relação à doença, ao tratamento e ao doente. Assim, questões emocionais puderam ser observadas e cuidadas. Campos (2010, p. 61) explica:

O estigma e os mitos que envolviam o câncer puderam ser substituídos por conhecimentos e instrumentos de enfrentamento tais como os tratamentos, grupos de autoajuda, suporte psicossocial, etc. A partir desses fatos foi possível explorar e estudar respostas e comportamentos psicológicos associados ao câncer.

Em relação à assistência direta ao portador de câncer, essa área enfatiza os fatores biológicos, psicossociais e psicológicos do portador de câncer para que haja uma adaptação à doença tanto por parte dele quanto dos familiares (Campos, 2010). Os autores Pedreira & Palanca (n.d.) defendem que a especificação da psico-oncologia se faz necessária devido às características do tratamento do câncer que supõem fatores de riscos para alterações psiquiátricas e no ajuste psicossocial, diferentes de outras enfermidades crônicas. Neste sentido, a busca de padrões de comportamentos adequados para o enfrentamento da doença se faz necessária para o bem-estar do paciente. “As intervenções em psico-oncologia não diferem, em seus objetivos, das intervenções psicológicas em geral, onde o objetivo é sempre, o bem-estar do paciente” (Campos, 2010, p. 77)

Ao pretender o bem-estar, a clínica psicológica toma o paciente com câncer e seus familiares como objetos de cuidado, porém não passivos, pois eles têm consciência de suas emoções, percepções, vontades e lembranças (Castro e Fernandes, 2005). Assim, os pacientes, nesse modelo clínico, podem falar sobre o seu psiquismo, que se limita a um conjunto de fatos internos e externos, diretamente observáveis e ligados à consciência (Chauí, 1995).

A consciência realiza atos (perceber, lembrar, imaginar, falar, refletir, pensar) e visa a conteúdos ou significações (o percebido, o lembrado, o falado, o refletido, o pensado). O sujeito do conhecimento é aquele que reflete sobre as relações entre atos e significações e conhece a estrutura formada por eles (a percepção, a imaginação, a memória, a linguagem, o pensamento). (p. 119)

As intervenções em psicologia incidem sobre esse sujeito do conhecimento. A partir da generalização de respostas psicológicas observadas em pacientes com câncer e seus familiares é possível propor abordagens terapêuticas. Dentre elas, Campos (2010) destaca o Programa Simonton, proposto pelo médico Carl Simonton, pioneiro no atendimento em grupo a pacientes com câncer.

Esse programa é estruturado para a auto-ajuda e o conhecimento sobre a doença. Consiste em grupos, com a duração de nove semanas, para pacientes, com seus respectivos familiares, onde ocorrem atividades de relaxamento, visualização

de imagens propostas pelo coordenador do grupo e reflexões compartilhadas sobre temas relacionados ao câncer, ao adoecer e aos tratamentos (Campos, 2010).

Concernente aos grupos, a autora citada acima também exemplifica os grupos de auto-ajuda como uma possibilidade de intervenção por parte dos psico-oncologistas. Nesses grupos, pacientes e/ou familiares se encontram com o objetivo de partilhar seus medos e angústias. Inicialmente à formação do grupo, a coordenação do profissional com formação em psico-oncologia é essencial, porém a forma como o grupo evolui pode dispensar presença do coordenador.

Em relação à psico-oncologia pediátrica, Françoso & Valle (1999) defendem a intervenção em grupos de apoio como modalidade de assistência psicológica às crianças com câncer. A psicoterapia grupal é, amplamente, utilizada nessa área, embora, no Brasil, o tema seja escasso na literatura. Essas psicólogas relatam sua própria experiência no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto / Universidade de São Paulo. O grupo foi formado por crianças com diagnóstico de câncer em diferentes etapas de seu tratamento, em idade de quatro a doze anos. O objetivo do grupo foi propiciar e facilitar a livre expressão e compartilhamento das preocupações, dúvidas, sentimentos e experiências da criança. Para isso, os pacientes puderam agir livremente e foram incentivadas a explanar sobre o que fazia e sentia. Foram realizadas 40 sessões, analisadas a partir da Psicologia Fenomenológica, que apontam para a eficácia do grupo de apoio psicológico enquanto espaço terapêutico para as crianças participantes, que se beneficiam com suas expressões e com a possibilidade de trocar e estar com o outro. O grupo também foi apontado como fonte de investigação para compreender os aspectos importantes das vivências dessas crianças.

Françoso (2001), em extensão a esse estudo, realizou outra pesquisa com o objetivo de compreender as vivências psicológicas das crianças, com câncer em tratamento, num grupo de apoio psicológico. Nesses grupos, as próprias crianças tiveram a idéia de construir um livro informativo para os novos pacientes. A autora conclui que querer e confeccionar esse livro sinalizam a percepção de que cada participante é autorizado a ser “autor de sua própria história, conhecedor seguro de suas vivências, criador contínuo de estratégias de enfrentamento de situações difíceis e delicadas ... capaz de compartilhar seus conhecimentos, suas idéias e seus sentimentos” (p. 108). A psicóloga se surpreende com a maneira direta,

concreta e simples com que as crianças escolheram e explicaram os procedimentos e as rotinas, enfatizando a presença e ausência de dor/incômodo.

A Fenomenologia, referencial teórico desses dois grupos acima exemplificado, na área da psicologia, introduziu a noção de essência ou significação das realidades, em que, a partir dos sentidos particulares que as pessoas dão às experiências, essas se diferenciam uma das outras. Mas, para isso, o eu da consciência é o centro que define as significações, desconsiderando a idéia de “algo que a consciência desconhece e sobre o qual nunca poderá refletir diretamente”, que é o inconsciente psicanalítico (Chauí, 1995, p. 165).

Freud amplia a vida psíquica para além da consciência e desconsidera que essa constitua a essência do psiquismo (Freud, 1910/1996). O inconsciente, formado por idéias, acontecimentos e desejos reprimidos, comanda a vida psíquica e é responsável pelos processos que se manifestam na mente e nos comportamentos. Essa repressão, não somente expulsa da consciência a essência do sujeito, como também impede, através da resistência, que o esquecido volte à consciência sob sua forma original. As idéias reprimidas se revelam à consciência através de substitutos, como os sintomas neuróticos, os sonhos, os atos falhos, as imagens e idéias repentinas.

Ao desconsiderar que existe um saber inconsciente que resiste à significação e à revelação dos desejos, esses grupos se afastam do campo em que atua o psicanalista. A abordagem psicológica apreende aquilo que é falado primeiramente e atende a essa primeira demanda, por exemplo, adaptação aos tratamentos, alívio do sofrimento, orientação sobre aspectos da vida prejudicados pela doença. Para a psicanálise, por trás desses pedidos, há o desejo, por exemplo, de cura total ou restabelecimento da vida anterior ao câncer. O que torna qualquer atuação impossível, precisando que o paciente reconheça essa impossibilidade de satisfação, ao invés de reprimir essa frustração. Essa repressão pode ser manifestada, por exemplo, por conflitos que desafiam o saber médico.

Rosa & Lione (2007) exemplificam um trabalho individual de apoio psicológico. A mãe de uma menina com câncer é quem solicita a orientação e o suporte durante o tratamento oncológico da filha. A partir da atuação multidisciplinar da equipe da clínica da dor, os aspectos biológicos da doença e os fatores psicológicos do desenvolvimento da criança também foram considerados nesse atendimento. Para a escolha do tratamento, considerando o controle da dor na

paciente em questão, a médica contou com o exame clínico médico e com os achados na literatura. Uma avaliação do desenvolvimento cognitivo da criança foi realizada para estabelecer o nível de informação que ela compreenderia. O trabalho psicológico com a mãe da criança facilitou a comunicação e a orientou: como administrar os aparelhos e as medicações, como lidar com a filha e como ajudar o marido/pai na situação. Para essas profissionais, o resultado do trabalho foi satisfatório, pois a criança teve sua dor controlada e faleceu tranquilamente, ao lado dos pais, após poder se despedir.

A orientação de mecanismos psicológicos favoráveis para enfrentar a situação de doença não é específica à família e ao paciente com câncer. Campos (2010) afirma que a psico-oncologia contribui também através de treinamentos à equipe “na administração dos aspectos psicológicos que surgem em decorrência do estresse gerado pelo atendimento de pacientes portadores de câncer” (p. 60). O aconselhamento de atitudes e comportamentos adequados vai em direção oposta do trabalho psicanalítico, quando desconsidera os sentidos que a situação e o doente têm para os sujeitos: pais, médicos, enfermeiros e outros profissionais. O trabalho de orientação busca o reparo e a adaptação do paciente, familiares e profissionais, não implicando essas pessoas nas suas dificuldades e no seu sofrimento e as fixando nesse lugar do cuidado.

Com esse mesmo objetivo de ensinar à equipe sobre os aspectos psicológicos que os pais e as crianças com câncer costumam apresentar, Pedreira e Palanca (n.d) descrevem as etapas de sentimentos que se alternam e se sobrepõem em reação ao diagnóstico de câncer. A resposta inicial é de choque e incredulidade, seguida da negação, quando a pessoa é tomada pelo sentimento de angústia diante da possibilidade de morte e ela evita entrar em contato com seus medos. É comum aparecer o isolamento emocional e a racionalização. Após essa fase, aparecem os sentimentos de ansiedade, raiva e culpa, expressos através de submissão ao tratamento, irritabilidade e oposição. Comportamentos depressivos, descritos como uma “rendição”, entrega passiva ao tratamento, costumam aparecer a qualquer tempo e, sobretudo, na etapa final do processo de aceitação. Em determinados momentos, a pessoa apresenta atitudes e falas demonstrando negociar a cura, oferecendo determinados comportamentos em troca desse desejo. Essa é a quinta fase descrita pelos autores e o processo completa-se com a aceitação da enfermidade. O conhecimento dessas etapas pelos profissionais de saúde facilita o

apoio dado à família e à criança. Porém, faz-se aqui uma ressalva que o conhecimento dessas etapas não evita que maus entendidos surjam entre os profissionais e os familiares da criança com câncer.

Além da fenomenologia e da abordagem mais positiva de aconselhamento, outra perspectiva psicológica que contribui para a assistência da criança com câncer é a idéia de desenvolvimento em que aborda o nível cognitivo da criança. A capacidade de compreensão é considerada para estabelecer quais e como as informações serão passadas.

Dentro da perspectiva de etapas de desenvolvimento, as pesquisas realizadas por Wilma Torres referentes à morte, envolvendo crianças, são pioneiras no Brasil. Essa estudiosa (1999) defende que o conceito de morte apresenta três componentes principais: irreversibilidade (o corpo físico não pode viver depois da morte), não funcionalidade (todas as funções definidoras da vida cessam com a morte) e universalidade (tudo que é vivo morre). A aquisição do conceito de morte é, então, progressiva, dependendo das diferentes etapas do desenvolvimento da criança. Segundo os dados da literatura consultada por Torres, a evolução do conhecimento de morte sofre a influência das variáveis de idade cronológica e idade cognitiva, mas a análise feita nos resultados das pesquisas consultadas sugere que essa última está melhor correlacionada. Ao adquirir a maturação para conceitos mais abstratos, a aquisição do conceito estaria completa.

Frisando as variáveis, desenvolvimento cognitivo (segundo os parâmetros piagetianos) e condições sócio-econômicas, Torres (1999) vai a campo investigar e comparar a evolução do conceito de morte entre crianças de diferentes classes sociais com o mesmo nível cognitivo. Ela percebe que as crianças em condições de carência sócio-econômica e de marginalidade apresentam perturbações na estruturação das etapas cognitivas, mostrando que isso afeta a aquisição de conceitos, inclusive o de morte. Assim, a aquisição do conceito de morte nas crianças em condição de carência sócio-econômica e de marginalidade não ocorre de maneira harmônica, como em seus pares de nível sócio-econômico médio/alto. Há uma aceleração na dimensão significado (funcionalidade) e duração (irreversibilidade) da morte e uma dificuldade em compreender a dimensão extensão (universalidade).

Considerar a idade e a cultura que a criança participa é fundamental para que a equipe seja capaz de oferecer a ela e a sua família o apoio e o conforto de que

necessitam quando estão em situação de adoecimento grave com risco de morte. Porém, determinar, através de testes, qual é a capacidade de compreensão da criança do seu próprio estado físico é desconsiderar seu saber inconsciente. Raimbault (1979, p. 19) escreve “as crianças não têm a menor necessidade de conceitos filosóficos para abordar a morte, para vê-la, para nela pensar, ou para imaginá-la, aceitá-la, recusá-la”. Essa contribuição se estende para a doença, pois a criança sente em seu corpo os efeitos do adoecimento e dos tratamentos oncológicos, podendo comunicar aos adultos a sua dor, as suas dúvidas, os seus medos e os seus desejos.

Os psicanalistas reconhecem a eficácia, para os objetivos que propõem, de muitas abordagens psicológicas, como grupos de apoio, de auto-ajuda e o trabalho de orientação, para alguns pacientes com câncer, familiares e profissionais. Porém, essas técnicas podem reforçar as defesas, que impedem o sujeito encontrar o seu próprio caminho para o alívio do sofrimento, considerando essa dimensão, os trabalhos psicológicos configuram intervenções que não estão no campo psicanalítico. As intervenções psicológicas respondem ao mal-estar do paciente, enquanto a intervenção em psicanálise convida o sujeito para falar do seu mal-estar, revelando um saber sobre ele (Castro & Fernandes, 2005).

2.2. Contribuições da psicanálise

A psicanálise defende uma concepção particular de sujeito que, embora pertencendo a uma cultura e portando uma idade cronológica, a resposta que ele dá ao seu ambiente diz respeito ao seu inconsciente. Abordar os assuntos que fazem parte do universo da criança é essencial, e, através de falas e outros modos de expressão, ela própria pode delimitar o momento para conversar, o seu saber, as suas dúvidas, as emoções mobilizadas e o que precisa de ajuda. Nesse modo de trabalho que considera o saber inconsciente do sujeito sobre aquilo que o movimenta, a psicanálise freudiana apresenta um modo próprio de investigação e propõe uma terapêutica para as feridas da vida psíquica (Freud, 1910/1996).

Os estudos de Freud não partem de experiências de laboratório, mas da prática clínica com seus pacientes. “A dimensão da pesquisa (procedimento de investigação) dá origem à dimensão do tratamento (método baseado na investigação) e, estas duas, à dimensão do corpo teórico (disciplina científica)” (Prizskulnik, 1998, p. 18). Assim, nasce a Psicanálise, que subverte a concepção de clínica, especificamente a médica, e “faz emergir um modelo de clínica bem peculiar, onde o diagnóstico e o tratamento são abordados dentro de referenciais muito próprios” (p. 17).

Baseados nos conceitos da obra de Freud, vários psicanalistas pensam a sua prática clínica inserida nos contextos médicos e trazem novas contribuições para a área. Assim, Castro e Fernandes (2005) diferenciam que a clínica médica evidencia-se como uma clínica da decodificação. No espaço da medicina, o sintoma do paciente é tratado como signo de uma doença, o mal-estar é traduzido a partir de um repertório de significados técnicos. O saber médico pré estabelece os passos que guiam o profissional a elaborar um diagnóstico objetivo e indicar o tratamento mais eficaz para a cura da doença. “A capacitação técnico-científica do médico assume o primeiro plano no desempenho clínico” (Prizskulnik, 1998, p. 18).

Enquanto no modelo médico o sujeito é tomado como objeto de cuidado, na clínica psicanalítica o sujeito é convocado a falar sobre o seu sintoma, pois este tem um sentido subjetivo e porta uma verdade que precisa ser revelada. Nesse sentido, o sintoma é sempre singular e esconde um modo particular de satisfação, um benefício secundário difícil de ser traduzido em palavras e de ser renunciado. Esse sintoma se diferencia dos sinais orgânicos de uma doença, é um disfarce do que foi reprimido e vem acompanhado de sensações de desprazer e sofrimento (Freud, 1910/1996). Dessa forma, a psicanálise não busca curar o câncer, nem cuidar das implicações que a doença acarreta na vida do paciente, mas trata o sujeito, que no caso de um hospital oncológico, tem câncer.

Portanto, o sujeito de que trata a psicanálise é um sujeito diferente de que trata a medicina. O sujeito do inconsciente é marcado por uma falta estrutural que corresponde ao intervalo vazio entre os significantes que o constituem a partir da relação com o outro, sobretudo mãe e pai. O “eu” que fala acredita que esses significantes representam o sujeito, porém o sujeito é “esse significante que falta, esse vazio de representação em que se manifesta o desejo” (Quinet, 2003, p.13). No processo de análise, o analista solicita o sujeito do inconsciente através de suas

formações, por exemplo, sintomas, associação livre de idéias, atos falhos e sonhos, que são expressões metafóricas do desejo. Para isso, o psicanalista não realiza observação clínica ou exames, mas escuta o material que é trazido para que dessa troca – fala e escuta – o sujeito se questione sobre seu sofrimento e reconheça o seu saber inconsciente (Prizskulnik, 1998).

A posição inicial do analista é uma posição de abstinência, em que o analista mantém atenção uniformemente suspensa aos elementos que o paciente traz, sem se concentrar em algo específico (Freud, 1912/1996b). A regra fundamental da técnica psicanalítica está do lado do paciente, que é a associação livre, permitindo que ele fale mais do que sabe e construa seu próprio caminho para o alívio do seu sofrimento.

É preciso concordar que, dentro de um contexto hospitalar, muitas vezes, a urgência dos tratamentos e as limitações provocadas pela doença e pelo tratamento sugerem uma remodelagem da clínica psicanalítica, em que elementos podem ser descartados e novos podem ser construídos. Segundo M. D. Rosa (comunicado em aula, 09 de setembro de 2009), o discurso analítico não está necessariamente só no dispositivo analítico de consultório. Ele pode incidir em outras relações, em que há a escuta e a intervenção analítica que possibilitam a ascensão da subjetividade e a produção de sujeito. Dessa forma, o psicanalista é autorizado a formular intervenções que tenham em vista esses objetivos. Freud (1912/1996b) sugere recomendações aos médicos a partir de conselhos técnicos que têm a ver com a sua individualidade, mas afirma que o próprio analista deve encontrar sua própria técnica, acrescentando, mais tarde, que as intervenções devem ser sempre autorizadas pela relação transferencial (Freud, 1913/1996).

A transferência é fenômeno universal que aparece em qualquer relação humana e decide o êxito de toda influência do profissional sob o paciente (Prizskulnik, 2000). O paciente consagra ao profissional uma série de sentimentos afetuosos, mesclados de provocações e hostilidade (Freud 1910/1996). Ainda de acordo com Freud (1901/1905/1996), o “tratamento psicanalítico não cria a transferência, mas simplesmente a revela, como tantas outras coisas ocultas na vida anímica” (p. 112). Mas, o diferencial é que no tratamento psicanalítico, o analista utiliza a transferência como meio terapêutico, preocupa-se em manejá-la para que ela mantenha o paciente em tratamento e seja um veículo para as intervenções e o sucesso (Freud, 1912/1996b). Ela é definida como toda série de experiências

psíquicas prévias que é revivida, não como algo passado, mas como um vínculo atual com a pessoa que ocupa a posição de psicanalista. Portanto, a forma como o paciente se apresenta no tratamento e se dirige ao psicanalista é uma reprodução figurativa do seu mundo.

Retomando a importância do analista para encontrar sua própria técnica, Françoise Dolto, pediatra e psicanalista, referendada em sua experiência hospitalar, funda uma nova forma de compreender os fenômenos que ocorrem em crianças hospitalizadas (Prizskulnik, 2004). Para isso, atendeu e escutou essas crianças através de consultas psicanalíticas realizadas no serviço pediátrico do Hospital *Trousseau*, na França, de 1940 à 1978. Assim, ela principia novos conhecimentos e uma maneira de escutar e de se comunicar com a criança.

Dolto (1908-1988) defende que a fala verdadeira direcionada aos bebês e às crianças têm valor estruturante e por isso o adulto deve responder às perguntas com veracidade, mas também respeitar as fabulações criadas pela criança para fugir da realidade penosa. Essa atitude demonstra que a criança, por menor que seja, é um sujeito da palavra que apresenta um modo próprio de linguagem que precisa encontrar formas de expressão para organizar os acontecimentos, com os quais está misturada, e a construir seu próprio futuro.

A criança, num contexto de doença, pode não conseguir se fazer ouvir, perdendo a alegria de viver. As palavras dirigidas a ela devolvem-lhe a segurança, permitindo que se desenvolva e recupere a autoconfiança depois de experiências difíceis ou fracassos, como uma doença grave (Dolto, 1908-1988). Concordando com isso, Prizskulnik (1994) explica, o sofrimento da criança, quando passa despercebido, é prejudicial, pois faz com que ela, na tentativa de explicar os acontecimentos, construa crenças e fantasias que não são compartilhadas e prejudicam suas vivências.

Brun (1996) considera que a dificuldade que os adultos têm em lidar com a criança afetada pelo câncer reside, principalmente, no fato de que esse contato mobiliza conteúdos psíquicos da representação de infância que eles trazem consigo desde a sua infância:

a criança que fomos, a criança que tivemos, a criança que acreditamos perder, a criança que não teremos, a criança que poderíamos ter participam na construção de uma representação de criança fantasmática, de uma criança

que tem uma existência na realidade psíquica e em torno da qual se organiza a complexidade dos vínculos entre a mãe e a filha (p.45).

O trabalho clínico de Brun recai sobre a criança curada de câncer, preocupando-se com as sequelas físicas e afetivas ocasionadas pelo tratamento as quais, com o tempo, passam a fazer parte da vida da criança e influenciam na imagem que os outros têm dela e na imagem que a própria criança tem de si mesma. Essa imagem é a da *criança dada por morta*, que é promovida pelo diagnóstico de câncer e não desaparece necessariamente com o anúncio da cura. As representações infanticidas que os pais têm ganham materialidade de imagem, como em um sonho, a partir do diagnóstico de câncer e o temor da morte decorrente disso. Os efeitos que essa doença pode acarretar na criança parecem reatualizar essa imagem. Brun (1996) defende que as crianças curadas de tumores cerebrais são as que mais são consideradas dadas por mortas pelos pais e médicos, devido à alta taxa de mortalidade decorrente da doença. Esse índice mencionado por Brun tem melhorado com os avanços no tratamento, mas os tumores cerebrais continuam sendo, dos cânceres infantis, os maiores responsáveis pelos óbitos.

Epelman (1996) também alerta que as crianças com diagnóstico de tumor cerebral podem vivenciar as questões fomentadas a partir do diagnóstico e do tratamento com mais intensidade. Porém, a maioria vivencia a revelação de um diagnóstico grave, as transformações no seu corpo, a dor, a morte, às vezes, próxima e certa. Essas experiências podem estar acompanhadas de um sofrimento não partilhável, da revelação de falhas na estrutura familiar e genealógica, do risco de perda do sentimento de identidade e de pertinência à comunidade humana. Essa autora descreve muito bem o conflito, muitas vezes, experimentado pelo paciente infantil:

A relação da criança com os outros se modifica: eles a vêem diferente e ela os vê diferentemente de antes.... A criança se pergunta porque seus pais não puderam lhe proteger, impedir seu adoecimento, não são eles todo-poderosos, onipotentes?... A imagem que a criança tem do seu corpo e de si mesma se altera: ela experimenta um sentimento de fragilidade em função do desenvolvimento do câncer e das sensações inabituais, intensas, às vezes ao limite do suportável, que sente. Pode deixar de gostar, de confiar no seu corpo, renunciar a mostrá-lo, a utilizá-lo com liberdade e reconhecê-lo como seu. Pode hesitar quanto a sua significação para seus pais: um corpo doente, uma criança incapacitada, um futuro comprometido, alguém que traiu seus desejos, uma criança por quem já começaram a fazer o luto? (p. 659).

Apesar da dificuldade, a criança precisa se aproximar e se apropriar do seu câncer e das suas implicações. Assim ela pode reconhecer, definir, nomear e descrever as novas sensações, ou permitir que um outro (pais, profissionais mais comumente) a ajude nesse exercício. Essa necessidade ocorre porque a criança, mais do que um adulto, não consegue sozinha articular meios para lidar com a situação, necessitando que o outro venha em seu socorro, fornecendo as palavras, que ganham importância fundamental na constituição subjetiva. Para o psicanalista, a palavra é um instrumento poderoso para transmitir, nomear, ordenar, aliviar, consolar e curar (Prizskulnik, 2009a).

A partir de reflexões levantadas por Epelman (1996), considera-se que o tratamento psicanalítico individual é útil e necessário: quando a criança alerta para a dificuldade em acompanhar autenticamente o desenvolvimento de sua doença e do tratamento, perde a confiança nos profissionais, nos seus pais e/ou em si mesmo, abandona seu corpo e suas preocupações aos profissionais e aos pais; e quando os pais não conseguem incluir-se nessa dinâmica para ajudar o filho doente e podem tornar-se cúmplices na fuga das questões fundamentais exemplificadas acima.

A posição do psicanalista é a mesma atendendo quer seja uma criança quer seja um adulto, pois o objetivo dele é acolher a fala de um sujeito e estabelecer intervenções que o ajudem adquirir um novo sentido para aquilo que sofre. Pensamento semelhante apresenta Nominé (2001) ao esclarecer que a prática da psicanálise com crianças, “na medida em que, saiba resistir à tendência educativa, ela se esforça sobretudo para dar a palavra ao sujeito que não se reduz a ser a criança-objeto do Outro” (p. 13).

Dolto (1971/1988) também discorda das atitudes sugestivas em psicanálise com crianças, ela elucida que não procura indicar à criança o seu modo de ver, mas apresentar-lhe os pensamentos inconscientes, servindo-se das mesmas palavras que a criança utiliza. O paciente infantil vai expressar-se verdadeiramente junto ao psicanalista para que ele advenha à sua própria compreensão daquilo que o faz sofrer (Dolto, 1984/2007). Desse modo, a presença dos pais é necessária apenas na primeira consulta para os esclarecimentos úteis sobre a queixa principal que motiva o tratamento psicanalítico. Após isto, é a criança que fala sobre os pais em sua realidade. E, assim como esclarecido, a transferência é o motor deste tratamento, pois é a partir da adesão ao psicanalista que a criança fala e revela sua realidade psíquica.

Na área oncológica, a criança também constrói os sentidos da trama de seu inconsciente e reordena o seu mundo de desejos e sonhos (Perina, 1994). Tendo em vista as histórias individual, familiar e social trazidas pelo paciente e sua família, o analista tenta decifrar a rede de significantes na qual a criança está inserida e também descobrir os vários significados emocionais que a situação atual traz, que sonhos, objetivos e esperanças essa doença frustra ou modifica e que consequências essas mudanças acarretam.

Dentro dessa perspectiva, ao invés de orientação e conselhos pré concebidos, o psicanalista busca ir além: na singularidade de cada um. Isso também é válido para os profissionais que precisam se implicar naquilo que é a sua dificuldade em atuar com crianças com câncer. Sabe-se que os personagens envolvidos nessa situação de adoecimento - o câncer, a criança, o médico, o enfermeiro, os pais -, representam para cada pessoa um sentido particular na sua realidade psíquica. Eles são fantasiados¹ por cada um.

Em relação à criança, entender que ela confronta-se com dor, angústia, conflitos e pode resignificar essas emoções a partir de elaborações construídas por si mesma, rompe com algumas concepções que muitos adultos têm sobre a infância. “Assim, podemos dizer que qualquer adulto pode ter dificuldades em entender a criança, principalmente se ele estiver distante da própria infância pela conhecida amnésia infantil” (Prizskulnik, 1993, p. 86).

¹ Fantasia é um componente da realidade psíquica, designa a vida imaginária do sujeito e a maneira como este representa para si mesmo a sua história e a realidade externa, a qual nunca é atingível como tal (Roudinesco & Plon, 1998).

3. Criança e sujeito: abordagem psicanalítica.

Jeannette tem 11 anos....: - Eles nada me dizem, mas eu sei. Tenho um tumor. A gente morre... existem crianças que morrem, eu também vou morrer.... As crianças podem pensar essas palavras. No entanto, elas só podem ser ouvidas e recolhidas por aqueles, crianças ou adultos, que aceitam penetrar nesses pensamentos. (Rimbault, 1979, p. 19)

Freud, com a psicanálise, concebe a criança sob uma ótica peculiar e abre um campo teórico próprio que rompe com todas as concepções existentes sobre a infância (Prizskulnik, 2009a). A teoria freudiana considera que a criança sente tristeza, medo, solidão, raiva, desejos destrutivos, vive conflitos e contradições, ou seja não vivem um período calmo e tranquilo. Assim, a criança que interessa a psicanálise freudiana é marcada pelo inconsciente, sendo capaz de elaborar um saber sobre a sua realidade psíquica, constituída de desejos inconscientes e pelas fantasias a eles vinculadas (Cirino, 2001). Nessa teoria, a criança e a infância se deslocam do registro genético e cronológico para o da lógica do inconsciente e a abordagem psicanalítica também trata do infantil que existe no psiquismo de qualquer ser humano.

O inconsciente formulado por Freud não é lugar de irracionalidade e nem está oculto da consciência, ele designa um sistema psíquico que apresenta uma lógica própria de funcionamento que estrutura e marca o sujeito (Cukiert & Prizskulnik, 2001). Lacan, psicanalista francês, em sua proposta de “retorno a Freud”, faz uma releitura dos conceitos freudianos e introduz a idéia do inconsciente ser estruturado como uma linguagem. Então, o sujeito do inconsciente é efeito da linguagem, acrescentando a dimensão significativa de sua estrutura (Cirino, 2001). Assim, o sujeito é constituído por uma cadeia de significantes que se articulam buscando sempre, a cada momento de sua história, um novo sentido, porém sem se deter em nenhum significado (Quinet, 2003).

Portanto, o significante desempenha um papel fundamental na estrutura inconsciente, pois:

Um significante pode produzir várias significações, ou seja, uma mesma imagem acústica pode querer dizer coisas diferentes para sujeitos diferentes;

posso querer dizer uma palavra com determinada significação, mas quando falo, falo sem saber e sempre mais do que sei (além do conhecimento consciente), portanto, ao falar posso estar dando à palavra uma significação diferente daquela que realmente queria dar. Quem ouve, pode dar à mesma palavra uma outra significação bem diferente da minha, da qual também não tem conhecimento. Essa situação também abala a ilusão do ser humano de saber perfeitamente o que está falando, de ter certeza que o outro ser humano está entendendo plenamente o que está sendo falado e de ter a convicção que é possível uma comunicação sem ambigüidades. A fala tem a característica de ser inevitavelmente ambígua. (Prizskulnik, 2009a, p. 18)

São nesses tropeços da linguagem que o inconsciente também se manifesta e é possível reconhecer o desejo do sujeito (Cirino, 2001). Esse desejo é resultado da articulação entre os elementos significantes, que se constituem a partir do Outro simbólico, primordialmente a mãe e o pai. Esses constroem, antes do nascimento biológico da criança, uma trama, dotada de desejo inconsciente e de lugares imaginários, onde inserem o filho, que através da fala que as pessoas lhe direcionam, apreende esses elementos do pai, da mãe e, posteriormente, da cultura (Prizskulnik, 2009a). O sujeito se constitui a partir dos sentidos que dá aos elementos que lhe são fornecidos, com essa acepção, a criança participa de sua constituição subjetiva. Assim, a fala da criança tem o mesmo valor de verdade que a fala do adulto, pais, médicos, enfermeiros, etc.

A operação necessária para o início da constituição do sujeito é a criança dar corpo ao objeto de falta da mãe¹, saturando essa falta e impondo a exigência de ser protegida (Sauret, 1997). Isso confronta a mãe que necessita ocupar a sua posição subjetiva, exercendo a função materna. A função materna se constitui no desejo que sai do anonimato e se dirige para a criança através de cuidados que levam uma marca de um interesse particularizado (Lacan, 1983/1986). A partir desses cuidados particularizados, a mãe forma com a criança uma relação fusional, imprescindível no primeiro momento.

¹ Este objeto que falta ao sujeito, no caso à mãe, é denominado objeto *a* e pertence ao registro do real que é definido como um “resto” do desejo e das fantasias inconscientes, imanente à representação, mas impossível de simbolizar. Portanto, inacessível a qualquer pensamento subjetivo, mas pertencente à realidade psíquica (Roudinesco & Plon, 1998).

Contrapondo a isso, é necessário advir a função paterna que media a relação mãe-criança, deixando o filho fora da relação do casal. O pai só tem direito ao respeito e ao amor, a partir do momento em que ele ocupa a posição de homem que identifica a mãe como uma mulher, objeto causa de seu desejo (Sauret, 1997). Porém, para isso, é necessário que a mulher também se faça objeto de desejo para o homem. Esses lugares aqui apresentados não são necessariamente ocupados pelos pais biológicos.

Embora o câncer atinja a criança após um período de “saúde e normalidade” em que vínculos mediados por essas condições já foram estabelecidos, há, a partir dessa doença, a queda dos ideais identificatórios dos pais. É importante acentuar que o câncer vai além da história médica e se insere na história familiar. O lugar que a criança doente ocupa no imaginário e no desejo de cada componente familiar vai delimitar as reações que cada um terá diante do adoecimento e a forma como a criança se percebe e se coloca dentro desse contexto vão influenciar as suas respostas.

3.1. Relação entre pais e filho curado

Para abrir esta discussão, foi selecionado um exemplo dos pacientes entrevistados considerado interessante para discutir o vínculo entre pais e filhos, com os conflitos que os pais enfrentam. A entrevistadora se apresentou ao pai e à mãe de Diego, 11, pedindo que, depois da consulta médica, fossem eles e a criança conversar com ela a respeito da pesquisa. Transcorrido isso, no momento de ir à sala para o contato de autorização da entrevista, Diego sacode a cabeça, negando, sai do ambulatório sozinho e chorando. A mãe segue e consegue trazê-lo de mãos dadas, porém ele chora. Diante da situação, é explicado a ele do que se trata e a mãe se queixa que ele está muito nervoso e depois revela que fez uma brincadeira dizendo que ele ia ficar de castigo. Depois que a criança concorda em participar da entrevista, a mãe fala: *é com ele sozinho na sala? Não sei se ele fica não. É grudado na gente, ele é muito dependente da gente.* Diego continua aceitando e,

apreensiva, ela fala: *filho, a gente fica aqui na porta te esperando, não tem problema não*. Quando os pais estão saindo, ele repete duas vezes: *fica aqui ô, na porta*.

Na entrevista, Diego demonstra padecimento com essa relação entre ele e a mãe, e fala:

P: Ah, ela [a mãe] trabalha muito, mas aí quando ela falta no trabalho, eu também falta na escola. [...] Pra mim ficar com ela em casa.

E: Então, você vai pra escola porque ela trabalha muito? Se ela não trabalhasse?

P: [ri] Eu ia pra escola também. Não sei explicar.

[...]

P: Ela trabalha dia sim dia não. É legal também.

E: Porque você está chorando?

Silêncio

E: Quer falar porque você está chorando?

P: [sacode a cabeça negando]

[...]

E: Sua mãe que falou aqui que você é dependente dela, que você não consegue ficar muito longe dela. É mais ela que acha isso ou você também acha?

P: Hum. Mais ela que acha.

E: Você acha o que?

P: Eu quero ficar um pouco perto dela, eu não fico muito.

Essa situação relatada não é específica do ambiente oncológico, porém é preciso considerar que, a doença que Diego teve pode intensificar os tipos de laços estabelecidos entre pais e filhos. Maud Mannoni é uma psicanalista francesa que, desde 1950, estudou a deficiência intelectual a partir de uma abordagem analítica do problema, criticando a introdução de modelos de reeducação pedagógica sem considerar os sentidos que ser inteligente ou ser débil representa para a criança e para a família. Ela questiona a noção natural da debilidade, mostrando que uma insuficiência no filho esconde algo de ordem inconsciente dos vínculos estabelecidos na família. Seus pensamentos podem ser transpostos aos casos de câncer, pois se considera que essa doença também entra como acontecimento psíquico na história de cada sujeito, de cada pai e de cada mãe. E, para abordar esse acontecimento, precisa-se introduzir “a escuta psicanalítica do problema de cada um” (Mannoni, 1985, p. 80).

Ao estabelecer um diálogo com os pais e com a criança, tenta compreender a situação familiar e ajudar a criança a superar o diagnóstico marcante. Essa autora se preocupa com os casos em que os pais entendem que a doença da criança a

impossibilita de ser um sujeito autônomo e a transforma em objeto a ser cuidado. Esse tipo de dinâmica facilita que mãe e filho formem um só corpo, e o pai, ao se tornar ausente desse vínculo, concede-o. É muito difícil para os pais abandonar os sonhos que construíram para o filho, e o sofrimento aumenta quando as sequelas que o filho apresenta limitam as competências dele, exigindo um trabalho maior de elaboração. É preciso destruir a imagem do filho anterior e as aspirações e construir novas perspectivas.

Ter um filho com o histórico de câncer e com sequelas orgânicas decorrentes do tratamento da doença, como as descritas no capítulo um deste trabalho, devem proporcionar nos pais conflitos referentes, sobretudo, ao futuro do filho. É um filho saudável? O que esperar de uma criança que não consegue aprender na escola? Será que poderá apresentar uma vida produtiva? Precisar sempre de alguém para acompanhá-lo?

Os déficits sofridos pelas crianças que tiveram câncer podem ser encarados pelos pais como uma deficiência que os atinge no plano narcísico e, como refere Mannoni (1985), “dá-se uma perda brusca de toda referência de identificação” (p.2). Nesse caso, os pais demoram de se reconhecer em seus papéis, pois o equilíbrio deles é atingido por aquilo que falta no filho. Segundo a autora, os pais se vêem diante da angústia e, para se protegerem dessa sensação incômoda, apresentam comportamentos impulsivos que visam mascarar-la.

A inserção do psicanalista nos centros especializados de tratamento do câncer infantil abre a possibilidade de intervenções em situações em que os pais negam as angústias e as dificuldades. Há a aposta que, proporcionando um espaço para serem escutadas e observadas questões referentes à dinâmica familiar, podem-se esclarecer os lugares de cada membro e trabalhar no sentido de fazer uma separação entre pais e filho, marcando o desejo de cada um. Espera-se assim, que a alienação entre pais e filho fique mais maleável e haja sim, uma identificação. Essa é um processo central na constituição e transformação do sujeito, em que ele, ao longo de sua evolução, assimila ou se apropria de aspectos, atributos ou traços de outros seres humanos, não sendo uma imposição do outro (Roudinesco & Plon, 1998). Para se identificar com o outro, é preciso poder se distinguir dele.

Trabalhar com os pais a necessidade de reconhecer o filho como pessoa, é ajudá-los no desamparo que a doença da criança os coloca. Não se pode exigir que situações de adoecimento de um filho não tenham incidência nos pais. Segundo S.

L. Berta (comunicado em aula, 30 de setembro de 2009), perante às situações de desamparo, o semelhante serve de bengala para o sujeito. Nesse sentido, uma das formas de presença do analista é ser a bengala que segura e organiza o sujeito. No caso das crianças com câncer, o trabalho psicanalítico beneficia os pais se re-situarem na relação com os filhos, aliviando sintomas que podem ser de ordem inconsciente, mas intensificam os sinais orgânicos da doença da criança.

Outros exemplos de angústia dos pais aparecem nos contatos realizados para a realização das entrevistas. Diante do pedido para fazer uma entrevista psicológica sobre os efeitos físicos e emocionais da doença nos filhos, alguns pais demonstram ansiedade e mal-estar que precisam ser ditos.

Assim, seis pais desejam ter um retorno da entrevista e formulam perguntas, tipo: *“Ela acertou responder? Eu fiquei preocupada se ela ia acertar responder direitinho, assim por conta dos problemas dela”, “E aí, como é que ela tá?”, “E o que você avaliou dele? Você não percebeu que ele é hiperativo?”, “O que você achou dele? Achei que ele não ia responder, ele é tímido”, “Se você notar alguma coisa, você me avisa para eu procurar tratamento lá na minha cidade”, “Ela não agüenta ficar sem mim não”.*

Não cabe aqui criticar as atitudes dos pais que, diante de um filho com a saúde abalada, sentem constrangimento em sua onipotência e em sua capacidade de cuidar do filho. A onipotência de conhecer por completo seu filho e de protegê-lo de todo sofrimento acaba sendo desejo da grande maioria dos pais. Porém, a experiência com crianças com câncer mostra que o adoecimento expõe os pais em sua impossibilidade de onipotência e muitos conflitos advêm: por um lado, sentem-se fortes para cuidar do filho, grandes responsáveis pela cura, abdicam de atividades para estar sempre ao lado dele, mas por outro lado, sentem raiva pelo filho ter ficado doente, pelo trabalho que ele dá, pensamentos que a morte é uma saída favorável, recusa de uma abnegação que a situação incita. Validar essas dúvidas, reconhecer a dor que a situação traz e ajudá-los a elaborar isso, permitem que os pais não se cristalizem na posição de vítimas e/ou de culpados.

Em referência ao processo psicanalítico com crianças, Mannoni (1985) identifica que os pais aparecem na cena analítica, tanto no discurso do sujeito, filho deles, quanto com a presença real, pedindo a palavra. Essa autora orienta que os analistas escutem a mensagem deles, para poder acolher suas angústias e

preocupações e os ajudar a compreender a relação que o problema do filho tem com suas próprias dificuldades.

3.2. Angústia

A angústia de qual trata a psicanálise é a angústia existencial, ligada a sensação de desamparo provocada quando o sujeito é confrontado com um outro, considerado onipotente, que o invade, evoca o medo e ele não consegue ter qualquer reação (Freud 1919/1996). Dejours (1988), resumindo a obra de Freud sobre esse tema, afirma que ele percorre um caminho muito rico de elaborações sobre a angústia, conferindo-lhe dois tipos diferentes: angústia somática – tensão física e angústia psíquica – afeto. Conforme Dejours esclarece, Freud retira as alterações físicas do sinal de angústia do campo de investigação da psicanálise e os aspectos somáticos da angústia se encontram na atuação da medicina.

Em psicanálise, a angústia se caracteriza pela impossibilidade para o sujeito de utilizar a palavra como mediadora, ocorrendo o silêncio e, posteriormente, exprimindo o contrário daquilo de que indica a aflição (Mannoni, 1985). Esse mecanismo para mascarar a angústia ocorrem porque o inconsciente não aguenta a sensação desse afeto por muito tempo e, por isso, a pessoa procura, através de comportamentos, palavras ou pensamentos, fugir.

Nas falas dos pacientes entrevistados, é possível perceber que as sequelas ainda angustiam os adultos que cercam essas crianças, sobretudo os pais, que utilizam de comportamentos protetores que podem diminuir a autonomia das crianças.

Brun (1996, p. 225) contribui com isso ao dizer, quando “no calor das coisas a representação da perda adquire um excesso de realidade no que respeita a vida psíquica, os pais reagem sem medir plenamente a natureza de seus atos”. A presença de obstáculos decorrentes da deficiência expõe pais e filhos à tomada de consciência da impotência de cada um. A impotência dos pais em responder às perguntas do filho, em lhe dizer quando vai melhorar. A impotência do filho para retomar suas atividades anteriores e para recobrar sua integridade física. Então, os

pais, acreditando agir para o bem do filho, tentam ocultar aquilo que confirma as impossibilidades.

Tiago, 8, ao falar do uso dos óculos, deixa entender que seus pais apresentam dificuldade em aceitar que sua visão foi diminuída após o tumor cerebral e procuram meios para ajudá-lo enxergar melhor. O entrevistado informa:

Quando eu fui fazer aquele teste lá, aquele teste na minha Igreja, o pastor levou uns óculos pra me ver. Ai escolheram, escolheram minha mãe e meu pai escolheram, escolheram, escolheram depois eles compraram. Ai chegou o dia de ir lá pegar o óculos, era um igualzinho esse aqui só que esse negócio vinha daqui até aqui, ai eu abri e coloquei. [...] Ai teve outro, eu tava brincando de pega-pega. Ai minha lente caiu, quer dizer ele achou minha lente. Eu nem percebi é que minha lente tinha soltado. [...] É que sem óculos eu consigo ver melhor, sem o óculos eu consigo ver, é tudo mais claro, tudo mais bonito, tudo isso.

Freud (1919/1996) constata que o medo de ferir ou perder os olhos é o dano físico mais temido pelos adultos que ele teve contato em sua experiência clínica. Ele associa que “o medo de ficar cego é, muitas vezes, um substituto do temor de ser castrado” (p.249).

Além de Tiago, a fala de Juliana,12, demonstra que o receio que ela caia promove nos familiares atitudes que a impede fazer as coisas que quer:

P: Arrumar a casa, fazer comida. Meu pai não deixa eu fazer.

E: Seu pai não deixa por quê?

P: Ah, porque ele tem medo que eu caia. [...] Meu pai, minha tia, minha avó. [...] Eles fazem as coisas pra mim, têm medo que eu faça.

E: Eles têm medo que você faça? Medo do quê?

P: De eu cair.

E: E você tem esse medo também?

P: Ah, eu não.

[...]

E: E já aconteceu alguma vez de você cair?

P: Não.

E: Você nunca caiu?

P: Já cai, mas eu cai de bunda.

E: E como é que foi essa vez que você caiu?

P: A minha tia ficou com medo, não deixou mais eu ficar andando.

E: E você, sentiu o que?

[Silêncio]

P: Ah que ela é boazinha.

Nesse caso ilustrado, a criança não compartilha do mesmo medo que os familiares, mas também não expressa, para eles, sua vontade. A respeito das

atitudes dos adultos, Brun (1996) escreve que eles realizam manobras ilusórias que exercem influência sobre o futuro. “As medidas dirigidas a adaptar o meio ambiente, ao invés de permitir à criança adaptar-se a ele, não têm pois o efeito pacificador previsto”, pois a criança vê nessas medidas a prova de que “seu sentimento de perda é partilhado por seus próximos e que eles sofrem com isso” (p. 226). Secundária a essa percepção, a criança pode sentir angústia de magoar seus pais e, para contentar os que o cercam, a criança suprime sua originalidade e autonomia. Igor, 8, indica essa obediência, ao referi que não brinca na escola:

P: Eu vou pra escola só que no recreio eu num brinco.

E: Não brinca?

P: Não. Antes eu não brincava. Eu fico sentado num, é, num banco lá, mas eu converso com minha irmã.

E: Você não brinca ou você não brincava?

P: Eu num brinco assim correndo. Mas, brincando sentado eu brinco. Brincar sentado com eles.

Além da sequela, isso se relaciona com o histórico da doença dele que parece ainda angustiar seus pais. A mãe dele demonstra insegurança:

Porque é assim no, minha mãe não queria me colocar na escola esse ano e aí tinha minha, porque eu ia estudar de tarde, mas tinha, como tinha minha irmã de manhã, ela me colocou de manhã e aí, ela, minha irmã que é mais velha do que eu cuidava de mim. Aí, minha irmã que me cuida de mim de manhã.

Igor também não deixa clara sua vontade, precisando que outra pessoa fale por ele:

P: Hum, só que aí ela me, é, os médicos falou que era bom porque fora da escola eu ia ficar muito desligado.

[...]

P: Eu não ir para a escola, eu achei chato.

E: E você falou alguma coisa para ela?

P: Não, eu fiquei na minha, quieto.

Brun (1996) abre o primeiro capítulo de seu livro com uma frase de uma mãe que, mesmo não tendo “perdido” seu filho para o câncer, tinha-o ‘dado por morto’ com o diagnóstico da doença. Em vários momentos do adoecimento, inclusive o final do tratamento, a mãe imagina o filho morto, isso porque “a criança em perigo de morte, amputada nas suas promessas e nas suas perspectivas de vida.... dá à mãe a impressão de carregar a morte consigo” (Brun, 1996, p. 3). A autora considera que

essa imagem diz respeito a uma perda interior que qualquer mãe pode vir a passar em função da maternidade, mas que no contexto da doença, essa perda torna-se difícil de ser dita e, após a cura física, difícil de ser reconhecida.

A 'imagem da criança dada por morta', definida por Brun (1996), é a expressão de representações infanticidas que ganham materialidade na consciência, a partir do temor da morte justificado pelo câncer, no entanto são produções inconscientes que são alimentadas por questões arcaicas, principalmente à criança que os próprios adultos foram. "A criança que fomos, a criança que tivemos, a criança que acreditamos perder, a criança que não teremos, a criança que poderíamos ter participam na construção de uma representação de criança fantasmática" (p. 45). Essa representação está presente na relação mãe e filho. Quando esse filho é diagnosticado com câncer, são as mortes simbólicas dessa criança idealizada que se atualizam, agora, através da imagem de seu filho.

Além disso, ao perceber a imagem do seu filho morto talvez a mãe perca seus referenciais identificatórios e vivencie um primeiro tempo, no qual ela custa a se localizar, que é a angústia (Berta & Rosa, 2005, citado por Rosa, Berta, Alencar & Carignato, 2010). "A angústia é o afeto que não engana e diz respeito àquilo que o sujeito não pode articular em significantes, é sinal de um Real impossível de ser simbolizado" (p. 17).

Rosa (2002, citado por Rosa, Berta, Alencar, & Carignato, 2010) delinea intervenções psicanalíticas não convencionais possíveis a partir da 'clínica do traumático'. A clínica do traumático é indicada "para abordar a questão da angústia e do luto" (Rosa, Berta, Alencar, & Carignato, 2010, p. 15) considerando a produção sócio-política da angústia e os diferentes modos de impedimento dos processos subjetivos do luto. Os sujeitos que essas autoras estudaram estavam sob situação de violência e exclusão político e social, porém, elas afirmam que a clínica do traumático não é específica dessas intervenções clínico-políticas. Ela é possível sempre quando a resposta subjetiva ao trauma não é apresentada nos níveis da fantasia e sintoma, mas na impossibilidade de formular uma questão subjetiva, advindo a fixação ao instante traumático. O traumático expõe o sujeito àquilo que está fora de sentido, é um instante que 'cai em cima' do sujeito e lhe rompe a possibilidade de simbolização do fato, apresentando como resposta o silêncio, a perpetuação da angústia e a suspensão de processos subjetivos do luto. (Rosa, Berta, Alencar, & Carignato, 2010).

Dolto explica que, na criança, a angústia e a inibição, decorrente dela, manifestam-se, muitas vezes, por uma “frustração de agressividade muscular e de agressividade afetiva... imobilidade forçada, magicamente muito, muito extensa” (1971/1988, p. 121). Além do silêncio, isso se caracteriza também em um retardo no desenvolvimento físico, mental e/ou emocional.

Vinícius, 12, diante da complicada tarefa para explicar a vida *normal como era antes da cirurgia*, revela:

Eu não consigo explicar. [...] Porque eu tenho vergonha

Para Winograd, Sollero-de-Campos e Drummond (2008), a vergonha aparece na clínica psicanalítica também quando o sujeito apresenta dificuldade de se situar diante das questões referentes às perdas que abalam seu Eu Ideal¹, dificultando sua relação com o meio. Relacionada à angústia decorrente da ameaça ao eu, Igor, 11, dá o exemplo de negação para sair da angustia:

E: E quando você pega um copo d'água que balança, como é que você se sente?

P: Eu me sinto uma pessoa normal, num me sinto, num me sinto assim mais, num nível menor do que das outras não.

[...]

E: Eles te criticavam como?

P: Falavam que eu era doente, tomava um remédio assim controlado, e eu num gostava.

E: Você não gostava. Você achava o que dessas palavras?

P: Ruim, muito ruim.

E: Ruim. Ruins como assim?

P: Assim, que eles eram melhor do que eu, mas [pausa] que eles podiam fazer mais coisas do que eu e eu não. Eles poderiam fazer mais, mais algumas coisas, porque eu num brin, eu vou pra escola só que no recreio eu num brinco.

Os abalos identificatórios afetam especificamente o eu, seja no registro imaginário - Eu Ideal - seja no registro simbólico - Ideal do Eu¹. Devido esses abalos, ocorre o silêncio e são, posteriormente, relatados como momentos desorientadores e de desamparo.

¹ Forma-se com o narcisismo e é representado pelas aspirações e sonhos decorrentes do indivíduo na relação com sua própria imagem.

Igor refere a esse silêncio, que convocou que seu pai intercedesse para lhe defender:

Teve um tempo na minha escola que eles começaram a me criticar, mas depois meu pai conversou com eles e aí agora eles pararam. Não criticam mais. [...] Conversou que não, que assim que um, um dia eles vão chegar ni uma série que vão ter é lo, outras crianças pirraçando eles e eles não vão gostar. Vão ficar com a mesma atitude que eu fiquei. [...] Eu num, porque eu sou evangélico, eu num gostei assim, pra não brigar com eles, eu fiquei quieto, eu simplesmente chorei.

Não somente na doença, mas pode-se afirmar que o câncer e seus efeitos propiciam que os pais falem pelos filhos. É justificável que os “pais humanos”, ligados afetivamente aos filhos e eles aos pais, ache “escandaloso” pedir que deixem os filhos correrem riscos que angustiam (Sévérin & Dolto, 1979, p. 47). Porém, o filho, doente ou sadio, precisa se desenvolver como um ser autônomo, sociável e responsável, a partir do apoio, da ajuda, de exemplos e de ensinamentos dos adultos que o cercam.

A partir de um exemplo fornecido por Gabriela, 11, demonstra-se uma possibilidade para esse apoio:

P: Mas tem, eu tive um professor, eu tava na terceira série, ele fez todos os alunos se, é colocar uma venda e andar. Um aluno ia guiando e o outro ia com o olho vendado e a hora de, a hora que terminava a aula de educação física o aluno que ia guiando voltava com o olho vendado.

E: Hum.

P: O professor pensou nisso.

E: E você achou o que disso?

P: Ah, eu tive que fazer, eu tive que ir na sala explicar, mas depois. Hum, como o professor fez isso, os alunos já fica, pararam um pouco. Mas agora ele não é mais meu professor. [...] Explicar como é não enxergar. Explicar o braile, sorobam. [...] Ô, eles falaram, eles perguntavam pra mim se deficiente visual enxerga a cor que gosta. Mas também eles fizeram varias perguntas, se é legal ou não não enxergar.

[...]

E: E você achou o que dessas perguntas?

P: Hum, tudo bem [...] até os professores fizeram.

¹ É o modelo de referência do eu, produtos de identificações com as figuras parentais e seus substitutos sociais

Outro exemplo desse apoio é os tratamentos complementares, que são referidos pelas crianças para ajudá-las lidar com as sequelas, sendo uma aposta que minimize a angústia. Juliana, 12, diz:

Eu to fazendo um tratamento: eu faço fisioterapia, tou fazendo hidroterapia e vou começar coro, é coro, ah o negócio lá que fica andando no cavalo. [...] Ah, eu acho bom que tenha esse tratamento pra andar, vai me fazer bem, vou poder andar, ai vou poder brincar, vou correr.

Gabriela, 11, considera inclusive que o encaminhamento breve para a intervenção especializada foi favorável para seu empenho:

Ah, tudo já passou. Eu já to alfabetizada no braille. Fui na Fundação D. N., aprendi mobilidade, passei com pedagogo e passei com psicóloga. [...] Eu comecei fazer, comecei aprender braille em fevereiro de 2007. [...] Mas no, no ano de 2006 mesmo eu já comecei ir pra fundação. Daqui do hospital eles encaminharam.

Em relação à abordagem psicanalítica para ajudar o paciente sair da posição de silenciamento e angústia, Mannoni (1985) indica, quando é possível falar o que sente, encarar o que provoca esse posicionamento, já não há verdadeiramente angústia. O entrevistado Vinícius, 12, traz poucas palavras sobre a doença, tratando o assunto como um acontecimento comum em sua vida. Até que segue a seguinte passagem:

E: E hoje em dia quando você lembra dessa época, o que você sente?

P: Nada.

E: O que você pensa?

P: Não penso.

E: Não pensa?

[Silêncio]

E: E hoje em dia você já conhece alguém que teve esse tumor?

P: Não.

E: Não. E o que você acha do tumor, o que você acha dessa doença?

P: Eu não acho nada.

E: Não acha nada.

P: É porque é difícil.

E: É difícil? O que você acha difícil?

P: É que às vezes eu nem acredito que tiraram isso aqui.

Ao reconhecer essa dificuldade, parece que Vinícius fica aliviado, pois consegue traduzir em palavras, abrindo espaço para outras comunicações. Porém, sabe-se que para sair de uma posição angustiada é preciso uma mudança maior:

é necessária a elaboração do luto face ao perdido, pois dessa maneira o sujeito não somente reconstitui sua imagem, mas também recompõe o lugar a partir do qual se vê amável para o Outro (ideal do eu), reafirmando uma posição que lhe permita localizar-se no mundo. (Rosa, Berta, Alencar e Carignato, 2010, p. 17)

O processo de luto é inconsciente e é marcado pela integração e pela superação benéficas de uma perda. Essa perda refere-se à, não somente, morte de um ente querido, mas, qualquer abstração que ocupa o lugar de um ente querido, por exemplo, um projeto de vida ou uma limitação provocada por uma doença (Freud, 1915/1917/1996). Esse tema será melhor explicitado no item seguinte.

3.3. As perdas, as dores, o luto.

O acometimento de uma doença motiva dores que precisam passar por certas fases de simbolização para ser possível o luto (Raimbault, 1979). Segundo Raimbault, o luto ocorre quando a pessoa aceita a perda dos objetos, desinveste e os introjeta sob a forma de lembrança, atos, palavras. Pois só assim, a afetividade fica disponível para outros investimentos, para desfrutar a vida através de outros meios.

O luto é um afeto normal em que ocorre o processo de reação à perda de um objeto amado (Freud, 1915/1917/1996). É um processo que, apesar de doloroso, após um lapso de tempo, será superado. No luto, a pessoa precisa nomear os objetos perdidos e, após um afastamento necessário de objetos do mundo externo e de atividades que não estejam ligadas ao objeto perdido, o trabalho de elaboração se conclui e o sujeito fica outra vez livre e desinibido para se ligar a outros interesses, substituindo o objeto de amor. Ao referir a “objetos perdidos”, está-se falando não apenas de pessoas amadas, mas qualquer experiência em que ocorrem os abalos identificatórios citados no item anterior.

Em relação a isso, Winograd, Sollero-de-Campos, e Drummond (2008) exemplificam que uma doença no cérebro pode provocar perdas motoras, cognitivas e perceptivas que afetam a autonomia do sujeito, seus referenciais internos – do que ele pode e quer fazer – e sua relação com o outro. Nesse sentido, essas autoras

esclarecem que os campos da saúde intervêm para minimizar ou curar as perdas, enquanto que a psicanálise opera nas faltas decorrentes dessas perdas.

São abordagens diversas, mas em certa medida complementares do ponto de vista da clínica. A falta, na teoria psicanalítica, é inerente à condição do sujeito humano, é simbólica e se refere à castração em torno do qual o psiquismo humano se organiza e re-organiza permanentemente.... a perda gerada pela doença confronta o sujeito com a falta de maneira brutal e de elaboração difícil e lenta. (p. 150)

Raimbault (1979) defende que o processo do luto e seus diferentes mecanismos são semelhantes na criança e no adulto, apresentando apenas algumas diferenças de graus. Portanto, os pequenos sentem dor e angústia diante de uma perda.

Nomear os objetos perdidos é, portanto, o momento inicial do luto e, conforme dito anteriormente, as sequelas provocadas por uma doença são consideradas perdas. Nos exemplos das entrevistas, seis pacientes nomeiam os efeitos decorrentes do tumor que os acometeu e do tratamento oncológico. Tiago, 8, diz de uma forma velada a sua dificuldade em enxergar:

Por exemplo o que, é, vejamos, [meu pai] me ajuda, me ajuda em coisa. Um dia ele me ajudou fazer a lição de casa da outra professora, que nem sair daqui e vai reto, reto, reto, é o P. É que no P. não é que nem o A., o P. é a escola pesso, pessoal pra mim assim que uso óculos.

Augusto, 8, também fala:

E: E você é o que, ele é bem grande, e você?

P: Ele é grandão.

E: E você, se acha como?

P: Pequeno.

[...]

E: Você disse que na época que você teve o tumor você também era pequeno e hoje, você também é pequeno?

P: É.

E: É?

P: Eu queria crescer, mas eu não cresço.

Sem perceber que nomeia a sequela, indicando um saber inconsciente que não sabe conscientemente:

E: E porque você não cresce, Augusto?

P: Não sei.

Vinícius, 12, demonstra dificuldade em tratar do assunto, apresentando, no decorrer da entrevista, resistência, porém alternada com momentos de aberturas e fala:

E: E além da cirurgia, o que o foi que o tumor no cérebro te fez passar?

P: Esse braço, o braço esquerdo que eu fico tremendo.

Já Juliana, 12, apresenta uma destreza em falar:

E: Como é para você saber que você teve um tumor na cabeça?

P: É muito triste, eu fiquei sem andar, fiquei quase um mês no leito no hospital. [...] agora já falo, mexo, já ando sozinha segurando nas coisas, só falta andar só.

Assim como Gabriela, 11:

Moro com a minha mãe, minha avó e meu tio. Tú ham lo eu, eu perdi a visão aos dois anos. Eu ti, eu tive um, eu tive um tumor no cérebro. Mas quando foi descobrido ele já tava muito grande. [...] a hora que fui fazer a cirurgia eu tava enxergando um pouco, a hora que eu acordei, eu não estava vendo mais nada. [...] Ô, eu perdi a visão no fim de abril de 2006, no, em abril de 2006.

Igor, 11, também fala sobre seu corpo atual, porém diferente das duas pacientes citadas acima, precisa de intervenções da entrevistadora para ajudá-lo a expressar:

P: [A cirurgia] Foi arriscada, eu poderia ter fi, eu poderia ficar com muitos, poderia não ouvi mais, não enxergar, não, não falar, não, até não lembrar de tudo que eu tinha passado antes.

[...]

E: E você saiu como da cirurgia?

P: Eu sai normal, como antes, só que eu tive um problema, o meu lado esquerdo paralisou, meu cérebro perdeu uma célula.

[...]

E: E como é que é hoje em dia?

P: Hoje eu ando normal, só que meu braço esquerdo ainda tem um pouco de dificuldade pra pegar ni algumas coisas, um copo d'água, se eu for pegar eu balanço meu braço e ai derramo o copo d'água.

Apesar de essas crianças identificarem suas sequelas, nem sempre nomear significa aceitar. A aceitação implica uma introjeção desse objeto. Integrar a sequela em seu mundo subjetivo é o momento inicial de um processo de elaboração que tem como benefício a constituição de novas formas de encarar o fato.

O trabalho de elaboração de uma experiência é descrito por Roudinesco e Plon (1998), citando as contribuições de alguns psicanalistas, como uma reação favorável em que a pessoa integra o fato, remaneja os afetos decorrentes dele e os supera, modificando a forma de encarar o fato. O processo analítico é uma constante elaboração, como interpreta Quinet (2003, p. 30), “é uma experiência de significação (de se dar novos significados a significantes, a acontecimentos, a coisas que aconteceram na vida do sujeito ou de se verificar a não significação de determinadas coisas)”.

Esse mesmo autor esclarece que não é só na análise que se produzem novos sentidos e significados a um acontecimento. “Isso é uma experiência da vida em geral (p. 31)”. Por isso, esse aspecto da elaboração pode ser identificado nas entrevistas deste trabalho. Através do que é dito e a forma como se diz, é possível perceber como a pessoa se apropria do que se manifesta nela.

Para ilustrar esta discussão, a entrevistada Gabriela, 11, é exemplar. Suas falas indicam que ela, no momento, está conseguindo elaborar a situação e, durante a entrevista, ela se compromete com as palavras e vai construindo novas significações. O diálogo com ela é contínuo e quando há embaraços, ela fala:

P: Hum, isso eu num, eu num gosto de falar.

E: Ah é.

P: Tá bom, eu vou falar. É que às vezes, eu gostaria de tá, às vezes eu gostaria de ver. Porque é muito ruim ficar sem enxergar.

Essa paciente fala sobre cegueira:

P: No começo eu fiquei bem nervosa. Mas, depois eu me acostumei.

E: Como é esse nervosismo?

P: Nervoso, porque eu olha, olhava pro lado e não vi, olho pro lado e não ver nada. Já é mais difícil. [...] Ah, eu tava nervosa com todo mundo, eu não queria saber de nada. Tava brava. Foi bem difícil. [...] Agora eu já, agora eu já me adaptei de outro jeito.

E: Você já se adaptou?

P: Sim. Como eu já, eu já uso, uso bengala, sei escrever, escre, é, me alfabetizei no braille. [...] A conhecer as coisas, eu tenho que conhecer no tato. Antes eu procurava alguma coisa, já via onde tava e pegava, né. Mas, agora eu tenho que eu procurar, conhe, conhecer as coisas pelo tato. Mas eu faço muitas coisas também. [...] Eu gosto de fazer pulseira. [...] Às vezes eu gosto de tricô. [...] Crochê. [...] Fui na Fundação Dorina Novil, aprendi mobilidade.

A necessidade de se acostumar com a deficiência posterior ao câncer também foi referida por Tiago, 8:

E: E essa dificuldade em você ver...

P: Ééé... eu tou me acostumando.

E: Você está se acostumando?

P: Hum rum.

[...]

E: Como é para você se acostumar?

P: Assim, é quando uma pessoa que quer comprar um play station 3, ai se acostumou com ele, e seu pai não tem muito dinheiro, ai se acostumou com o dinheiro, sem dinheiro.

E: Sem o dinheiro. Você aceita que não tem condições de comprar o play station 3. E em relação aos óculos, como é que é se acostumar?

P: Se acostumando, é saber que não tem mais visão, eu já quebrei uns 7, 6 óculos. Ai, olha esse aqui, coloca o dedo ô, ta vendo, essa lente aqui já ta quase saindo já, essa aqui também. Só que essa daqui, já tá saindo.

Embora ele diga que está se acostumando, um processo de elaboração parece ser algo ainda distante, evidenciado nas fugas e negações das respostas:

E: Ah, você tava com dificuldade na escola?

P: A minha dificuldade é ler na lousa, porque eu não sei ler de letra de mão só de letra de forma.

E: Ah, a sua maior dificuldade é ler na lousa. E essa dificuldade é porque, você sabe por que você tem essa dificuldade de ver na lousa?

P: É que eu comprei o óculos, mas só que eu não sei ler direito, tou aprendendo devagarinho.

E: Ah, você tá aprendendo ler devagarzinho. E você precisou usar óculos a partir de quando?

P: Hum, não sei.

[...]

E: E tem alguma outra dificuldade que essa, a visão causa além de enxergar na lousa?

P: Bem, é que eu, queeee. Ontem foi aniversário do meu vô e minha mãe não deixou eu ir ai foi por isso que eu fiquei triste. Porque era do meu vô, minha mãe não deixou.

[...]

E: Porque você precisou usar óculos?

P: Porque eu precisei.

Quando o sujeito não consegue ver claramente o que perdeu, pode produzir a melancolia. A melancolia se diferencia do processo de luto. É uma condição patológica, no qual o sujeito se inibe internamente, não havendo uma superação e re-significação, mas sim um empobrecimento do ego (Freud, 1915/1917/1996).

S. L. Berta (comunicado em aula, 30 de setembro de 2009) afirma que há momentos em que a pessoa vive tantas perdas, que o luto é impossível devido a brevidade do tempo. No adoecimento, a criança com câncer e sua família são, muitas vezes, levados a reagir respondendo a urgência do tempo do tratamento, mantendo seu luto no desconhecimento ou adiado. Nesses casos, o luto também se torna impedido para a criança, pois, como aponta Bettelheim (1980, citado por Mannoni, 1995), “quando se corre pessoalmente o risco de morrer, não se pode vivenciá-lo... pois isso equivaleria a criar um obstáculo à própria sobrevivência. Somente a recusa é psicologicamente possível” (p. 30).

Nesses casos em que ocorrem trauma, angústia e suspensão dos processos de luto, um dos efeitos é a dificuldade que a pessoa “passa a ter para estabelecer uma comunicação com os seres humanos: ela perde a esperança de um dia poder ser entendida” (Mannoni, 1995, p. 30). Para essa autora, a terapia psicanalítica com esses pacientes, muitas vezes, precisa passar por um período anterior de um “relaxamento” da angústia e do medo, os quais dificultam aparecer as lembranças e os sonhos.

Rosa, Berta, Carignato e Alencar (2009) concordam com a não possibilidade de, em casos como esses, fazer um trabalho nos moldes de uma clínica do sintoma, mas podem-se realizar intervenções incluídas na clínica do traumático. A clínica do traumático convoca o analista a um lugar preciso de abordar a angústia e o luto, auxiliando o sujeito a restituir um campo mínimo de significantes que possam circular e o permite localizar-se e poder dar valor e sentido à sua experiência de dor. Nas situações de extrema angústia e perda de referenciais identificatórios está incluída a oferta de escuta psicanalítica em que se utiliza da presença e da palavra ao invés do silêncio ou ausência.

Uma passagem na entrevista com Tiago, 8, ajuda clarear esse tipo de intervenção. A leitura do prontuário do paciente e o contexto da entrevista, em que a criança tira os óculos após a saída do pai da sala, permitem a entrevistadora questionar de forma direta o paciente, possibilitando-o iniciar um sentido para sua pouca visão:

E: E os óculos faz você enxergar tudo ou mesmo com o óculos você tem dificuldade?

P: É que sem óculos eu consigo ver melhor, sem o óculos eu consigo ver, é tudo mais claro, tudo mais bonito, tudo isso.

E: Sem o óculos você vê?

P: Tudo bem. Sem o óculos, ô, a cadeira não tá azul escuro. Então, com coloco o óculos [Tiago põe os óculos, depois que o pai saiu da sala, ele tirou os óculos e passou toda entrevista com os óculos na mesa] eu vejo que é roxo, um pouquinho roxinho. [Tira os óculos] Ô, agora ficou bom.

E: Sem os óculos você enxerga melhor?

P: Sim.

A presença do psicanalista ocorre na diversidade das intervenções e implica mudanças na forma de encarar os dizeres e abre espaço para as falas sobre o sofrimento, a angústia, a culpa, a impotência, as perdas e a morte (Brun, 1996). Nesse contexto, vale à pena lembrar a dificuldade que alguns desses pacientes têm em revelar as sequelas. Tiago e Augusto, ambos com 8 anos, por exemplo sabem dos efeitos que o tumor teve no corpo, porém não assumem diretamente, já Luiza, também de 8 anos, recusou conversar sobre questões da doença. O não-dito nem sempre representa um fato que não reclama um sentido (Rosa, 2001).

Assim, considera-se que o dizer sobre os defeitos corporais através de equívocos, como os feitos por Tiago e Augusto, trazem consigo uma enunciação que vai além da intenção do que eles quiseram falar. Os equívocos da linguagem são entendidos, na teoria psicanalítica, como as falas dotadas de palavras sem sentido, mas que escondem um saber. Esse saber pode ser negado pelo sujeito, porém, como exige ser conhecido, manifesta-se através dos processos inconscientes, como os equívocos da linguagem e os posicionamentos adotados pelo falante. Junto com a palavra recusada vem aquilo que não se quer dizer (Rosa, 2001).

Se de um lado há esse equívoco e se do outro há uma escuta que valida a enunciação, é possível ajudá-los a construírem suas próprias concepções. Em continuidade ao pensamento, Rosa (2001) esclarece que o processo analítico de uma pessoa mostra isso. Como citado em Vinícius, esse paciente resiste em falar sobre a doença e suas consequências, porém diferentemente de Luiza, demonstra também sua vontade. Por exemplo, ao dizer que não gosta muito de conversar, a entrevistadora faz alguns questionamentos sobre a relação deles com os amigos e o diálogo segue até essa passagem:

E: E com adultos, você conversa sobre o que?

P: Sobre tudo.

Com esse movimento de Vinícius, é possível perceber que durante a entrevista ele mexe constantemente as mãos. Com o desejo de adquirir dados para este trabalho e com o conhecimento de que articular em palavras aquilo que pede um sentido, propicia um alívio, a entrevistadora questiona-o:

E: Tá doendo a mão?

P: Não.

E: Não? É o que que você tá sentindo?

P: Só tou vendo.

Considera-se que, nesse momento, há uma recusa em falar, mas há um posicionamento que pede uma significação, assim como os equívocos feitos por Tiago e Augusto. Em Vinícius, há um momento em que ele se defronta com esse equívoco, revela que acha difícil falar sobre o assunto e só depois disso, ele pode informar sobre sua limitação:

E: E o que você acha do tumor, o que você acha dessa doença?

P: Eu não acho nada.

E: Não acha nada!

P: É porque é difícil.

E: É difícil? O que você acha difícil?

P: É que às vezes eu nem acredito que tiraram isso aqui.

[...]

E: E além da cirurgia, o que o foi que o tumor no cérebro te fez passar?

P: Esse braço, o braço esquerdo que eu fico tremendo.

Mannoni (1971) explica que verbalizar uma situação dolorosa permite ao indivíduo alcançar o simbólico, que diz respeito ao sentido subjetivo do que ele vive, estruturando-se como pessoa. Aceder à sua própria história situa a pessoa em um lugar, possibilitando renunciar certos posicionamentos que paralisam a pessoa. Pois, enquanto “o sujeito se historiciza, o significante ‘insiste’ na significação” (Rosa, 200, p. 126), o que significa que, enquanto o sujeito relata suas experiências, uma série de significantes podem associar-se, possibilitando o sujeito implicar-se na história narrada e dar novos significados aos acontecimentos de sua vida. Isso é um acesso ao trabalho de elaboração.

3.4. Deparar-se com os limites

A necessidade de resignificação das sequelas aparentes aparece quando os entrevistados relatam as limitações derivadas delas. A relevância dada à limitação é compartilhada pelo modelo social da deficiência, que entende que a desigualdade pela deficiência não está apenas nas lesões corporais, mas também nas barreiras físicas, econômicas, políticas e sociais vistas pelos deficientes. Santos (2008), citando Oliver (1990), afirma que os deficientes experimentam sua deficiência como uma restrição social.

Gabriela, 11, fala disso com destreza, mas demonstra embaraço ao relatar suas limitações:

P: Porque ô como tem muitas coisas que, tem coisas que não dá pra mim fazer, mas também, na escola eles tem, tem livro, é livros em braile que eles recebem, já dá pra mim ler histórias.

E: Que coisas você, não dá pra você fazer?

P: Não, por exemplo, às vezes tem lições que não dá pra mim fazer. Eu, eu aprendendo, decorando, eu decoro o que os professores explicam. Já mas, já, tudo bem, mas só que eu vou decorando, quando é prova eu, eu nunca, eu sempre tiro nota boa.

Gabriela fala que os relacionamentos estabelecidos são difíceis, pois:

P: O ruim que eu tenho que depender, o ruim é depender das pessoas, assim por exemplo pra andar, como na escola eu tenho que depender dos amigos, porque muitos alunos me empurram. Já é mais difícil ou senão eu fico com o inspetor da escola. [...] No recreio eu sempre fico com o inspetor.

[...]

E: Você não fica com os outros alunos?

P: Não, no recreio eles ficam brincando e eu fico com o inspetor.

E: E como é que é, Gabriela, para você ficar com o inspetor enquanto seus colegas estão brincando?

P: Ah, tudo bem eu fico com, eu fico com o inspetor, eu fico conversando, mas só que eu não fico brincando igual meus amigos.

E: Mas o que você acha disso?

P: Porque teve, eu já fiquei com meu, antes eu ficava com os amigos, já me derrubaram na escola e eles preferem que eu fique com o inspetor a hora do recreio.

E: Tá, é aí eles preferem que você fique com o inspetor, mas o que você acha disso, o que você pensa?

P: Não, eu acho bom ficar com o inspetor porque pelo, tudo bem, pelo menos eu não atrapalho meus amigos porque os professores mesmo já falam vocês

não, nem no, porque quando um aluno fica comigo a hora que chega na sala eles já ficam reclamando. [...] Ficam falando assim que não pode brincar, chega na sala, ele já quer sair.

E: Hum, você sente que você atrapalha seus amigos?

P: Não mas eu, eu não sinto isso, é que eles só têm um recreio pra ficarem brincando não é. Porque na sala já tem muita lição, eu prefiro deixar eles brincando. Que nem, eu sempre tenho um aluno sentado comigo do meu lado lá na sala, se eu preciso de alguma coisa, eu chamo.

[...]

E: E você não sente essa necessidade de brincar como seus colegas sentem?

P: Não, ô eu, às vezes tenho vontade, mas às vezes, às vezes eu nem tenho vontade de brincar. [...] Ah eu não, às vezes eu sinto vontade de brincar com meus amigos, mas às vezes eu nem, às vezes não sinto vontade. por causa eu já chego na minha casa eu gosto de fazer, ah eu sempre gostei de fazer trabalhinhos. Eu chego na minha casa eu faço, eu faço trabalhos com, de papéis, caixinhas.

[...]

E: Mas é o que, acontece alguma coisa que você não fica com vontade de brincar?

Silêncio

P: Hum, isso eu num, eu num gosto de falar.

E: Ah é.

P: Tá bom, eu vou falar. É que às vezes, eu gostaria de tá, às vezes eu gostaria de ver. Porque é muito ruim ficar sem enxergar. [...] não é porque eu perdi a visão acabou minha vida. Eu tenho, eu tenho outro jeito de fazer as coisas, né. Mas tem mo, eu gosto de fazer muitas coisas, como, como muitas coisas quando eu fazia quando eu enxergava ainda dá pra mim fazer.

E: Mas tem momentos, você ia falar alguma coisa?

P: Ah tem momentos, ah, tem momen, tem momentos que não dá pra mim fazer, né, não dar pra mim brincar. Coisas que não dar pra mim brincar. Como antes eu gostava de ficar correndo, agora eu não posso. [...] Gostava de correr com meus amigos, eu não posso mais.

É perceptível que o diálogo a confronta com pensamentos e associações difíceis de serem ditas e reconhecidas. Porém, essa atividade de verbalizar é necessária. Mannoni (1971) afirma que o analista deve buscar privilegiar certo discurso para que a criança alcance a palavra em seu nível simbólico. Juliana, 12, também se refere às limitações, mas diferente de Gabriela, suas falas são mais restritas. Mesmo assim, é possível perceber uma implicação:

P: Ah, eu acho bom que tenha esse tratamento pra andar, vai me fazer bem, vou poder andar, ai vou poder brincar, vou correr.

E: Você não brinca?

P: Eu brinco, mas não coisa de correr.

[...]

E: Você tem vontade de fazer mais o que, além de brincar e correr?

P: Andar.

E: Como é que é você ver as outras pessoas brincando, correndo e você não poder?

P: Eu fico triste.

Vinícius, 12, também fala das limitações:

E: E tem alguma outra coisa que você queria fazer com o esquerdo e não consegue por causa...

P: Um monte de coisa.

E: Um monte de coisa.

P: É

E: Como o que, por exemplo?

P: Quando eu vou pegar alguma coisa com esse aqui às vezes cai.

[...]

E: E pra você como é que é Vinícius tentar pegar uma coisa e cair?

P: Muito chato.

Assim como Igor, 11:

Meu braço esquerdo ainda tem um pouco de dificuldade pra pegar ni algumas coisas, um copo d'água, se eu for pegar eu balanço meu braço e ai derramo o copo d'água.

Os limites experimentados pelo paciente podem ser associados às experiências de castração¹, descritas por Dolto. Essa autora considera que há as castrações primárias, que são as interdições e imposições diretas de regras oriundas do mundo exterior - pais, professores, sociedade - e que colocam o indivíduo no mundo da cultura e da linguagem.

¹ Complexos de Édipo e de Castração são conceitos formulados por Freud para descrever um conflito experimentado pela ser humano no período de sua estruturação subjetiva, ainda nos primeiros anos de vida.

O Complexo de Édipo designa a representação inconsciente pela qual a criança sente desejo – da ordem da sexualidade – pelo genitor do sexo oposto e sua hostilidade para com o genitor do mesmo sexo. É decorrente do vínculo, inicial e necessário, com a pessoa que exerce a função materna. Essa investe no corpo da criança proporcionando satisfações afetivas e o dotando de sensações prazerosas. Esse complexo se liga ao de castração (Roudinesco & Plon, 1998; Dolto, 1971/1988). O Complexo de Castração provem da ameaça que a criança experimenta quando constata a diferença anatômica entre os sexos. A autoridade paterna é o agente direto ou indireto dessa ameaça, que priva a criança e a mãe de continuarem na relação fusional e manifesta o seu interesse nessa mulher. Nesse ponto, a menina entra no complexo de Édipo, trocando seu objeto de amor, da mãe para o pai, e o menino sai, abandonando seus desejos. A castração implica em superar a perda desse objeto de amor, libertando-se dele e constituindo novos objetos de desejo. Após a releitura dos conceitos freudianos por alguns psicanalistas, esse conceito se amplia para a frustração decorrente de qualquer proibição ocorrida na ordem humana, que necessita ser aceita, elaborada e buscar outros meios permitidos de satisfação (Roudinesco & Plon, 1998; Dolto, 1971/1988).

Essas castrações são momentos em que a criança é proibida de realizar seu desejo em relação a certas modalidades de obtenção de prazer. Em entrevista a Nasio (Dolto & Nasio, 1991), a psicanalista chama esses momentos de “provas mutantes, algumas vezes fracassadas, algumas vezes realizadas, tendo efeitos simbólicos promocionais ou efeitos patológicos” (p. 29).

O efeito simbólico refere-se à elaboração da lei e as mudanças que decorrem a partir daí: na relação com o objeto de desejo e busca de novas satisfações com outros objetos. Assim, a castração é denominada de castração ‘simbolígena’ que, embora repressiva, promove efeitos humanizantes² e geradores de novas maneiras de ser (Dolto, 1984/2007).

Isso quando a criança pode ser acompanhada por um adulto que transmita confiança, respeito e palavras adequadas. Para saber acompanhar a criança neste momento de prova, o adulto precisa já ter sofrido momentos equivalentes e deles ter saído. Só assim, ele consegue ser admirado pela criança, pois é capaz de se sentir no lugar dela, reconhecendo a dor do momento e confiando na superação pela criança.

Para além do sentido das leis impostas, em cada etapa do desenvolvimento, a pessoa enfrenta situações de privação, as quais ela precisa superar e reformular seus objetivos e os meios para consegui-los. Dolto ensina que todo acontecimento, mesmo nefasto, pode servir de forma positiva para quem dele souber tirar uma experiência frutífera (Dolto, 1981). Havendo essa mudança produtiva, os momentos de castração oferecem uma autonomia maior ao sujeito. Por conta dessa concepção dinâmica, muitas limitações poderão ainda confrontar essas crianças, pois se concorda que as exigências se modificam no decorrer das fases da vida.

Apesar de esses pacientes verem as sequelas como limites para suas atividades, elas não são consideradas incapacitantes. Conclui-se isso devido às falas dessas crianças indicarem que elas consideram sua vida normal, pois podem fazer a maioria das coisas que as outras crianças fazem. Igor, 11, é explícito:

² A humanização que Dolto refere está relacionada ao uso da palavra para se comunicar verdadeiramente com a criança, passando-lhes informações verídicas. Com a fala direcionada e com a escuta atenta, reconhece-se o ser humano, humaniza-o (Dolto, 1981/2007)

Minha vida não mudou nada, é a mesma de sempre. Eu não tenho, eu num fiquei sem ir pra escola, eu vou pra escola, eu sou uma criança normal, como todas. [...] Normal, vou pra escola, brinco, corro, ando de bicicleta, jogo bola. Brinco de, brinco no computador. Eu mexo ni tudo. [...] Nós brinca na rua.

Diego, 11, assim como Igor, identifica a vida escolar como índice de regularidade na sua vida:

E: E como foi pra você [saber do tumor]?

P: Ruim.

E: Ruim. O que você achou ruim?

Silencio

P: Hum, não ir pra escola.

[...]

E: Depois disso como é que ficou sua vida?

P: Legal.

E: Legal. O que é legal?

P: Sai do hospital

E: Hum.

P: Fui pra escola. [...] Eu jogo bola, jogo ping pong, brinco de pega pega, brinco na sala também. Legal. [...] Ando de skate, jogo bola [...] Vou pra escola. [...] Jogo Playstation [...] Vou pra praia.

Luiza, 8 e Augusto, 8, respectivamente também apontam as brincadeiras de que gosta:

Eu brinco de boneca, carrinho. [...] Barbie. [...] Um monte de coisa, de pedrinhas, computador, de barro.

Eu gosto de desenhar, gosto de escrever. [...] De computador. [...] Ficar andando de bicicleta.

Já Juliana, 12, considera suas restrições de mobilidade, mas afirma:

Eu faço as coisas, tomo banho sozinha, ajudo separar minhas coisas, ajudo minha mãe, brinco com minha irmã.

Reconhecer a possibilidade de superação da sequela, a partir dos tratamentos, de momentos prazerosos ou de modos de compensação, como algumas das crianças entrevistadas fazem, ajuda na construção de fantasias, sonhos e projetos favoráveis. Essas criações são próprias do homem e são importantes para intermediar a relação dele com a realidade do mundo (Sévérin & Dolto, 1979). A realidade do mundo, muitas vezes, provoca o rompimento dessas

fantasias, desses sonhos, sendo necessária uma reformulação para que haja uma produção, um crescimento.

3.5. Tarefa de se constituir

Dolto (1961/1996) descreve que todo ser humano, durante a vida, dirige-se ao outro – não apenas indivíduo, mas qualquer alteridade - e a si próprio, através da experiência pessoal, para buscar a resposta do que lhe particulariza e lhe complementa. É por essa busca, que o ser humano entra em contato com o meio e, através da linguagem – verbal ou do corpo -, ele representa aquilo que é experimentado. A articulação dessas experiências constrói e modifica a imagem inconsciente do corpo, conceito esse construído por essa autora a partir da prática da psicanálise com crianças.

A imagem inconsciente do corpo tem sua origem em momento anterior à imagem especular, essa explicada por Lacan (Dolto & Nasio, 1991).

A imagem inconsciente do corpo é uma síntese viva, permanentemente atual, de nossas experiências emocionais repetidamente vividas através de sensações erógenas eletivas, arcaicas ou atuais de nosso corpo; uma emoção evocadora atual orienta a escolha inconsciente das associações emocionais subjacentes que ela permite que aflorem. Somente depois do Édipo é que a imagem do corpo é projetável na representação humana completa. (Dolto, 1961/1996, p. 63).

Essa imagem é mediatizada pela linguagem e se forma pela articulação dinâmica de uma imagem de base, de uma imagem funcional e de uma imagem das zonas erógenas (Dolto, 1984/2007). O bebê inicia produzindo as imagens com as primeiras representações psíquicas constituída pelas comunicações/sensações respiratória, olfativa, auditiva, tátil e visual, presente nas trocas substanciais e sutis que o sujeito participa desde a sua concepção (Ledoux, 1985). As trocas substanciais dizem respeito ao mundo das necessidades e as sutis referem-se à afetividade. Por este motivo, a imagem inconsciente do corpo apresenta sua essência nas relações e está moldada pelas emoções.

Como referido acima, há três modalidades entrelaçadas da imagem inconsciente do corpo: a imagem de base é a imagem primeira, originada na respiração e na circulação cardiovascular e se torna presente na imagem do corpo em repouso, é a responsável principal pelo desejo de viver do sujeito, simbolizado desde o nascimento; a imagem funcional é a imagem ativa que representa o sujeito almejando a realização de seu desejo; e a imagem erógena focaliza o prazer e desprazer na relação com o outro.

Embora a imagem inconsciente do corpo seja formada por comunicações ocorridas nas trocas sensoriais, Dolto e Nasio (1991) destacam a fala como responsável pela sua reatualização. Ledoux (1985) salienta da obra de Dolto que, desde o nascimento, o bebê é um ser de fala, receptivo e ativo, procurando um outro para se comunicar e realizar as trocas que o satisfaça. Esses encontros com o outro são armazenados em sua memória pelas percepções ocorridas naqueles momentos. Deve haver uma pessoa mais responsável pelas trocas ocorridas nesses primeiros encontros com o bebê, maternando-o e mediando o seu relacionamento com outras pessoas.

Conforme lembra Ledoux (1985), Dolto afirma para que esta díade mãe-filho tenha valor estruturante, a mãe precisa conservar e continuar desenvolvendo interesses sociais: parceiro, trabalho, família, amigos. Só na presença de um terceiro que a criança consegue se distinguir da mãe, podendo reconhecer o seu próprio desejo, não se aprisionando aos interesses maternos. É a partir dessa separação que a criança investe eroticamente nos objetos, que deve sempre lhe satisfazer parcialmente, pois se a satisfação for completa, ocorre o aprisionamento. Por isso, a importância da presença de uma pessoa, ocupando a terceira posição do triângulo que tem como base a díade mãe-bebê. Essa pessoa tem a função de apresentar à criança as proibições – castrações - referentes à satisfação com determinado objeto. O efeito humanizador das castrações ocorre quando a criança consegue deslocar o desejo primitivo pela mãe para outros objetos, gradualmente, esses são menos imediatos e mais elaborados.

Já foi salientado anteriormente, o adulto que impõe as castrações precisam ter superado as castrações da sua infância e, como aponta Ledoux (1985) sobre o pensamento de Dolto, o mesmo ocorre com o ser que materna a criança, pois só assim, é permitida a entrada do terceiro. É preciso que os adultos principais na vida de uma criança utilizem a palavra para respeitar o desejo dela e ajudá-la a

simbolizar o caráter repressivo das castrações, modificando a relação com o objeto desejado e proporcionando maior autonomia na medida em que circula o prazer para outros objetos.

As castrações estão ligadas à imagem inconsciente do corpo, pois esta vai tomando representação humana enquanto a pessoa vai passando pelas provas de proibição do desejo com os objetos incestuosos (Dolto, 1961/1996). Dolto apresenta um material rico de desenhos e modelagens onde estão representadas as imagens inconscientes do corpo em seus diversos momentos até atingir as representações humanas. Os desenhos e as modelagens podem figurar a imagem inconsciente corporal, porém é só através da associação com a linguagem, que a imagem pode se revelar (Dolto, 1984/2007).

Um exemplo da linguagem descobrindo a imagem inconsciente do corpo ocorre em Gabriela, 11. Ao relatar seus sentimentos diante das perguntas feitas pelos colegas e professores da escola no dia em que explicou sobre ser cega, ela comete um ato falho:

Hum, tudo bem, eu não achei na, não achei ruim, porque eles não enx, eles enxergam e não sabem, não sabem, né, eu expliquei.

Gabriela comete um “acidente” de linguagem ao começar dizer que seus colegas e professores *não enxergam*. O ato falho é bem sucedido como expressão do inconsciente, que, ao contrário da sua intenção consciente, revela uma outra mensagem (Roudinesco & Plon, 1998). Já foi assinalado neste texto que Gabriela se apresenta como um exemplo de alguém que está conseguindo elaborar sua atual condição, assim, ela indica conservar intacta uma imagem inconsciente do corpo, em que nesta, ela enxerga pelo tato. Veja:

P: A conhecer as coisas, eu tenho que conhecer no tato. Antes eu procurava alguma coisa, já via onde tava e pegava, né. Mas, agora eu tenho que eu procurar, conhe, conhecer as coisas pelo tato. Mas eu faço muitas coisas também. [...] Eu gosto de fazer pulseira. [...] Às vezes eu gosto de tricô. [...] Crochê.

E: Tudo no tato.

P: Não, tudo na mão.

Percebe que para a entrevistadora tato e mão se coincidem, mas para a criança, não. Dolto, em entrevista a Nasio (Dolto & Nasio, 1991), fala que as

crianças que mais ajudaram ela construir sua concepção sobre o espelho foram os cegos, que nas modelagens, as mãos dos personagens representados tomam um lugar preponderante. A despeito do esquema corporal, a imagem inconsciente do corpo pode se constituir intacta.

Todas as representações da imagem do corpo são simbolicamente ligadas às emoções que marcaram a pessoa ao longo de sua história, e essas representações dão conta das zonas erógenas que sucessivamente prevaleceram nela (Dolto, 1984/2007). A prevalência das zonas erógenas é proporcional ao desenvolvimento orgânico da criança, porém se estrutura pela qualidade da relação interpessoal com o outro, sobretudo a mãe. “Relação interpessoal significa que a necessidade não é a única questão, ou que não se trata somente de uma relação corpo a corpo” (p. 21).

A importância que o conceito de imagem do corpo, definida por Dolto, tem neste trabalho deve-se à dependência que o contato com o outro tem da imagem do corpo (Dolto, 1984/2007). Portanto, seja para se comunicar seja para evitá-la, a imagem inconsciente do corpo ressoa na relação presente, tendo como mediador o esquema corporal. Esse é a realidade do corpo orgânico e é através dele que o sujeito expressa sua imagem do corpo através das várias formas de comunicação.

Em um exemplo já ilustrado neste texto, Igor, 11, ao dizer que não se sente em um nível menor do que seus pares, nega o que fala depois:

Assim, que eles eram melhor do que eu, mas [pausa] que eles podiam fazer mais coisas do que eu e eu não. Eles poderiam fazer mais, mais algumas coisas, porque eu num brin, eu vou pra escola só que no recreio eu num brinco.

Em decorrência dessa sensação de inferioridade, Igor se exclui, como já ilustrado, na hora do intervalo da recreação, ele fica sentado no banco, conversando com a irmã, ao invés de brincar com os colegas. E também a exclusão pode vir dos colegas, já que ele foi motivo de críticas referentes à sua saúde.

Depreende-se, então, que as relações que as crianças tratadas de câncer estabelecem com o outro - pessoas ou atividades - está influenciada pela imagem do corpo constituída a partir de sua enfermidade. O reconhecimento da enfermidade e da deficiência no corpo da criança pelas pessoas do seu meio e por ela mesma pode ajudá-la na (re)estruturação de uma imagem íntegra do corpo (Dolto, 1984/2007). E, mais uma vez, Dolto realça a importância das trocas humanizantes

do adulto para transmitir à criança a sua marca de sujeito que possui desejos, sentimentos, dúvidas e que mantém um lugar na família. Com a ajuda de um adulto, a criança pode encontrar recursos e reações próprios para lidar com as provações que o ambiente propicia (Dolto, 1948/1996).

Porém, nem sempre os contatos sociais ajudam a construção de uma imagem íntegra do corpo, Augusto, 8, também descreve dificuldades nos relacionamentos:

P: Eu trato eles bem, mas eles me trata mal.

E: Como assim?

P: Ficam xingando eu de orelhudo. [...] quando eu to fazendo a lição eles, eles ficam brigando comigo pra mim sair da frente aí quando eu passo eles aí eles ficam me chutando. [...] chutando meu pé. [...] Pra mim cair.

Porém, ele não relaciona as críticas ao fato de sua doença ou sequela:

E: E eles colocam esse apelido em você porque?

P: Eu não sei.

A imagem do corpo é capaz de se atualizar através de qualquer relação que exige uma expressão, como fala, mímicas, gestos, desenho (Dolto, 1984/ 2007). Mas, o que se percebe em Augusto, 8, é que ele não consegue esse dinamismo. Essa criança teve o câncer quando ainda era bebê, um ano e seis meses de idade, e ficou sabendo da doença porque a mãe contou para ele. Crianças menores de três anos apresentam uma capacidade de adaptação maior e, facilmente, desconsideram uma parte do corpo que está doente (Dolto & Nasio, 1991). Augusto então desconhecia conscientemente o câncer que lhe acometeu, até a mãe falar para ele:

P: Falou assim: você teve um tumor na cabeça aí eu fui lá e olhei no espelho.

E: Como foi?

P: Minha mãe explicou pra mim aí fui lá e olhei no espelho.

E: Você olhou no espelho. E o que foi que você viu no espelho?

P: A válvula.

E: E aí você viu a válvula e você achou o que da válvula?

P: Nada.

[...]

E: Você acha que sua vida por causa que você teve o tumor é diferente?

P: Diferente.

E: Hum, é diferente. O que que é diferente?

P: Porque no dia que eu vi a válvula e fiquei com, eu nem me lembro só do dia que eu vi a válvula.

E: Hum. No dia que você viu a válvula...

P: Fiquei bem.

E: Ham?

P: Bem.

E: Ficou bem. Você viu a válvula e você achou que ai...

P: Que eu não tinha falado pra minha mãe.

A mãe cumpre sua função de informar ao filho sobre a história dele, porém, por essa passagem, alude-se que a válvula preenche nele uma imagem difícil de esquecer e de ser simbolizada. *Não se lembrar*, que ele refere não parece ser indício de sequela, mas sim de uma falta de palavras para descrever o que a válvula representa para ele.

No caso de Augusto, não há informações sobre como os pais conduziram o período do adoecimento e posterior. A esse respeito, Dolto (1984/2007) defende: golpes orgânicos precoces podem provocar perturbações do esquema corporal e, por falta ou interrupção das relações comunicativas, podem também conduzir a modificações passageiras ou duráveis da imagem do corpo. Para que isso não ocorra, é necessário que, até a ocasião do adoecimento, no decorrer dela e depois, na recuperação e na reeducação, “a relação com a mãe e o ambiente humano tenha permanecido flexível e satisfatória, sem muita angústia de parte dos pais” (p. 11).

Essa autora continua:

quando uma criança é atingida por uma enfermidade, é indispensável que seu déficit físico lhe seja explicitado.... Essas trocas humanizantes – ou pelo contrário, sua ausência desumanizante – provêm do fato de terem ou não os pais aceito a enfermidade do corpo de seu filho (pp.12 e 13)

Essa fala lembra os pais de Tiago, que angustiados com a falta de visão do filho, insistem em negá-la através de óculos corretivos que, na visão da criança, faz enxergar pior. Os pais não conseguem aceitar a condição do filho, tornando mais difícil para este reconhecer sua limitação.

Paralisado em uma imagem de doente também parece estar Vinícius. Ao dizer que não acredita que o tumor foi retirado, ele aponta a dúvida, comum a quem sobreviveu o câncer. Mas, mais que isso, ele não pensa na possibilidade de recidiva, e sim em nunca ter sido curado. Esse exemplo lembra um tema que será tratado adiante, a resistência ao esquecimento. Nessa acepção, o paciente não consegue fazer do câncer apenas uma lembrança e o conserva vivo, pois tem receio que se esqueça da doença e perca seu ponto de referência e o reconhecimento que o

distingue dos outros. Brun (1996) refere que o esquecimento é despersonalizante e, por esse receio, ao invés de permitir que a memória de ter tido um câncer circule em seu discurso, permitindo a elaboração simbólica, o sujeito incorpora como a essência do que o identifica, apresentando-se como um doente, um especial.

3.6. A criança curada de câncer

Epelman e Epelman (1996, p. XXI) escrevem que o diagnóstico do câncer “coloca pacientes e familiares próximos à questão da morte possível, do sentido da vida, da dor insuportável; entretanto, o término do tratamento não é suficiente para distanciá-los dessas questões”. Portanto, o anúncio da cura, vislumbrada como uma “saída feliz” da doença, pode colocar a família e a criança em novos questionamentos e necessidade de reformulações não isentas de angústia e de medo.

Considera-se que a angústia e as perdas não aparecem somente nos casos em que a morte é antecipada com um diagnóstico e um prognóstico custoso. Dolto (1971/1988) considera que o medo da morte é natural e, normalmente, só existe diante da sua iminência, mas a angústia é diferente e não depende de ameaças exteriores. Pois, mesmo quando há a ameaça, esta só se torna atuante se encontrar desacordo com as expectativas e projetos da pessoa (Brun, 1996).

O anúncio da cura pode ser sentido como um abandono, pois o médico, por sua autoridade, recuperaria as imagens e as influências deixadas pelos pais, professores e outros modelos sociais que trazem proteção (Brun, 1996). Isso pode explicar a defasagem, percebida nos casos de pacientes fora de tratamento oncológico, entre o tempo da cura física e o tempo da cura psíquica. “Na sua dimensão psíquica, a cura é obtida quando cada um encontra ou reencontra o sentimento da sua identidade ou, para exprimir as coisas numa linguagem comum, recupera a possibilidade de dizer: ‘Eu, eu’ (p. XII).

Essa autora não desconsidera que a cura física seja algo desejado e que proporciona satisfação para os pais e, aqui se acrescenta, a criança, mas admite haver um paradoxo na situação. Pois, modificar o universo dos pensamentos,

povoados pelo medo e pela representação de morte, pode vir a ser uma fonte de sofrimento. Portanto, “a cura supõe, com efeito, a realização de um trabalho de luto bem como uma transformação dos investimentos exteriores e interiores. Sua aceitação geralmente é regida por uma lógica interna, independente das leis da razão” (Brun, 1996, p. XI).

Por isso, essa autora defende que, muitas vezes, mesmo depois de um tempo fora de tratamento, o paciente tratado não consegue transformar os vínculos estabelecidos com a doença e com o mundo que a doença traz. Essa dificuldade em elaborar o passado é vista pela autora como *resistência ao esquecimento*, que se diferencia da recordação, pois torna o passado atual. O exemplo que Brun (1996) traz é da carta, cujo início foi exemplificado em outro momento deste trabalho, de uma jovem para o médico que a tratou:

“Eu nunca vou esquecer a sua gentileza – escrevia uma jovem de vinte e quatro anos ao médico, doze anos depois de ter sido tratada com sucesso de um reticulosarcoma de Ewing da asa ilíaca -, penso no senhor sorrindo para essas crianças que lhe entregam a vida para que a proteja”. Assim terminava a carta que ela havia começado de uma maneira muito diferente: desculpando-se por não ter dado notícias há muito tempo. Não que tivesse faltado vontade, dizia ela, “Escrever-lhe é de certa forma voltar a mergulhar num passado que eu gostaria de esquecer, de forma que cada vez que pensava em escrever, deixava para mais tarde e o tempo foi passando”. (p. 123)

É importante esclarecer que lutar para não pensar na doença não significa mantê-la afastada do inconsciente: “essa é uma vã tentativa, já que os doentes, contra sua vontade consciente, permanecem fixados no trauma ao qual são reconduzidos a cada noite pelos seus sonhos” (Brun, 1996, p. 104).

Para essa estudiosa, a resistência ao esquecimento apresenta duas dimensões. Uma delas apresenta como característica manifesta uma tendência ao pessimismo e à dúvida, sobretudo em relação ao desfecho da doença, ou seja, a aceitação da cura. Brun (1996) exemplifica isso com a seguinte fala de uma paciente tratada para câncer no seio:

Estou usando a palavra ‘curada’ sugerida pelos médicos.... Fico repetindo isso, procurando me convencer. Mas, será que intimamente? ... Não sei se tenho a íntima convicção de estar curada.... Acredito que sempre resta uma dúvida, uma interrogação em algum lugar na cabeça da gente e acho que é preciso conseguir viver. (p. 101).

E conclui:

Com efeito, quer sejamos criança, adolescente ou adulto, a cura do câncer parece a cada vez exigir a conservação de uma dúvida. Como se o antigo doente não se bastasse a si próprio. Precisa de um duvidador.... Quando se trata de uma criança ou de um adolescente, freqüentemente essa função é desempenhada pela mãe, e se não é com o consentimento do pai, é pelo menos sem a sua oposição. Já o adulto não deixa de dar palavra ao duvidador que habita nele. (p. 102)

O outro aspecto da resistência ao esquecimento é quando o esquecimento representa para o doente tratado de câncer um risco de despersonalização.

Posição paradoxal por excelência que privaria o ex-doente de qualquer ponto de referência e de qualquer referência por parte dos outros, o qual lhe é necessário ainda que, por outro lado sofra com a marginalidade na qual se vê colocado por esse mesmo reconhecimento. (Brun, 1996. PP. 106 e 107)

Esse tipo de lembrança aprisiona a pessoa em uma imagem que ela própria construiu de si mesma a partir de sua doença. Ceder esta imagem para construir outras que tragam novas posições diante da vida pode se tornar despersonalizante. Nesse caso, não conseguir se libertar da lembrança pulsante também ocasiona a impossibilidade de voltar à coletividade, embora o retorno à vida comum seja um desejo, sua realização é sempre adiada para um futuro indefinido.

Raciocina-se que em Vinícius há uma paralisação subjetiva na doença, pois ele, às vezes, pensa que o tumor não foi retirado. Embora, na racionalização consciente, ele revela:

E: Você acha então que não tiraram o tumor?

P: Não, eu sei que tiraram.

Quinet (2003) ajuda esclarecer essa passagem ao diferenciar o sujeito cartesiano do freudiano, pois nas duas acepções, o sujeito é um ser de pensamento, mas “para Descartes o sujeito é uma coisa pensante, enquanto para a psicanálise o sujeito não tem substância, manifestando-se na hesitação, na dúvida entre isto ou aquilo.” (p. 13). Nesse trecho do diálogo com Vinícius, o sujeito de que trata a psicanálise não é aquele que pensa, mas aquele que duvida de sua cura. E essa dúvida apresenta o sentido da resistência ao esquecimento.

Nos casos atendidos por Brun, as mães são as principais responsáveis pelas construções dessas imagens aprisionadas pelo câncer. Para essa psicanalista, a

mãe não consegue transpor a imagem da criança que esteve “em perigo de morte, amputada nas suas promessas e nas suas perspectivas de vida.... [o filho] dá à mãe a impressão de carregar a morte consigo” (p. 3). Pensa-se que, nesses casos, há uma confusão. Essa mãe não se desvincula da lembrança guardada por ela da criança que o filho havia sido, antes e durante o adoecimento. Ela, no entanto, não alcança o filho que se apresenta no presente.

Porém, a necessidade de elaborar a imagem do filho que sonha com o filho que se tem não é restrita ao ambiente da doença. Sévérin & Dolto (1979) afirmam que muitas mães depositam em seus filhos uma esperança de sucesso e, comumente, ocorre à frustração por ele não atender a esse desejo sonhado pelos pais. No caso da doença, a frustração pode assumir o sentido de um fracasso. Para continuar sendo mãe dessa criança que fracassou, ela precisa reconhecer que o filho da esperança morreu e aceitar o outro que lhe é dado. Mas, isso, geralmente, ocorre com sofrimento e, muitas vezes, precisa de ajuda. “O desejo não morre enquanto um elo de uma parte e de outra guardam-no vivo. Quando um elo desaparece ou rompe-se, podemos criar, com uma palavra, um elo novo vital.” (p. 63).

Portanto, dar à criança por morta é parte inicial de um processo, que se torna patológico quando não se sucede de elaboração e aceitação. Para o médico que tratou a criança, a decepção por não satisfazer aos pais é grande, sente-se agredido em suas aspirações de sucesso do tratamento, mas tenta ajudar incentivando que os pais tratem a criança normalmente. Porém, muitas vezes, esses conselhos são entendidos como críticas e não modificam as atitudes dos pais.

Esforçar-se por *tratá-la como uma criança normal*, portanto como aquilo que ela não é, significa também ignorar que ela é uma criança curada de câncer....

A cura do câncer força a família a uma nova representação da criança e de seu futuro, impõe-lhe o luto das suas promessas anteriores de vida. *Tratá-la como uma criança normal*, é privar-se, talvez até de proibir-se fazer morrer a imagem da ‘criança de antes’, de renunciar uma imagem tão ilusória quanto impossível. (Brun, 1996, p. 14)

Novos pensamentos podem ser extraídos dessas formulações de Brun. Em psicanálise, sabe-se que os pais, em situações normais, idealizam seus filhos, antes mesmo deles nascerem: imaginam a fisionomia e os comportamentos dele, sonham com os vínculos que farão, desejam uma vida de sucesso e, até possibilitam

fracassos. O nascimento e os primeiros dias já podem provocar nos pais uma queda nessas idealizações. À medida que a criança cresce, novos ideais e sonhos são construídos pelos pais, algumas vezes com a participação da criança, outras vezes à sua revelia. Porém, seja de um jeito seja de outro, geralmente surgem conflitos que exigem reestruturações e reformulações dos lugares e dos desejos de pais e filhos.

Em casos de doença como o câncer, essas reestruturações e reformulações podem ser mais perceptíveis já que a doença favorece, de forma menos velada, as frustrações ou as interrupções dos sonhos, planos e ideais construídos pelos pais, como destaca essas explicações. Assim, durante o tratamento do filho, os pais, muitas vezes com dificuldade, conseguem dimensionar os desejos que estão deixando e reconstroem vínculos com os filhos, pautados em outros projetos. Porém, com o anúncio do término do tratamento, esses vínculos e esses projetos, considerados necessários durante o tratamento, podem ser afetados, provocando nos pais desequilíbrios e impondo mudanças também custosas.

Está-se aqui referindo aos pais, porém, sabe-se que a criança contribui na construção da representação que as pessoas têm através da imagem que ela oferece de si mesma. Através do contato com a criança e com a família, é possível distinguir quais são essas imagens e qual a participação de cada membro. Ao invés de condenar ou criticar, é preciso perceber a dinâmica e ajudar a família reconstruir uma nova forma de ler a situação presente e se posicionar. Dolto (1981) afirma ser totalmente justificada a angústia dos pais diante de um filho que se sentem responsáveis.

Brun (1996) destaca a dificuldade em dizer “eu...eu” como um sinal do conflito vivido pelo câncer. Segundo ela, isso ocorre tanto com os pais quanto com os tratados para câncer. Para ela, a dificuldade de falar o pronome eu aparece quando o sujeito que fala não se apropria nem se reconhece na mensagem, mesmo que saiba estar falando de si, da sua imagem, do seu sofrimento, da sua doença. Nesse momento, é comum falar com verbos no infinitivo ou na terceira pessoa. Essa dificuldade de se reconhecer na mensagem provém do abalo na identidade, que é sustentada pela articulação entre imagem do corpo e esquema corporal.

Como já exemplificado, muitos pais, diante das inaptidões dos filhos, reagem, impulsivamente, na tentativa de adaptar o ambiente para esconder a sequela ou a doença. Os pais que utilizam de mecanismos para isso estão bem intencionados,

acreditando está fazendo o melhor pelo filho, mas privam à criança de encontrar seus próprios recursos. Enfrentar o ambiente aversivo faz parte do conhecimento do mundo e é formador, desde que a criança possa construir sua autonomia para intervir nesse ambiente (Dolto, 1948/1996). Isso facilita ela a dizer: ‘Eu Mesma’ e não ‘eu-minha mãe’, ‘eu-meu pai’ (Sévérin & Dolto, 1979). Ou seja, assumir e se posicionar diante de seu desejo de ser.

Essa dificuldade de reconhecimento proporciona uma sensação de estranheza. Freud (1919/1996) define que o estranho se relaciona com o que provoca medo e horror, porém nem tudo que é assustador se caracteriza como estranho. O “estranho é aquela categoria do assustador que remete ao que é conhecido, de velho e há muito familiar” (p. 238), porém o familiar não em seu estado corriqueiro, mas como um elemento que estava oculto da memória consciente. O estranho é, então, associado às experiências passadas que foram recalçadas, tais como os complexos infantis, especificando, o Complexo de Castração.

Reunindo essas idéias às entrevistas, tem-se o exemplo das críticas sofridas por Igor, para lembrar:

Falavam que eu era doente, tomava um remédio assim controlado

A doença de Igor marca uma diferença em relação aos colegas, provocando nestes uma repulsa. A necessidade de atacar ou de afastar aquele que é diferente se deve pela ameaça que ele representa para a harmonia do ego. Isso porque o ego em seu processo de identificação com o objeto/outro recusa incorporar esse outro a si. Assim, o diferente se torna perigoso, precisando ficar escondido, oculto da vista (Freud, 1919/1996).

Mas não é só pelo medo da identificação que o diferente ameaça. A diferença aponta para as limitações e, portanto, para as castrações. O diferente e o estranho se igualam, pois remetem a algo “que parece confirmar velhas e rejeitadas crenças” (Freud, 1919/1996, p.264) e, então conscientizam aquele que se depara com a diferença das suas próprias imperfeições, dos seus limites, das suas castrações.

Para Amaral (1994), do ponto de vista psíquico, diante de um corpo que desvia à norma, ao esperado, a maioria das pessoas não consegue deixar passar despercebido, pois a existência da diferença desorganiza, ameaça, mobiliza. A

ameaça mobiliza, dentre tantas emoções, principalmente o medo e a necessidade de defesa (essa será explicada em seguida). O medo é representado pelo ataque. Alguns exemplos são os relacionados a Igor, escrito acima, e Augusto, quando os colegas o xingam e chutam seu pé para ele cair.

Além deles, Gabriela também aponta que comentários dos amigos a faz se sentir em desvantagem:

P: Hum, mas também tem vezes que, eu já fiquei muito chateada com meus amigos. Porque eles já falaram, sabe o que eles falaram pra professora, pra mim mesmo, né?

E: Hum.

P: Eles já falaram na sala que gostaria de não, não enxergar pra não fazer lição, porque tem lições que não dar pra mim fazer. [...] Eu não gosto disso, eu falo pra eles se eles soubessem como é, eles não fariam mais.

O que representa a diferença em Gabriela é a cegueira. Porém, nos seus colegas ocorrem, em alguns momentos, sentimentos ambivalentes típicos daqueles provocados pelo estranho. O elemento estranho pode ser um pensamento, um acontecimento, um medo, uma imagem, um desejo. Sabe-se que não há um desejo em ser cego, mas sim de obter as vantagens que essa condição requiere, como por exemplo, a atenção de um adulto na hora da prova ou na compra de livros especiais. Nesse caso, ser cego traz a condição de ser especial. Gabriela, 11, informa:

Mas quando assim, é tempo de prova ou eleições, eu faço com o professor de apoio, prova oral. Eu dou a resposta, eles vão escrevendo. [...] na escola eles têm, têm livro, é livros em braile que eles recebem, já dá pra mim ler histórias.

Porém, ela não alcança esse sentido e a atração dos colegas para sua deficiência indica, para ela, desprezo pelas dificuldades enfrentadas para se adaptar às atividades. Pensa-se que esse desprezo está relacionado à negação da deficiência, conforme Amaral (1994) afirma ser uma das reações às emoções sentidas diante do corpo desviante.

Essa autora explica que a negação é uma forma de se defender da ameaça contida na condição da deficiência. A negação se apresenta sob três formas: atenuar a deficiência, afirmando que poderia ter sido pior, compensar a sequela com alguma característica considerada louvável – “Corcunda *mas* tão inteligente” – e simular que a deficiência não faz diferença, não faz falta – “É cega, mas é *como se*

não fosse” (Amaral, 1994, p. 263). Gabriela parece utilizar da compensação como forma de fugir da pergunta:

E: Que coisas você, não dá pra você fazer?

P: Não, por exemplo, às vezes tem lições que não dá pra mim fazer. Eu, eu aprendendo, decorando, eu decoro o que os professores explicam. Já mas, já, tudo bem, mas só que eu vou decorando, quando é prova eu, eu nunca, eu sempre tiro nota boa.

Além da negação, a necessidade de defesa acontece sob mais dois modos de fuga, o abandono e a super proteção.

O abandono parece se apresentar nas entrevistas quando as crianças referem não brincar com os colegas na hora do intervalo da escola. Já os relatos de super proteção foram evidenciadas nas falas sobre as atitudes dos pais, familiares e educadores.

Todas essas atitudes contra o corpo desviante, de medo-ataque e de defesa-fuga, podem ser usadas pelo próprio indivíduo, pela família, pelos profissionais.

Nas entrevistas realizadas, percebe-se que os pacientes apresentam hesitação em expor seus pensamentos, demonstrada pela demora ou recusa em falar sobre os assuntos que a entrevista propunha. Algumas recusas foram contornadas durante a entrevista, embora, sabe-se que confiar em alguém exige um vínculo maior que apenas um contato, portanto, algumas falas são mais restritas. Mas, todas as palavras reveladas à entrevistadora tinham o objetivo maior de ajudá-la em sua pesquisa.

Antes de finalizar esse recorte feito das entrevistas, é importante colocar que os pacientes participantes apresentaram alguns desajustamentos afetivos que se encaixam na clínica da neurose. Os conceitos são trabalhados aqui a partir de ilustrações que demonstram uma problemática que se aproxima à dinâmica dos pacientes neuróticos. A neurose é uma forma de estruturação psíquica cujos sintomas simbolizam um conflito psíquico de origem infantil e que foi recalcado (Roudinesco & Plon, 1998).

À seguir, serão discutidos outros pontos importantes decorrentes das entrevistas realizadas e tecidas algumas reflexões e contribuições da psicanálise.

Considerações finais

É muito difícil acompanhar objetivamente a descrição de um caso psicanalítico. Não se trata, repetimos, de um caso de inteligência ou de argúcia; é uma questão de afetividade. A psicanálise desperta, por causa de suas pulsões recalcadas, uma considerável angústia em muitos adultos. (Dolto, 1971/1988, p. 156)

Freud era neurologista e se sentiu desafiado por um campo em que o corpo manifestava sintomas que não apresentavam um substrato orgânico. Através de pesquisas clínicas, Freud vai rompendo com o saber médico positivo, construindo um pensamento desvinculado da consciência, o que possibilita a delimitação de uma nova categoria de doenças que não compete ao orgânico (Cukiert & Prizskulnik, 2000). Assim, ele inaugura o inconsciente como objeto de estudo. Apesar desse resultado, o caminho de Freud para delimitar o campo do aparelho psíquico e separá-lo do corpo biológico foi difícil, pois, além do empenho fundamental à investigação, havia no pesquisador a concepção de ciência objetiva.

Advertidos pelos argumentos freudianos da necessidade de articular e delimitar o corpo biológico e o corpo representado pela psique, os psicanalistas que têm interesse em compreender a experiência subjetiva de pessoas que possuem o diagnóstico médico de uma doença orgânica devem ter cuidado ao abordar as questões referentes ao psíquico. Ao investigar crianças que tiveram câncer cerebral, pretende-se nem excluir nem destacar a doença orgânica dessas crianças, mas ter atenção aos aspectos do organismo e privilegiar a relação desses pacientes com a doença - e todas as suas consequências - que lhes acomete (Winograd, Sollero-de-Campos & Drummond, 2008). Sendo assim, na doença orgânica, a comunicação também é uma via de acesso a psique e o psicanalista pode utilizar da sua interpretação como método de acesso ao sujeito do inconsciente (Cukiert & Prizskulnik, 2000).

Acompanhar as falas dos pacientes que ilustram este trabalho foi uma tarefa desafiante, uma vez que as entrevistas não tinham o objetivo de realizar avaliações sobre as sequelas físicas nem tinham o caráter de um tratamento psicanalítico. Sendo assim, torna-se ainda mais complicado delimitar o que é da ordem orgânica e

o que é da ordem psíquica, pois há interações: o psíquico habita um corpo que apresenta algumas determinações orgânicas. Portanto, a questão sobre essas crianças não terá como resposta um único viés: é neurológico ou é psíquico?

Considerando os pontos acima colocados, na interpretação dos discursos dos pacientes, buscou-se selecionar trechos em que há conteúdos que se associam aos temas psicanalíticos considerados relevantes de serem discutidos para os objetivos deste trabalho. Algumas falas intrigam e levantam questões que estão em suspenso, por exemplo, algumas perguntas têm como respostas: “*me esqueci*”, “*ham?*”, “*não entendi*”. Podem ser esquecimentos ou falta de compreensão por causas neurológicas ou podem ser resistências do âmbito da neurose (psíquico).

As crianças entrevistadas demonstram estarem aquém de um trabalho de elaboração da experiência vivida, exceto Gabriela e Juliana que apresentam destreza ao tratar do tema e falam com menos embaraços. Mesmo assim, eles podem levar uma vida ativa, isso é dito por eles quando referem ir à escola, brincar e fazer outras coisas que a maioria das crianças fazem.

É percebido que acompanhar a escola é, para essas crianças, um indicador de estar bem. E isso, de certa forma, é partilhado na sociedade atual, onde a principal ocupação da criança é frequentar a escola para se preparar para a vida adulta. Mas, considera-se que a partir da escuta psicanalítica das significações dos discursos delas, sobre a doença, o tratamento e a sequela, pode haver uma dificuldade delas simbolizarem essas experiências. Ou seja, os sentidos e significados que essas crianças dão à sua experiência apresentam uma limitação em relação aos significantes que a define.

Essa dificuldade indica que, para além das funções comprometidas pelo tratamento oncológico, pode haver questões psíquicas envolvidas. Como já referido neste trabalho, Mannoni, ao estudar a debilidade, constata que um tratamento de reabilitação e reeducação pode não ser eficaz se não houver escuta da mensagem que o sintoma a tratar solicita. Dessa forma, ela aponta que trabalhar a relação pais-filho também pode ajudar na melhora da criança. Inspirado nisso, questiona-se sobre as atitudes dos adultos, pais, tios, educadores, profissionais de saúde, diante dessa criança diagnosticada com câncer: será que dão autonomia a ela? Sufocam-na com muita proteção? Subestimam suas capacidades? Superdimensionam suas limitações?

A experiência clínica com crianças saudáveis organicamente traz exemplos de pacientes que apresentam fisionomia, atitudes e falas como se fossem de pessoas “doentes” e o tratamento psicanalítico contribui para uma nova postura e novos posicionamentos. Isso porque, no trabalho proporcionado pela psicanálise, a criança se descobre sujeito de sua própria fala e de seu próprio desejo, ou seja, ela pode reescrever sua história e situar-se com sua subjetividade diante das experiências de vida.

Considera-se que a realização de uma única entrevista é um impeditivo para se afirmar idéias taxativas. Além disso, alguns pacientes entrevistados, relativamente, tinham pouco tempo fora do tratamento oncológico. Sabe-se que experiências futuras poderão ajudar na aceitação e na elaboração dos conflitos vividos por eles.

A atuação psicanalítica, nesse contexto, pode favorecer as elaborações face à doença e à suas consequências, em que essas tenham um espaço para ser tratado e trabalhado. Para ajudar essas crianças que estão fora de tratamento oncológico, é necessário, primeiramente, criar, dentro dos centros de tratamento, clínicas específicas multidisciplinares para o acompanhamento de tal público. Neste trabalho, exemplifica-se a iniciativa do GEPETTO, no Hospital A. C. Camargo, apresentado na parte introdutória e no capítulo um deste trabalho. Sabe-se também que o GRAACC – Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer também estruturou, em Junho de 2005, uma clínica multidisciplinar – CforT – para este fim (GRAACC, 2008). Essa é coordenada pela Dra. Mônica Cypriano.

O aumento nos índices de cura trouxe a demanda de cuidar dos ex-pacientes de câncer infantil, pois os oncologistas perceberam que as consequências, físicas e afetivas, decorrentes da doença e tratamento, dificultam que essas pessoas saiam da condição de paciente e integrem uma rotina de vida “normal”. Os trabalhos nas clínicas dos pacientes fora de tratamento têm os objetivos de identificar as sequelas comuns para cada tipo de câncer e tratamento e atuar na melhora da qualidade de vida social, escolar e profissional dos ex-pacientes. Para tanto, contam com uma equipe multidisciplinar que atende periodicamente cada paciente, geralmente dois anos após o término do tratamento, com visitas uma vez ao ano.

Em relação à integração de um psicanalista nesta equipe, Dolto (1981) defende uma ‘profilaxia mental’ quando a criança vivencia uma experiência sensível

efetivamente nova. Concorde-se que as experiências podem não ser traumatizantes quando conseguem encontrar palavras justas que expressem o experimentado.

O que faz mal a essa criança não é tanto a situação real quanto tudo o que não é dito – e, nesse não-dito, quantos dramas que não podem ser traduzidos em palavras, quantas loucuras disfarçadas por um equilíbrio aparente, mas pelo qual a criança sempre tem de pagar tragicamente. O analista ali está para permitir, através do reexame de uma situação, que a criança enverede por um caminho que lhe deve pertencer a título exclusivo. (Mannoni, 1981, p. 95)

O psicanalista assegura que esses ex-pacientes tenham em um espaço onde eles possam falar sobre suas vivências após a experiência do câncer. Através da escuta, o valor simbólico dessas experiências pode ser identificado e, as representações que eles têm na memória do que foi vivido pode se desprender, assumindo uma nova percepção (Dolto, 1981).

A prática psicanalítica não é incompatível com as configurações dessas instituições de saúde, pois o dispositivo analítico também pode se instalar em ambientes que não seja o de consultório particular (Prizskulnik, 2009b). A formação do psicanalista o orienta a instaurar um modelo de clínica. Nessa clínica psicanalítica, o profissional deve proporcionar que o paciente trabalhe naquilo que apresenta dificuldades e sofrimento e, a partir daí, construa seu modo de lidar com as situações da vida. O remanejamento de alguns dispositivos tradicionais se faz necessário, como por exemplo, espaço onde se realizam os atendimentos, periodicidade das sessões e tempo de tratamento. Porém a transferência e a posição do psicanalista são essenciais e independem dos dispositivos tradicionais.

A posição do psicanalista é suportar o seu não saber sobre o que o paciente deve fazer (Prizskulnik, 2009b). O único desejo do psicanalista é que o paciente fale. Não se deve pretender curar, nem educar, nem normalizar. A partir dessa fala, as intervenções do psicanalista visam uma produção por parte do paciente: novas significações para as marcas deixadas pelo câncer, pelas mudanças que as alterações corporais acarretam, pela sua história pessoal e familiar.

O diálogo com os profissionais de outras áreas do conhecimento também é a forma de atuação do profissional-psicanalista, que deve manter a sua singularidade dentro da equipe multidisciplinar. Assim, sua posição de não se valer de verdades pré-concebidas nem normativas também é sua forma de intervir nas discussões e

nas reuniões de equipe. Enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e os demais profissionais de saúde também precisam ter suas dificuldades e sentimentos reconhecidos e validados para que eles próprios possam encontrar uma melhor forma de lidar com o seu paciente.

Tanto do lado dos profissionais quanto do lado dos pacientes, suprimir as dores, as dificuldades e os sentimentos com conselhos dados por outro ou com frases enganadoras – “não vai doer”, “vai passar logo” - pode ter o sentido de menosprezo da dor e do sofrimento que estão sentindo. Além desse sentido, a pessoa que recebe os conselhos ou as frases pode entender que ela tem obrigação de enfrentar a situação com muita firmeza e sem vacilar, aumentando suas defesas inconscientes e resguardando ainda mais os motivos das dificuldades.

Neste âmbito das contribuições do psicanalista à equipe de saúde, é relevante referir a humanização. As diferentes áreas do conhecimento defendem a humanização como uma forma de tratar o paciente, visando o maior bem-estar possível dentro do contexto hospitalar e de doença. Nesse sentido, a forma como a psicanálise concebe a criança ajuda a mudar o propósito do bem-estar. Ela é vista com possibilidade de ser agente na situação que a rodeia, podendo se empenhar “ativamente no relacionamento com os outros e com o meio, organizando e interpretando suas experiências e tentando solucionar seus problemas” (Prizskulnik, 1993, p. 83).

Assim, defende-se a necessidade de dialogar com a criança sobre o diagnóstico, o tratamento e os procedimentos, transmitindo informações verdadeiras. Sabe-se que, em grande número, essas conversas são com os responsáveis e, na maioria das vezes, com o paciente presente, porém oferecendo pouco espaço para que ele expresse seus pensamentos e suas dúvidas. É importante escutar os pais, mas também estabelecer contatos a sós com o paciente infantil, conversando de forma clara, simples e aberta para que, aos poucos, a criança consiga formular e expressar suas dúvidas. Isso permite que a criança construa seu próprio saber sobre a doença. Falar com a criança e poder ouvi-la estabelece uma relação em que a criança é tratada como ser humano e não como objeto que precisa, simplesmente, aderir ao tratamento oncológico.

Já foi salientado neste trabalho que, independente da idade do interlocutor, a comunicação apresenta falhas, mostrando que nem sempre o que se diz é apreendido em sua totalidade pelo outro. Isto porque o inconsciente, concebido por

Lacan, interessa-se muito mais pelo significante do que pelo significado. Os significantes remetem a alguma coisa particular do sujeito. Quinet (2003), em referência à obra lacaniana, escreve que a fala tem “uma função de comunicação, todos notamos isso; o que não notamos é que ela tem também uma função de mal-entendido” (p. 29). E esclarece, embora haja um vocabulário comum que torna possível uma comunicação, o fato de a mensagem evocar em cada pessoa coisas distintas que a fazem associar a outras tantas coisas, produz-se o mal-entendido próprio da linguagem. As associações estabelecidas por cada um variam também de acordo com o momento de sua história, ou seja, um significante pode, em diferentes ocasiões, remeter a diferentes significados.

A psicanálise concebe que as palavras dos médicos sobre uma doença podem não ser compreendidas, em um único momento, pelo paciente e pela sua família. Assim, é imprescindível que algumas informações sejam repetidas, em diferentes contextos sob diferentes formas. Sobretudo, quando os pacientes demonstram ter dúvidas, é importante que seja ofertado abertura para que eles as expressem. Por exemplo, através de perguntas: “O que você quer me perguntar?” ou “Posso tentar responder suas dúvidas.”

Conversar com a criança ajuda na aderência ao tratamento, pois como destaca Linger (1979, p. 11), dialogar “com a criança desenganada é permitir-lhe pensar, sentir-se necessária aos outros, lutar pela vida”. Esse trecho referente à criança em processo de morrer, mas que pode se estender aos pacientes infantis em qualquer estágio do adoecimento. Pensamento semelhante revela Cirino (2001, p. 17) ao afirmar: “os que lidam com as crianças têm a tarefa de fazê-las ter vontade de viver, de despertá-las para o mundo, não as deixando ao sabor do destino, mas, sim, responsabilizando-as”. Muitos adultos têm a concepção que falar com a criança sobre assuntos difíceis, como a doença dela, causará angústia e sofrimento. Porém, falar sobre o que causa desconforto pode aliviar. Um exemplo disso é que nas falas dos pacientes entrevistados, os sintomas da doença – dor de cabeça, vômitos, limitações físicas - marcam mais a história do câncer no paciente infantil do que a revelação do diagnóstico. Além dos sintomas, o tratamento quimioterápico também é dotado de carga afetiva.

Como afirmado por Prizskulnik (1993, p. 83), a criança “não precisa ser só pensada e falada, pois ela pode pensar e falar”. Portanto, ela tem condições de falar em nome próprio e, por mais íntimo que seja o adulto, ninguém consegue falar pelo

outro. O adulto desconhece “o que a criança sabe sobre a morte da mesma forma como desconhece o que ela sabe acerca da sexualidade” (Raimbault, 1979, p. 37) e, por achar isso, ele silencia a dor e esconde as lembranças, acreditando estar protegendo a criança do sofrimento. Essa autora também defende a importância de proporcionar a criança um espaço para que a dor e a angústia sejam expressas e acolhidas.

Priszkulnik (1993) contribui para uma explicação sobre as dificuldades que os adultos, incluindo os profissionais médicos, psicanalistas, enfermeiros e outros, têm em conceber a criança como sujeito de saber:

se as pessoas adultas não entenderem mais da própria infância, terão dificuldades em entender as crianças. Podemos, então, dizer que a conhecida amnésia infantil que distancia o adulto da própria infância, pode também distanciá-lo da criança a tal ponto que esta se torna realmente um ser estranho e, a partir daí, ele não consegue mais ‘olhá-la’ senão do seu próprio ponto de vista. (p.37)

Continua, em outro momento do texto, colocando que o “contato direto com a criança configura uma situação onde qualquer pessoa é confrontada com seus valores, juízos e pré-concepções”. No trato com crianças, ninguém “está protegido, naturalmente, de equívocos e seduções” (p. 83).

Relacionado aos sentimentos que o contato com a criança mobiliza no adulto, Freud (1914/1996) infere que os pais, muitas vezes, idealizam para os filhos todas as perfeições e a concretização dos sonhos que eles próprios não realizaram. Para além da idéia de fracasso, frustração e castigo que o câncer infantil pode causar nos pais, esse pensamento freudiano pode ser estendido para outros adultos que cuidam e tratam a criança com câncer. Por exemplo, questiona-se: será que somente os pais depositam desejos nos filhos? Ou os profissionais, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicanalistas também idealizam, em determinadas crianças, resultados de tratamento, atividades futuras, aceitação das manipulações para medicamentos, entre outras expectativas?

Idealizar a criança é inevitável assim como é idealizar qualquer outra pessoa (Priszkulnik, 2009a). Algumas crianças, principalmente quando estão aos cuidados ou sob responsabilidade de um adulto, atingem a construção do que o próprio adulto gostaria de ser (Freud, 1914/1996). Isto se liga à afirmação que a criança interpela o adulto na medida que este, devido sua amnésia infantil, vê com curiosidade, os

acontecimentos, pensamentos e dúvidas infantis. Para esta curiosidade e esta amnésia, o adulto preenche a criança com concepções e preconceitos, dificultando o acesso a realidade delas.

A amnésia infantil é explicada por Laplanche e Pontalis (1976, p. 52, citado por Prizskulnik, 2009a) como a “amnésia que, geralmente, cobre os fatos dos primeiros anos de vida”. Freud (1914/1996) lembra que a maioria das pessoas, quando bebês e crianças pequenas, foram “o centro e o âmago” dos adultos e, essa lembrança recalcada, incide nas fantasias de perfeição para a vida da criança.

A idealização e os preconceitos podem não ser somente por uma criança, mas pelo período infantil, como uma época tranqüila, de poucas preocupações e poucos sofrimentos. Desse modo, pensa-se que conceber a criança como uma doença grave como o câncer pode fazer parte das dificuldades que muitos pediatras podem ter para suspeitar e investigar o diagnóstico da doença. Conforme Freud (1914/1996) indica, os adultos imaginam que a doença e a morte não a atingirão.

O psicanalista, devido a sua formação, é o que está capacitado para fazer esses tipos de análise e fazer intervenções que ajudem a equipe, os pacientes e os familiares. Já foi referido que a formação do psicanalista é essencial na sua conduta enquanto profissional de uma equipe de saúde. Essa formação consiste em análise pessoal, estudo teórico e supervisão de casos atendidos. Acrescenta-se ao estudo teórico, os conhecimentos em oncologia pediátrica.

Neste trabalho, percebe-se o quanto foi enriquecedor escutar as entrevistas gravadas, pois é possível perceber alguns momentos em que a fala das crianças emudeceu a entrevistadora. Esse impacto causado pela fala da criança e pela história relatada pode acontecer com qualquer profissional. Muitas vezes, reconhecer que houve o choque é difícil e a forma como se reage a ele pode comprometer a relação profissional-paciente ou familiar. Detectar e entender esses momentos, mesmo *a posteriori*, favorece a formação e atuação profissional. As discussões e o apoio da equipe que trata a criança também são fundamentais para evitar os equívocos e amenizar as dificuldades inerentes a qualquer pessoa que se engaja no campo da oncologia pediátrica.

Portanto, também há o objetivo que este estudo possa contribuir para os profissionais psicanalistas, oncologistas, pediatras, educadores, que lidam com essas crianças conhecerem as experiências delas e reflitam sobre sua prática.

Apesar de ser um estudo qualitativo, as reflexões podem ser pensadas em outros locais com outras crianças.

Sabe-se que o psicanalista atua reconhecendo todo modo de linguagem, ou seja, todo modo de expressão – gestos, mímicas, tons de voz e fala. E se utiliza da linguagem do sujeito para apontar as distorções do discurso e suprimir as resistências de um tratamento analítico (Mannoni, 1985). Dessa forma, o psicanalista o ajuda ir além do que é dito, conduzindo-o ao seu saber. Isso ocorre nas entrevistas, por exemplo, com Vinícius, que mesmo afirmando ter uma vida *normal, como era antes de fazer a cirurgia*, a entrevistadora o conduz a reconhecer sua dificuldade em falar sobre a doença e suas consequências. Tiago também não consegue reconhecer sua dificuldade de enxergar, a entrevistadora questiona sobre a utilidade dos óculos e ele revela que sem eles, ele enxerga melhor.

A psicanálise é uma clínica do singular, que utiliza o poder da palavra para aliviar um sofrimento, resignificar uma história, ordenar os fatos, nomear uma dor, reconhecer os desejos (Prizskulnik, 2009a). Portanto, é através da palavra que o psicanalista pretende tocar o sujeito e tocar nas questões referentes ao seu corpo. Por isso, o profissional-psicanalista, que pretende trabalhar com esses ex-pacientes de câncer infantil, precisa tratar com eles sobre essa história e as sequelas no corpo. Conforme visto no capítulo três, o corpo que apresenta um desvio, marcado pela doença e pelas alterações corporais aparentes provoca no outro atitudes ambivalentes – ataque, super-proteção, negação - que marcam essas crianças. E é bom que isso também seja reconhecido e verbalizado.

Trabalhar apoiado na teoria psicanalítica é trabalhar com o poder da palavra para alcançar aquilo que o sujeito tem de mais íntimo. Através das falas o psicanalista pode ir além dos aspectos caricaturais da situação real, ajudando a transpor e a mudar as fantasias da criança doente e daqueles que ela reúne à sua volta.

Referências Bibliográficas¹

- Amaral, L. (1994) Corpo desviante/olhar perplexo. *Psicologia USP*, 5 (1/2), 245-268.
- Barros, A. p., Carrara-de-Angelis, E., Martins, N. & Fúria, C. (2003). Reabilitação fonoaudiológica de pacientes com tumores no sistema nervoso central. In C. A. M. Osório. *Neurologia oncológica - manejo multidisciplinar das neoplasias do sistema nervoso central da infância* (pp. 405-412). São Paulo: Lemar.
- Brun, D. (1996) *A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura*. (J. Neto, J. Souza e M. Werneck, trads.). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Butler, R. & Copeland, D. (2002) Attentional processes and their remediation in children treated for cancer: a literature review and the development of a therapeutic approach. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 8, 115-124.
- Camargo, B., Santos, M., Rebelo, M., Reis, R., Ferman, S., Noronha, C. & Pombo-de-Oliveira, M. (2010). Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. *Internacional Journal of Cancer*, 126, 715-720.
- Campos, M. (2010) *A psico-oncologia: uma nova visão do câncer – uma trajetória*. Tese de Livre Docência, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Castro, M. & Fernandes, A. (2005). Psicanálise e hospital geral: limites e possibilidade. In: A. Fernandes & A. Santos (org.). *Questões cruciais para a psicanálise* (vol. 1, pp. 161-168). Salvador: EDUFBA
- Chauí, M. (1995) *Convite à Filosofia*. (3ª. ed,) São Paulo: Ática.
- Cirino, O. (2001). *Psicanálise e Psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura*. Belo Horizonte: Autêntica.

¹ De acordo com o estilo APA – American Psychological Association

- Collucci, C. (2008, 3 de junho). Terapia afeta jovem que teve câncer infantil. *Jornal Folha de São Paulo*, p. C7.
- Cukiert, M. & Prizskulnik, L. (2000). O corpo em psicanálise: algumas considerações. *Psyqhê*, São Paulo: Universidade São Marcos, 4(5), 53-63.
- Cukiert, M. & Prizskulnik, L. (2001). O ego e o corpo na teoria freudiana: algumas considerações. *Anais do I Congresso de Psicologia Clínica*, São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie, v, 1, 378-382.
- Dejours, C. (1988). *O corpo entre a biologia e a psicanálise*. (D. Vasconcellos trad.) Porto Alegre: Artes Médicas.
- Dolto, F. (1908-1988) *A causa das crianças*. Aparecida-SP: Editora Idéias e Letras.
- Dolto, F. (1981) Prefácio. In: M. Mannoni, *A primeira entrevista em psicanálise* (R. C. Lacerda, trad., pp. 09-30). Rio de Janeiro: Campus.
- Dolto, F. (1988). *Psicanálise e Pediatria: as grandes noções da psicanálise: dezesseis observações de crianças*. (A. Cabral, trad., 4a ed.). Rio de Janeiro: Guanabara. (Trabalho original publicado em 1971)
- Dolto, F. (1996) As sensações cenestésicas de bem-estar ou mal-estar, origem dos sentimentos de culpa. In: F. Dolto, *No jogo do desejo: ensaios clínicos*. (V. Ribeiro, trad., 2ª. ed., pp. 17-51). São Paulo: Ática (Trabalho original publicado em 1948)
- Dolto, F. (1996) Personalogia e imagem do corpo. In: F. Dolto, *No jogo do desejo: ensaios clínicos*. (V. Ribeiro, trad., 2ª. ed., pp. 52-82). São Paulo: Ática (Trabalho original publicado em 1961)
- Dolto, F. (2007) *A imagem inconsciente do corpo* (N. Moritz & M. Levy, trads., 2ª. ed.) São Paulo: Perspectiva (Trabalho original publicado em 1984)
- Dolto, F & Nasio, J. (1991) *A criança do espelho* (A. M. N. Almeida, trad., A. Souza, rev. tec.). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Epelman, C. (1994) A criança com câncer. In C. C. Moreira (coord.), *Pediatria com Psicologia* (pp. 55-59). São Paulo: Moreira Júnior.

- Epelman, C. (1996, outubro) A experiência vivida pela criança com câncer. *Pediatria Moderna*, 32(6), 659-660
- Epelman, C. & Epelman, S. (1996). Prefácio. In: D. Brun *A criança dada por morta: riscos psíquicos da cura* (J. Neto, J. Souza e M. Werneck, trads., pp. XXI-XXIV). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Epelman C. & Pedrosa, A. (Org.). (2009). *Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica*. São Paulo: SIOP – Comitê
- Ferman, S. (Entrevistada) (2008, Junho). Fechando o cerco contra o câncer infantil. *Revista Rede Câncer* (p. 24).
- Françoso, L. (2001). *Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico: estudo fenomenológico*. Tese de doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto – SP.
- Françoso, L. & Valle, E. (1999, maio) A criança com câncer – estudo preliminar. *Revista Pediatria Moderna*, 35(5). Recuperado em 28 de abril, 2010 do http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=947
- Freud, S. (1996) Fragmento da análise de um caso de histeria. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. VII, pp. 15-116). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1901-1905).
- Freud, S. (1996) Cinco lições de psicanálise. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XI, pp. 17-65). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1910).
- Freud, S. (1996a). Recomendações aos médicos que exercem a psicanálise. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XII, pp. 123-133). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1912)
- Freud, S. (1996b) A dinâmica da transferência. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XII, pp. 111-119). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1912).

- Freud, S. (1996). Sobre o início do tratamento. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XII, pp. 137-158). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1913)
- Freud, S. (1996). Sobre o narcisismo: uma introdução. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XIV, pp. 75-113) Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1914)
- Freud, S. (1996). Luto e melancolia. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XIV, pp. 245-263) Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1915-1917)
- Freud, S. (1996). O estranho. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XIV, pp. 235-269). Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1919)
- Freud, S. (1996) Conferência XXXIV: explicações, aplicações e orientações. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XXII, pp. 135-154). Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1932)
- Garcia-Cairasco, N. (2003). Plasticidade pós-lesão cerebral: aspectos básicos e relevância clínica. In C. A. M. Osório. *Neurologia oncológica - manejo multidisciplinar das neoplasias do sistema nervoso central da infância* (pp. 371-380). São Paulo: Lemar.
- Garcia-Roza, L. (1990) *O mal radical em Freud*. (3ª ed.) Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Gimenes, Maria G. (1994) Definição, foco de estudo e intervenção In M. M. M. J. de Carvalho (Coord.), *Introdução à Psiconcologia* (pp. 35-56). Campinas, SP: Livro Pleno.
- Gonçalves, C. F. & Valle, E. R. (1999). O significado do abandono escolar para a criança com câncer. *Acta Oncológica Brasileira*, 19 (1), 273-279.
- Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (2008, julho / agosto / setembro). O apoio à criança e ao adolescente após a cura. *Estou com o GRAACC*. 4 (16), p. 10. Recuperado em 24 de julho de 2011 de <https://www.graacc.org.br/media/16441/estou%20com%20o%20graacc%2016.pdf>

Holland, J. (2002) History of psycho-oncology: overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, n. 64, 206-221.

Holland, J. & Almanza-Muñoz, J. (1998). *La Psico-oncología en la proximidad del nuevo milênio*. Recuperado em 09 de julho de 2009 de <http://www.psicooncologia.org/profesionales.php>

Hospital A. C. Camargo (n.d.a). *A Fundação Antônio Prudente*. Recuperado em 08 de Maio de 2011 de <http://www.accamargo.org.br/index.php?page=210>

Hospital A. C. Camargo (n.d.b). *História*. Recuperado em 08 de Maio de 2011 de <http://www.accamargo.org.br/index.php?page=535>

Instituto Nacional de Câncer (n.d.a). *Particularidades do câncer infantil*. Recuperado em 12 de Julho de 2008 de http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343

Instituto Nacional de Câncer (n.d.b). *História do Instituto Nacional do Câncer*. Recuperado em 10 de Maio de 2011 de http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=235

Instituto Nacional de Câncer (2008a). *Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Recuperado em 17 de Maio de 2010 de http://www1.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf

Instituto Nacional de Câncer (2008b, junho). Fechando o cerco contra o câncer infantil. *Rede Câncer*, n. 5 Recuperado em 24 de Agosto, 2010 de <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/bf078300420c10eca671a6ce655ae979/educacao.pdf?MOD=AJPERES>

Instituto Nacional de Câncer (2009, novembro). Oncologia no SUS: os caminhos do financiamento. *Rede Câncer*, n. 9. Recuperado em 24 de Agosto de 2010 de http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/0a8c5200420c112aa7c8a7ce655ae979/29_politica.pdf?MOD=AJPERES

Lacan, J. (1986, abril/juin). Duas notas sobre a criança (A. L. Santiago, trad., pp. 13-14). *Revue du champ freudien*, 37. (Trabalho original publicado em 1983).

- Lafaurie, M., Caviedes, M., Cortés, C., Guzmán, A., Hernández, M., Rubio, D. (2007) Historias de vida de niños (as) con câncer: construcción de significado y sentido. *Revista Colombiana de Enfermería*, 2 (2). Recuperado em 14 de junho de 2010 de <http://www.unbosque.edu.co/files/Archivos/Facultades/Enfermeria/Revista/Revista2007/historiasvidaninosvol2.pdf>
- Ledoux, M. (1985). Introdução á obra de Françoise Dolto. In J. D. Nasio (Org.). *Introdução às obras de Freud, Ferenczi, Groddeck, Klein, Winnicott, Dolto, Lacan*. (V. Ribeiro, trad., pp. 203-258). Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Leonetti, N. (2010). *Descrição do índice de massa corporal em pacientes submetidos a tratamento oncológico na infância*. Dissertação de Mestrado, Fundação Antônio Prudente, São Paulo.
- Liberman, P. (2005). *Avaliação auditiva em pacientes tratados de câncer na infância*. Dissertação de Mestrado, Fundação Antônio Prudente, São Paulo.
- Linger, C. (1979). Prólogo. In G. Rimbault. *A criança e a morte: crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto*. (R. C. Lacerda, trad.). Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Lopes, L., Camargo, B. de & Bianchi, A. (2000) Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Rev Ass Med Brasil*, 46(3), 277-84. Recuperado em 15 de junho de 2008, de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302000000300014&script=sci_arttext&tlng=en
- Mannoni, M. (1971). *A criança, sua “doença” e os outros* (A. C. Villaça, trad.). Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Mannoni, M. (1981) *A primeira entrevista em psicanálise* (R. C. Lacerda, trad.). Rio de Janeiro: Campus.
- Mannoni, M. (1985). *A criança retardada e a mãe* (M. R. Duarte, trad., M. S. Silva, rev.). São Paulo: Martins Fontes.
- Mannoni, M. (1995). Amor, ódio, separação: o reencontro com a linguagem esquecida da infância (V. Ribeiro, trad.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar

Masera, G., Jankovic, M., Deasy-Spinetta, P., Adamoli, L., Arush, M., Challinor, J. et al (1995). Orientações sobre escola/educação (L. P. Castilho & E. R. M. Valle, trads. C. Epelman, A. Pedrosa & E. Cardinali, rev.). In C. Epelman & A. Pedrosa (Org.) *Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica* (pp. 21-25). São Paulo: SIOP – Comitê Psicossocial.

Masera, G., Chesler, M., Jankovic, M., Eden, T., Nesbit, M., Dongen-Melman, J. et al (1996). Orientações para assistência as crianças que sobrevivem ao câncer (L. P. Castilho & E. R. M. Valle, trads. C. Epelman, A. Pedrosa & E. Cardinali, rev.). In C. Epelman & A. Pedrosa (Org.) *Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica* (p. 53-59). São Paulo: SIOP – Comitê Psicossocial.

Ministério da Saúde do Brasil (2009a). *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer & Instituto Ronald McDonald. Recuperado em 29 de Outubro, 2009 de http://www.inca.gov.br/inca/Arquivos/publicacoes/livro_ronald_internet.pdf

Ministério da Saúde do Brasil (2009b). *Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer. Recuperado em 07 de junho de 2010 de <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2010/estimativa20091201.pdf>

Monteiro, C., Veloso, L., Sousa, P. & Moraes, S. (2008, outubro/dezembro). A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças com câncer e adolescentes com Leucemia Linfocítica Aguda. *Cogitare Enferm*, 13(4), 484-489. Recuperado em 09 de agosto de 2009, de <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/13104/8863>

Mulhern, R., Merchant, T., Gajjar, A., Reddick, W. & Kun, L. (2004, July) Late neurocognitive sequelae in survivors of brain tumours in childhood. *The Lancet Oncology*, 5, 399 – 408.

Nathan, P., Patel, S., Dilley, K., Goldsby, R., Harvey, J., Jacobsen, C., et al (2007, August) Guidelines for identification of, advocacy for, and intervention in neurocognitive problems in survivors of childhood cancer: a report from the children's oncology group. *Arch Pediatric Adolesc Med*, 161 (8), 798 – 806.

Nominé, B. (2001). Prefácio. In: O. Cirino *Psicanálise e Psiquiatria com crianças: desenvolvimento ou estrutura* (13-14) Belo Horizonte: Autêntica.

Ortiz, M. & Lima, R. (2007, June) Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 15 (3), Ribeirão Preto, SP. Recuperado em 09 de agosto de 2009 de

http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692007000300008&script=sci_arttext&tlng=pt

Osório, C., Camargo, C., Lopes, L., Bastos, F., Wajman, J. & Thompson, T. (2003). Seqüelas neurocognitivas da radioterapia cerebral em crianças com tumores intracranianos. In C. A. M. Osório. *Neurologia oncológica - manejo multidisciplinar das neoplasias do sistema nervoso central da infância* (pp. 381-393). São Paulo: Lemar.

Pedreira, J. & Palanca, I. (n.d.) *Psicooncologia pediátrica*. Recuperado em 09 de julho, 2009 do <http://www.psicooncologia.org/professionales.php>

Perina, E. (1994). Câncer Infantil: a difícil trajetória. In M. M. M. J. de Carvalho (Coord.). *Introdução à Psiconcologia* (pp. 79-94). Campinas, SP: Livro Pleno.

Portaria nº 2.439. (2005, 8 de dezembro). Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Recuperado em 9 de fevereiro de 2010 de <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm>

Portaria nº 741. (2005, 19 de dezembro). Recuperado em 9 de fevereiro de 2010 de <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-741.htm>

Priszkulnik, L. (1993). *A criança e psicanálise: uma (re)leitura da dislexia-disortografia*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Priszkulnik, L. (1994). A criança diante da morte. In: Moreira, C. C. *Pediatria com Psicologia* (pp. 118-124) São Paulo: Moreira Júnior

Priszkulnik, L. (1997). Contribuições da psicanálise à clínica pediátrica. *Psicologia em Pediatria*, XXXIII (5), 309-314

Priszkulnik, L. (1998). As entrevistas diagnósticas em psicanálise. *Psychê: revista de psicanálise*, II (2), 17-23.

Priszkulnik, L. (2000). Clínica(s): diagnóstico e tratamento. *Psicologia USP*, 11 (1), 11-28.

Priszkulnik, L. (2004). Françoise Dolto e as crianças. *Pediatria Moderna*, XL (2), 82-84. Recuperado em 31 de março de 2009, de http://www.cibersaude.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=2605

Priszkulnik, L. (2008). Prevenção: saúde mental e psicanálise. *Anais do 7º Encontro de Profissionais e a Criança-Sujeito*, 7, Recuperado em 21 de novembro de 2010, de http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000032008000100002&lng=pt&nrm=isso&tlng=pt

Priszkulnik, L. (2009a). A criança que a psicanálise freudiana descortina: considerações. In D. Rose Júnior et al (org.) *Esporte e atividade física na infância e na adolescência: uma abordagem multidisciplinar*. (2ª ed., pp. 11-22). Porto Alegre: Artmed.

Priszkulnik, L. (2009b). Violência contra crianças: desafios só para médicos? *O mundo da saúde*, 33 (1), Recuperado em 17 de maio de 2011, de http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/66/58a63.pdf

Quinet, A. (2003). *A descoberta do inconsciente: do desejo ao sintoma* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar

Raimbault, G. (1979). *A criança e a morte: crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto*. (R. C. Lacerda, trad.). Rio de Janeiro: Francisco Alves.

Reis Filho, J., Gasparetto, E., Faoro, L., Araújo, J. & Torres, L. (2000, março) Meduloblastomas: achados clínicos, epidemiológicos e anatomopatológicos de 28 casos. *Arq. Neuro-Psiquiatr.* 58 (1), São Paulo. Recuperado em 21 de março, 2009, do http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X2000000100012&script=sci_arttext&tlng=pt

Rigon Júnior, H. (2002). *Avaliação dos efeitos tardios em sobreviventes de câncer na infância*. Dissertação de Mestrado, Fundação Antônio Prudente, São Paulo.

Rizzo, M. (2008). *Avaliação da função gonadal em pacientes do sexo masculino, submetidos a tratamento oncológico na infância*. Tese de Doutorado, Fundação Antônio Prudente, São Paulo.

- Ronning, C., Sundet, K., Due-Tonnessen, B. & Lundar, T. (2005, January-February) Persistent Cognitive Dysfunction Secondary to Cerebellar Injury in Patients Treated for Posterior Fossa Tumors in Childhood. *Pediatric Neurosurgery*, 41 (1), 15 – 21.
- Rosa, M. (2001). O não-dito familiar e a transmissão da história. *Psyché – revista de psicanálise*, V(8), 123-137.
- Rosa & Lione (2007, julho-dezembro) Uma criança com câncer atendida pela equipe multiprofissional da clínica de dor. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 15(2), 171-177.
- Rosa, M., Berta, S., Alencar, S. & Carignato, T. (2010). A elaboração coletiva do trauma: a clínica do traumático. In: S. Scotti, R. Bergamaschi, M. Lange, B. Guimarães, R. Vargas, R. Stobbe & A. Costa. (Org.) (pp. 15-25). *Escrita e psicanálise II*. Curitiba: Editora CRV.
- Rosa, M., Berta, S., Carignato, T. e Alencar, S. (2009, sept.). A condição errante do desejo: os imigrantes, migrantes, refugiados e a prática psicanalítica clínico-política. *Rev. Latinoam. Psicopat. Fund.*, 12 (3). Recuperado em 24 de agosto de 2010, de <http://www.scielo.br/pdf/rlpf/v12n3/v12n3a06.pdf>
- Roudinesco, E. & Plon, M. (1998). *Dicionário de psicanálise* (V. Ribeiro & L. Magalhães, trans., M. A. C. Jorge, superv.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
- Santos, W. (2008). Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis Revista de saúde coletiva*, 18(3), 501-519. Recuperado em 25 de outubro de 2010, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000300008&lng=pt&nrm=iso
- Saramago, J. (1994). *Viagem a Portugal*. Lisboa: Editora Caminho
- Sauret, M. J. (1997, agosto) Comentário sobre o texto de Jacques Lacan “Duas notas sobre a criança”. *Atividade organizada pela Seção São Paulo da Escola Brasileira de Psicanálise e pelo Instituto de Pesquisas em Psicanálise de São Paulo* (pp. 86-104).
- Segatto, C. (2008a, 30 de julho) Eles sobreviveram ao câncer. *Revista Época*. Recuperado em 11 de abril de 2010, de <http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EMI10347-15257-1,00-ELES+SOBREVIVERAM+AO+CANCER.html>

- Segatto, C. (2008b, 30 de julho) Relatos de quem sobreviveu ao câncer. *Revista Época*. Recuperado em 11 de abril de 2010, de <http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,,EMI10353-15254,00-RELATOS+DE+QUEM+SOBREVIVEU+AO+CANCER.html>
- Sévérin, G. & Dolto, F. (1979). *O evangelho a luz da psicanálise. Françoise Dolto entrevistada por Gérard Sévérin*. (I. M. B. Vincent & A. Skinger, trads.). Rio de Janeiro: Imago.
- Silva, D., Barreto, J. & Pianovski, M. (2007) Diagnóstico diferencial dos tumores sólidos. In: F. A. Lopez & D. Campos Júnior, (Org.) *Tratado de pediatria* (pp. 1651-1660) Barueri, SP: Manole.
- Silva, N. & Cappellano, A. (2008) Neoplasias do Sistema Nervoso Central na infância. *Resumos do Iº curso básico de oncologia pediátrica do IOP/GRAACC/UNIFESP* (p.22-23), São Paulo: IOP/GRAACC/UNIFESP.
- Silva, R. (2009). *Avaliação da fadiga em sobreviventes de câncer infantil e correlação com sintomas depressivos, distúrbios de sono e variáveis clínicas*. Dissertação de Mestrado, Fundação Antônio Prudente, São Paulo.
- Torres, W. (1999). *A criança diante da morte: desafios*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- TUCCA – Associação para crianças e adolescentes com câncer. (n.d). *Apresentação*. Recuperado em 10 de outubro de 2010, de <http://www.tucca.org.br/atucca/apresentacao.asp>
- Turato, E. (2003) *Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas* (2a ed.). Petrópolis/RJ: Vozes
- Valle, E. R. & Françoso, L. P. (1992). Depoimento de crianças com câncer no curso de seu tratamento quimioterápico. *Revista de Psicologia Hospitalar*, 2(1), 27-34.
- Winograd, M., Sollero-de-Campos, F. & Drummond, C. (2008, março). O atendimento psicanalítico com pacientes neurológicos. *Revista mal-estar e subjetividade*, VIII(1), 139-170. Recuperado em 18 de junho de 2011 de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v8n1/08.pdf>

APÊNDICE A - Pesquisa de campo: o método Clínico Qualitativo

Como sabem, a psicanálise originou-se como método de tratamento; ela o desenvolveu muito, mas não abandonou seu chão de origem e ainda está vinculada ao seu contato com os pacientes para aumentar sua profundidade e se desenvolver mais. As informações acumuladas, de que derivamos nossas teorias, não poderiam ser obtidas de outra maneira. (Freud, 1932/1996, p. 149)

Nesta parte, são tecidas algumas considerações sobre o método utilizado para a coleta do material para a realização da pesquisa de que trata este trabalho. Relata-se também a forma como as entrevistas foram feitas e apresenta os pacientes participantes.

A questão norteadora que acarretou o interesse para a construção deste trabalho foi: “Quais sentidos e significações que as crianças, que já concluíram o tratamento para tumor de sistema nervoso central, têm da doença e das alterações corporais decorrentes do tumor e seu tratamento?”. A partir disso, foram traçados os objetivos e proposto o método clínico-qualitativo para investigar as questões subjetivas que esta pesquisa pretende abordar.

O método clínico-qualitativo, determinado por Turato (2003), é um método decorrente de uma particularização e refinamento dos genéricos métodos qualitativos trazidos das ciências humanas e aplicados aos *settings* médicos e de serviços de saúde geral. Para aplicação do método, utiliza entrevistas semi dirigidas de questões abertas. As entrevistas semi dirigidas caracterizam-se pela alternância de direção: o entrevistado fica aberto para responder as perguntas, associando livremente suas idéias sobre o assunto, porém o entrevistador direciona o tema da resposta a partir das questões disparadoras. É necessário que o entrevistador tenha uma postura clínica de acolhimento das emoções e dos sentimentos mobilizados pela situação.

Segundo Turato (2003), na pesquisa qualitativa, a quantidade de sujeitos participantes só é conhecida ao final, não havendo, assim, um número fixo *a priori* de participantes. Isso porque a contribuição essencial deste tipo de pesquisa está na

profundidade da reflexão permitida pelos dados coletados. Esse autor considera que para interromper a coleta de dados, o pesquisador deve contar com os parâmetros da avaliação de que os elementos colhidos darão conta de satisfazer a discussão para atingir os objetivos apontados no projeto. Assim, as entrevistas são interrompidas quando as respostas de novos sujeitos passam a apresentar uma quantidade de repetições em seu conteúdo e este já apresenta elementos suficientes e necessários para explorar e descrever em detalhes o que se deseja conhecer.

O tratamento do material coletado nesta pesquisa seguiu os critérios indicados por Turato (2003):

1. Leitura do material: após a transcrição das fitas, ocorreu a etapa das leituras flutuantes para a impregnação do discurso. Nesta etapa, buscou-se apenas entrar em contato com o material, conhecê-lo. As entrevistas foram lidas e relidas várias vezes, sem privilegiar qualquer elemento do discurso coletado;
2. Levantamento de temas: classificação do material em temas a partir de sua repetição ou relevância. Essa lista foi realizada a partir de temas existentes na literatura e também em diálogos com interlocutores acadêmicos;
3. Interpretação e discussão do material: a partir dos temas selecionados foi feita a interpretação deles baseado em concepções da teoria psicanalítica Freud-lacanianana. Nessa interpretação, buscou-se ter uma visão crítica da literatura existente, relacionando-a com os dados das entrevistas e apontando novas discussões.

Entrevistas

A escolha do referencial teórico da psicanálise para análise do material deveu-se aos elementos fundamentais que constituem a teoria e a clínica desse campo de investigação e tratamento. A escuta clínica proporcionada pela psicanálise, possibilita a apreensão das significações e dos sentidos ligados ao

corpo e às experiências vividas pelo sujeito que fala, objetivo principal desta investigação.

Considerando que a criança é um sujeito e que apresenta na fala um de seus modos de expressão, decidiu-se escutá-las, pois, na clínica psicanalítica com crianças:

o que importa não são os sintomas aparentemente positivos ou negativos em si mesmos, não é a satisfação ou angústia dos pais ... diante de uma criança pela qual se sentem responsáveis, mas o que significa para aquele que vive, exprimindo tal ou qual comportamento, o sentido fundamental de sua dinâmica assim presentificada e as possibilidades de futuro que, para esse sujeito, o presente prepara, preserva ou compromete. (Dolto, 1991, p. 12)

Dolto defende a necessidade do diálogo verdadeiro com as crianças a propósito das percepções que elas têm das experiências vividas reais e não reais. Nas obras de Dolto são comuns os exemplos de sua atuação clínica, em que é possível perceber a forma direta com que ela se dirige à criança e ao adolescente para abordar a queixa, geralmente relatada pela mãe anteriormente, ou algum material trazido pelo próprio paciente. Assim, a psicanalista pergunta: “o que quer dizer o gesto que você fez?”; “você lembra que você falou isso?”; “porque você age desse jeito?”.

Ledoux (1995), comentando a obra de Dolto, informa que essa psicanalista defende que o “falar verdadeiramente”, inclusive as palavras mais difíceis, integra as pessoas no mundo humano e produz efeitos liberadores e estruturantes. Por isso, ela diz que o insuportável não deve ser tamponado por medidas formais ou pseudo-reparadoras, mas ouvido e atestado. O que faz mal à criança não é tanto a situação real, mas o que não é dito.

Tendo por base as considerações dessa clínica psicanalítica, pensou-se em uma entrevista para abordar o tema de investigação com a criança: a doença, suas experiências e seus relacionamentos após o adoecimento. Antes da realização das entrevistas, ocorria uma conversa da pesquisadora com o responsável legal e a criança, em que a pesquisadora se apresentava, explicava o motivo do contato e os objetivos da entrevista, era lido o Termo de Consentimento Pós-informação (Apêndice B) que era assinado pelo responsável. Durante a conversa, a criança assentia sua participação na entrevista. Os pacientes eram convocados no dia da consulta médica.

Após obter a autorização da participação voluntária da criança na pesquisa, combinava-se o horário para a entrevista, que geralmente era logo após essa conversa inicial.

A sós com a criança, a entrevistadora sentava ao lado dela, comentava sobre a conversa anterior, questionava se a criança tinha alguma dúvida. Explicava novamente os objetivos da entrevista, retomando pontos do Termo de Consentimento e questionando novamente sobre a vontade dela ser entrevistada. Após isso, a criança indicava se a entrevista podia se iniciar ou não. Todos os responsáveis contatados concordaram em participar do estudo, porém uma criança não quis participar e foi respeitada sua decisão. Uma participante concordou com a entrevista, porém não quis falar sobre o tema, seguiu-se uma conversa, em que a entrevistadora tentou voltar ao assunto que foi novamente rejeitado pela entrevistada.

O momento introdutório do diálogo com a criança tinha por objetivo verificar a vontade dela participar da entrevista, permitir a liberdade de responder ou não às perguntas e estabelecer um contato mais próximo. Além disso, buscava-se perceber as emoções presentes e dar oportunidade para as expressões delas, que podiam ocorrer durante a entrevista quando o diálogo estava instalado e facilitava essas manifestações. Durante essa conversa, questões adicionais eram feitas no sentido de abrir o diálogo e proporcionar à criança desprendimento, facilitando as expressões dos assuntos e dos sentimentos.

Embora o início das entrevistas tenham sido semelhantes, percebeu-se que os participantes demonstraram de formas variadas suas dificuldades em se expressar. Por isso, em algumas entrevistas, a entrevistadora utilizou de perguntas diretas e indiretas para saber se a criança permitia a continuidade da conversa.

As entrevistas foram individuais, gravadas em fita cassete, realizadas no próprio ambulatório e em sala apropriada. Não houve duração predeterminada e foram compostas por três perguntas disparadoras:

1. “Pode me contar como é para você saber que teve um câncer na cabeça?”
2. “Como está sua vida agora depois do tratamento?”
3. “Como está sendo conviver com as outras pessoas: familiares; colegas, amigos, vizinhos?”

Os seguintes critérios de inclusão foram considerados na escolha dos participantes desta pesquisa: crianças de oito a doze anos que já terminaram o

tratamento oncológico há pelo menos seis meses e apresentavam qualquer tipo de alteração corporal decorrente do tumor e seu tratamento. Foram excluídas crianças que, apesar de se encaixar no grupo, apresentavam suspeita de recidiva tumoral. A escolha pela faixa etária máxima foi baseada na determinação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que considera infância o período compreendido de zero aos doze anos. Já a idade mínima de oito anos foi delimitada por se considerar que, a partir desse período, a criança utiliza mais a fala para se expressar.

No grupo selecionado, foram incluídos pacientes com qualquer alteração corporal que fosse visível: cicatrizes, alopecia permanente, distúrbios no crescimento, distúrbios na maturação sexual, dificuldades na coordenação de movimentos, por exemplo, andar, escrever e falar, desvios oculares, alterações na face. As crianças participantes são pacientes do Ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital Santa Marcelina.

As crianças foram selecionadas a partir de discussões com a equipe do ambulatório, responsável pelo acompanhamento do paciente, que informou o nome dos que estavam fora de tratamento oncológico e apresentavam as sequelas aparentes. Após essa seleção, realizou-se a leitura do prontuário que a criança possui no Ambulatório com o objetivo de obter informações adicionais como data de nascimento, idade ao diagnóstico, diagnóstico, tratamento realizado, tempo fora de tratamento e data de retorno ao ambulatório.

O Ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital Santa Marcelina, sob direção do Dr. Sidnei Epelman, é fruto da parceria com a TUCCA - Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer. Localizado no bairro de Itaquera (São Paulo/SP), o ambulatório atende, em sua maioria, crianças e adolescentes de baixa renda, provenientes, sobretudo da região da Zona Leste da capital e cidades vizinhas, porém recebe pacientes vindos de outras partes do Brasil (TUCCA – Associação para crianças e adolescentes com câncer, n.d). No ambulatório, são realizadas consultas médicas e multidisciplinares - psicologia, neuropsicologia, fonoaudiologia, assistência social, fisioterapia e odontologia -, exames e tratamentos. Há também o desenvolvimento de pesquisas e de cursos de capacitação profissional.

De acordo com as discussões realizadas em orientação, foi considerado que o número de onze entrevistas estava suficiente para levantar questões relacionadas a essas crianças. A partir dessas questões, é possível realizar uma reflexão

embasada na teoria psicanalítica, reflexões que podem ser estendidas em outros momentos com outros atores.

Pacientes entrevistados

Participaram da entrevista onze crianças, sendo seis meninos e cinco meninas. A idade média das crianças quando entrevistadas foi dez anos e cinco meses, variando de oito anos e seis meses a doze anos e três meses.

Em relação à doença, desconsiderando as especificidades de cada diagnóstico, dividiu-se em astrocitoma e meduloblastoma. A média de idade no diagnóstico foi seis anos e seis meses (idades entre um ano e seis meses e nove anos e nove meses) e a média do tempo fora de tratamento foi três anos e seis meses, com variação de nove meses a cinco anos e onze meses. Três crianças apresentaram recidiva após o término do primeiro tratamento, sendo considerado o tempo do último tratamento.

Os tratamentos diversificaram entre as três modalidades convencionais: cirurgia de ressecção – parcial ou total, quimioterapia e radioterapia, combinadas ou isoladas. Quatro pacientes se beneficiaram apenas de cirurgia e um só da quimioterapia. A combinação, cirurgia e quimioterapia, foi utilizada em quatro crianças e duas crianças foram tratadas com as três modalidades juntas.

APÊNDICE B - Termo de consentimento pós-informação

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

(de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Brasília – DF)

Eu, Milena Dórea de Almeida, psicóloga, CRP 06/86787, estudante de pós-graduação da Universidade de São Paulo, estou realizando minha pesquisa de Pós-Graduação com pacientes de 8 a 12 anos que concluíram o tratamento oncológico para tumor de sistema nervoso central.

O propósito desta pesquisa científica é investigar os sentidos e significações que as crianças que tiveram tumor de sistema nervoso central têm da doença e das alterações corporais que o tumor e seu tratamento provocaram. Para tanto, será realizada uma entrevista, sem obrigatoriedade de tempo.

As entrevistas de todos os participantes serão gravadas em fita cassete que ficarão sob meu domínio, não sendo divulgadas aos profissionais que trabalham nesta Instituição. Alguns colegas pesquisadores poderão conhecer o conteúdo das entrevistas para discutir os resultados comigo, mas manterão sempre o sigilo profissional.

Poderá não haver benefícios diretos ou imediatos para seu/a filho/a enquanto entrevistado deste estudo. Porém, ele/a terá a oportunidade de falar de suas vivências e ajudará, no futuro, outros pacientes que enfrentarão a mesma doença e tratamento. As informações dele/a serão úteis para os profissionais tomarem conhecimento sobre minhas conclusões do estudo e assim, eles poderão ajudar as crianças.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Santa Marcelina, de São Paulo, na data de 24 de fevereiro de 2010.

Este TERMO, em duas (02) vias, é para certificar que eu, _____, autorizo a participação de meu/minha filho/a _____ na qualidade de voluntário/a do projeto científico acima mencionado. Por meio deste, dou permissão para meu/minha filho/a ser entrevistado e para as entrevistas serem gravadas em fita cassete.

Estou ciente de que, ao término da pesquisa, as fitas serão apagadas e que os resultados serão divulgados, porém sem que meu nome nem de meu/minha filho/a apareçam associados à pesquisa.

Estou ciente de que não haverá riscos para a saúde de meu/minha filho/a resultantes da participação na pesquisa.

Estou ciente de que meu/minha filho/a é livre para recusar a dar resposta a determinadas questões durante as entrevistas, bem como terminar sua participação a qualquer tempo sem penalidades e sem prejuízo aos atendimentos e tratamentos que ele/a recebe no hospital.

Estou ciente que poderei solicitar atendimento psicológico, para mim e/ou meu/minha filho/a, caso perceba essa necessidade após a realização da entrevista. Este atendimento será realizado pela equipe de psicologia do Ambulatório de Oncologia Pediátrica.

Por fim, sei que a entrevistadora está disponível para responder qualquer questão que eu ou meu/minha filho/a venha desejar.

	Nome	Assinatura
Pesquisador:		
Responsável:		
Testemunha:		
Entrevista nº		
Local:		Data:

Contatos:

Milena Dórea de Almeida (pesquisadora) — 8346-6775

Profª Drª Léia Prizskulnik (orientadora) — 3091-4173 (USP)

Anexo A - Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa - CSSM
Rua Santa Marcelina, 177- CEP: 08270-070 - São Paulo - SP
Fone(011) 2070-6433 www.santa-marcelina.org - comiteaetica@santamarcelina.org

CEP/CSSM Nº – 10069
Folha de Rosto nº 312383
CAAE nº 0096.0.270 000-05

São Paulo, 04 de março de 2010.

Ilmo. (a). Sr. (a).

Investigador (a) Principal: Milena Dorea de Almeida

Ref.: Projeto de Pesquisa

Vimos por meio desta informar que o Comitê de Ética em Pesquisa da Casa de Saúde Santa Marcelina analisou e aprovou sem restrições em reunião realizada em 24/02/2010 o projeto de pesquisa intitulado: **"A criança com tumor de sistema nervoso central: desafios para psicanalistas."**

Atenciosamente,

Dr. Adnan Neser
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa - CSSM

Solicitamos que encaminhe os relatórios parciais e finais, bem como envie-nos possíveis emendas e novos termos de consentimento livre e esclarecido, notifique qualquer evento adverso sério ocorrido no centro e novas informações sobre a segurança/toxicidade da medicação para que possamos fazer o devido acompanhamento deste estudo.