UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

MILENA DÓREA DE ALMEIDA

Sobreviventes de câncer infanto-juvenil: contribuições da Psicanálise e novos dispositivos clínicos

São Paulo
2017

MILENA DÓREA DE ALMEIDA

Sobreviventes de câncer infanto-juvenil: contribuições da Psicanálise e novos dispositivos clínicos

(versão corrigida)

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

Área de Concentração: Psicologia Clínica

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Léia Priszkulnik

São Paulo

2017

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

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

Almeida, Milena Dórea de
Sobreviventes de câncer infanto-juvenil: contribuições da psicanálise e novos dispositivos clínicos / Milena Dórea de Almeida; orientadora Léia Priszkulnik. -- São Paulo, 2016.
214 f.
Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de Concentração**:** Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

1. Sobreviventes 2. Câncer infanto-juvenil 3. Testemunho 4. Psicanálise I. Título.

RC261

Nome: Almeida, Milena Dórea de

Título: Sobreviventes de câncer infanto-juvenil: contribuições da Psicanálise e novos dispositivos clínicos

Tese apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo como requisito para obtenção de título, nível doutorado.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

Dedico este trabalho, *in memoriam*, a Manisa Salambote Clavert, quem tanto me incentivou para continuar com o meu sonho e morreu antes de completar o dele. Deixo minha homenagem simbolizada em trechos de um poema africano escolhido por sua família que retrata a crença africana na morte e sua possibilidade de estar representada em vários elementos.

Le souffle des ancêtres

[...]
Ceux qui sont morts ne sont jamais partis
Ils sont dans l'ombre qui s'éclaire
Et dans l'ombre qui s'épaissit,
Les monts ne sont pas sous la terre
Ils sont dans l'arbre qui frémit,
Ils sont dans le bois qui gémit,
Ils sont dans l'eau qui coule,
Ils sont dans la case, ils sont dans la foule
Les morts ne sont pas morts.
[...]

Le souffle des ancêtres morts
Qui ne sont pas partis,
Qui ne sont pas sous terre,
Qui ne sont pas morts.
Ceux qui sont morts ne sont jamais partis,
Ils sont dans le sein de la femme,
Ils sont dans l'enfant qui vagit,
Et dans le tison qui s'enflamme.
Les morts ne sont pas sous la terre,
Ils sont dans le feu qui s'éteint,
Ils sont dans le rocher qui geint,
Ils sont dans les herbes qui pleurent,
Ils sont dans la forêt, ils sont dans la demeure,
Les morts ne sont pas morts.
[...]

BIRAGO DIOP
(Poème tiré du recueil Leurres et Lueurs, 1960, édition Présence africaine.)

O hausto dos ancestrais[1]

Os que estão mortos não são nunca idos
Estão na sombra que verbera,
Na penumbra em seus acrescidos,
Os mortos não estão sob a terra
Eles estão na árvore que freme,
Estão no bosque que geme,
Na água que escorre,
Eles estão na cabana, estão na multidão,
Não, os mortos não estão mortos.

O hausto dos ancestrais mortos
Que não são nunca idos,
Que não estão sob a terra,
Que mortos não estão.
Os que estão mortos não são nunca idos
Eles estão na mulher, pelo seio,
Estão no pequeno em seus vagidos,
No tição que você ou eu ateio.
Os mortos não estão sob a terra,
Estão no fogo que se apaga,
Na deploração da plaga,
Estão nessas relvas com pesares,
Estão na floresta, estão dentro dos lares,
Não, os mortos não estão mortos.

BIRAGIO DIOP
(Poema extraído da coletânea Leurres et Lueurs, 1960, edição Présence africaine.)

[1] Tradução Wladimir Saldanha

Agradecimentos

- A minha orientadora, Prof.ª Dr.ª Léia Priszkulnik, por esses dez anos de relacionamento respeitoso e estimulante. Obrigada por acolher minhas dúvidas e ideias, por confiar em minha capacidade, por estimular minha produção, pela sensibilidade em conduzir cada encontro, pela leitura crítica e cuidadosa de todo material enviado e pelas conversas incentivadoras;

- A CAPES, pela concessão da bolsa de doutorado, possibilitando uma pesquisa com maior estímulo e dedicação;

- Aos membros da banca: Dr. Luiz Fernando Lopes e Prof.ª Dr.ª Maria Lívia Moretto, pela leitura atenta e contribuições enriquecedoras no exame de qualificação e por aceitar o convite de estar novamente na banca de defesa, podendo avaliar os avanços do texto e contribuir para seu aprimoramento; Prof. Dr. Niraldo Santos e Prof.ª Dr.ª Isabel Cristina Gomes por aceitar o convite de participar da banca de defesa, pela certeza de uma leitura atenta e dos comentários que irão aprofundar a qualidade desta tese;

- À equipe do Hospital São Rafael / Unidade ONCO, espaço privilegiado da pesquisa de campo. Especial agradecimento à Dr.ª Cynthia Curvelo, Dr.ª Dolóres Dórea, Dr. José Henrique Silva, Dr.ª Lilian Burlacchini, Michele de Jesus e Rosimeire de Sousa, pela disponibilidade em contribuir com a pesquisa e compartilhar seus saberes e práticas;

- Aos participantes da pesquisa, por me darem a oportunidade de conhecer um universo tão íntimo e pela confiança em falar abertamente sobre suas vivências que enriqueceram esta tese;

- À Dra. Núbia Mendonça, pela sua importância e sensibilidade para a oncologia pediátrica baiana e brasileira e, sobretudo, pela sua singular contribuição a esta pesquisa;

- Aos funcionários do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo - IP/USP, que são sempre muito acolhedores e resolutivos com as dúvidas dos alunos. Agradecimento especial ao pessoal da Biblioteca Dante Moreira Leite, sobretudo Wanderley Correia que, muitas vezes, ajudou-me com a pesquisa e a aquisição de material para estudo. Aos funcionários da Pós Graduação em Psicologia Clínica, um agradecimento especial a Claudia Rocha, que sempre esteve disponível para esclarecimentos e apoio das dificuldades;

- Ao Hospital Aristides Maltez, sobretudo a equipe do Serviço de Psicologia, coordenado por Maria do Carmo Mendes, pela parceria dentro e fora do hospital e pela confiança no meu trabalho e a equipe da Unidade de Terapia Intensiva / UTI, coordenada por Dr.ª Sylvania Pinho, pelo acolhimento e aprendizado proporcionado durante meu período de trabalho na instituição. A importância desta instituição em minha vida profissional transcende qualquer palavra de agradecimento;

- Ao Núcleo de Apoio ao Combate do Câncer Infantil / NACCI, presidido por Clayton Oliveira, pela possibilidade de realizar um trabalho voluntario dentro da Oncologia Pediátrica e Psicanálise, contribuindo para aprofundar as reflexões da pesquisa, sendo um importante trabalho de extensão. Agradecimento especial ao psicólogo Mauro Cunha, quem acolheu minha vontade de estar perto das crianças, e às crianças hospedadas nesta casa de apoio, pela confiança em confidenciar a mim aspectos tão difíceis de suas vivências com o câncer;

- À Maria Luiza Sarno, supervisora e colega, a quem dedico grande admiração, pela confiança e aposta no meu futuro como professora, sempre disposta a me apresentar aos meus acadêmicos;

- Ao Prof. Ronaldo França, pelo apoio metodológico e pelas reflexões que contribuíram para a formulação do projeto de pesquisa que originou esta tese;

- À equipe da biblioteca do Hospital Martagão Gesteira, que contribuiu para a pesquisa de material sobre a história da oncologia pediátrica na Bahia;

- À Nancy Cunha, pela delicadeza na escuta de minhas angústias e de meus processos de luto que atravessaram o curso deste doutorado;

- A meu pai, José Alfredo e a minha mãe, Elba Maria, por estarem sempre presentes em minha vida, preocupando-se e apoiando cada escolha minha, sem eles meu caminho seria muito mais escuro;

- A minha irmã Marina e sua família, Tony, meu cunhado, e Mateus, meu sobrinho e afilhado, por compreenderem meus momentos de ausência e sempre me presentearem com um abraço e um sorriso. Mateus, a dinda agora poderá brincar muito com você!

- A meu irmão Leandro, pelas conversas, brincadeiras, carinho e apoio. Obrigada por sempre estar presente quando preciso;

- Aos membros de minha família postiça, Carlos, Marileide, Emanuelle e Samara, pelo apoio emocional e pelos momentos de oração. Minha comadre Hilda, meu afilhado Vinícius e sua irmã Vitória, por terem este carinho e esta confiança em mim, que tanto me engradece;

- Às amigas-irmãs, presentes da vida e da profissão, Ana Paula, Érica e Potira, pela paciência nos meus momentos de angústia na escrita desta tese, pelas conversas que me ajudaram organizar as ideias e pela leitura e crítica das produções que originaram esta tese;

- Às amigas, Clarissa, Daniela, Lílian, Mariana, Marina e Samanta, pelos encontros acolhedores e animados, por tornarem os assuntos difíceis em importantes reflexões psicanalíticas.

- Às colegas da escola, que permanecem sempre em minha vida, como uma importante fonte de apoio e companheirismo: Cicely, Diana, Lorena, Maria Paula, Marina e Taís. Que nossos encontros sejam sempre motivo de comemoração e fortalecimento.

Tenho medo de escrever. É tão perigoso. Quem tentou sabe. Perigo de mexer no que está oculto – e o mundo não está à tona, está oculto em suas raízes submersas em profundidade do mar. Para escrever tenho que me colocar no vazio. Neste vazio é que existo intuitivamente. Mas é um vazio terrivelmente perigoso: dele arranco sangue. Sou um escritor que tem medo da cilada das palavras: as palavras que digo escondem outras – quais? Talvez as diga. Escrever é uma pedra lançada no fundo do poço.

Clarice Lispector (1999, p. 15).

Resumo

Almeida, M. (2016). *Sobreviventes de câncer infanto-juvenil: Contribuições da Psicanálise e novos dispositivos clínicos*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Esta tese tem como objetivo geral investigar os significados que os adultos, sobreviventes de tumor de Sistema Nervoso Central (SNC) na infância, atribuem às suas experiências de vida durante o adoecimento e após o término do tratamento oncológico, a fim de oferecer subsídios para a formulação de novos dispositivos clínicos para o atendimento destes casos. Considera-se como adultos sobreviventes de câncer infanto-juvenil os pacientes, de 20 a 59 anos, que tenham concluído o tratamento oncológico há pelo menos cinco anos e estejam sem evidência da doença. A concepção de investigação que embasa esta tese é o modelo de pesquisa qualitativa em psicanálise que permite compreender os fenômenos em profundidade. Consta de uma pesquisa bibliográfica - uma revisão sobre a história da oncologia e da oncologia pediátrica no Brasil e sobre os textos psicanalíticos ligados ao tema aqui proposto - e de uma pesquisa de campo, através de entrevistas abertas que buscam o testemunho das experiências vivenciadas pelo sujeito a partir do diagnóstico. As entrevistas com onze adultos, pacientes do Hospital São Rafael / Unidade ONCO / Salvador, funcionam como material clínico para a discussão sobre alguns temas à luz da psicanálise Freud-lacaniana. Os temas estão divididos em cinco categorias: reações ao diagnóstico; sentidos e significados do adoecimento; lembranças do tratamento; vivências pós-tratamento; e percepção dos efeitos tardios. Os conceitos e as noções psicanalíticos norteadores para a discussão abarcam o trauma, o luto, o estádio do espelho, o narcisismo e o complexo de Édipo. Também são discutidos os desafios do psicanalista diante do inenarrável das vivências com o adoecimento e diante das condições que reproduzem, nas instituições de saúde, as situações socioculturais de preconceitos em relação a parcelas da população e que são decorrentes do contexto histórico brasileiro. Além disso, coloca-se em evidência a importância da presença do psicanalista nas equipes multidisciplinares que assistem os sobreviventes de câncer infanto-juvenil do SNC. E se discute as possibilidades de diferentes dispositivos clínicos, que preservem a ética e a escuta psicanalítica, poderem ser oferecidos pelo psicanalista, que deve levar em conta, também, as vicissitudes do trabalho nas instituições públicas de saúde.

PALAVRAS CHAVES: Sobreviventes; Câncer Infanto-juvenil; Testemunho; Psicanálise.

Abstract

Almeida, M. (2016). *Survivors of Childhood Cancer: contributions from Psychoanalysis and new clinical apparatus*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

This thesis aims to investigate the meanings that adults, survivors of Central Nervous System (CNS) tumor in childhood, attribute to their life experiences during illness and after the end of the oncological treatment, to offer subsidies for the formulation of new clinical apparatus to treat these cases. The patients aged 20 to 59 years who have completed cancer treatment for at least five years and are without evidence of the disease are considered to be adult survivors of childhood cancer. The research conception that underlies this thesis is the qualitative model in psychoanalysis that allows understanding the phenomena in depth. It consists of a bibliographical research - a review on the history of pediatric oncology and oncology in Brazil and on the psychoanalytic texts related to the theme proposed in this thesis - and a field research, through open interviews that seek the testimony of experiences lived by the subjects since the diagnosis. Interviews with eleven adults, patients from São Rafael Hospital / ONCO / Salvador, serve as clinical material for the discussion of some themes in the light of Freud-Lacanian psychoanalysis. The themes are divided into five categories: reactions to diagnosis; meanings of illness; treatment recollection; post-treatment experiences; and perception of late effects. The psychoanalytic concepts and notions guiding the discussion include Trauma, Grief, the Mirror Stage, Narcissism, and the Oedipus Complex. Also discussed are the challenges of the psychoanalyst in view of the unspeakable experiences from the illness and the conditions that they reproduce, in healthcare institutions, the socio-cultural situations of prejudices in relation to portions of the population and that are derived from the Brazilian historical context. In the final considerations, it is highlighted the importance of the presence of the psychoanalyst in multidisciplinary teams that assist survivors of childhood CNS cancer. And it is discussed about the possibilities of different clinical apparatus, that preserve ethics and psychoanalytic listening, that could be offered by the psychoanalyst, who must also take into account the vicissitudes of work in public healthcare institutions.

KEYWORDS Survivors; Childhood Cancer; Testimony; Psychoanalysis.

Résumé

Almeida, M. (2016). Survivants du cancer de l'enfant et de l'adolescent: contributions de la psychanalyse et nouveaux dispositifs cliniques. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Cette thèse a pour objectif général d'examiner les significations que des adultes, survivants des tumeurs du système nerveux central (SNC) durant l'enfance, attribuent à leurs expériences de vie pendant la maladie et après la fin du traitement oncologique, pour offrir des bases à la formulation de nouveaux dispositifs cliniques pour le traitement de ces sujets. Elle considère comme survivants du cancer de l'enfant et de l'adolescent les patients adultes, de 20 à 59 ans, qui ont conclus le traitement oncologique depuis un minimum de cinq ans et qui sont sans suspicion de néoplasie. La conception d'investigation qui soutient cette thèse est le modèle de recherche qualitative sur la psychanalyse qui permet de comprendre les phénomènes en profondeur. Elle consiste en une recherche bibliographique - une révision sur l'histoire de l'oncologie et de l'oncologie pédiatrique au Brésil et sur les textes psychanalytiques liés au thème proposé - et d'une recherche sur le terrain, à travers des interviews ouvertes en vue d'obtenir le témoignage des expériences vécues par le sujet après le diagnostic. Les interviews sont réalisées avec onze adultes, patients de l'Hôpital São Rafael / Unité ONCO / Salvador, et opèrent comme un matériel clinique pour la discussion sur quelques thèmes à la lumière de la psychanalyse Freudo-lacanienne. Les thèmes sont divisés en cinq catégories: Réaction au diagnostic; sens et significations de la maladie; souvenir du traitement; vécu après le traitement; et perception des complications tardives. Les conceptions psychanalytiques qui orientent la discussion embrassent le Trauma, le Deuil, le Stade de Miroir, le Narcissisme et le Complexe d'Œdipe. L'on discute aussi des défis du psychanalyste avant l'indicible du trauma avec le malade et avant les conditions qui reproduisent, dans les institutions de santé, les situations socio-culturelles de préjugés sur la partie de la population et qui sont, elles-mêmes, dérivées du contexte historique brésilien. En outre, elle met en évidence l'importance de la présence du psychanalyste dans les équipes multidisciplinaires qui accueillent les survivants de cancer de l'enfant et de l'adolescent du SNC. Aussi elle discute les possibilités de différents dispositifs cliniques qui préservent l'éthique et l'écoute psychanalytiques pouvant être offerts par le psychanalyste qui devrait raisonner, aussi, sur les vicissitudes du travail dans les institutions publiques de santé.

MOTS CLÉS: Survivants; Cancer de l'enfant et de l'adolescent; Témoignage; Psychanalyse.

Lista de siglas

ANVISA	Agencia Nacional de Vigilância Sanitária
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AYA	*Adolescent and Young Adults*
APCC	Associação Paulista de Combate ao Câncer
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
BVS-PSI	Biblioteca Virtual em Saúde-Psicologia
CAP	Caixas de Aposentadoria e Pensão
CEMO	Centro de Transplante de Medula Óssea
CNCC	Campanha Nacional Contra o Câncer
COI	Centro de Oncologia Infantil
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CTFM/GACC	Centro de Tratamento Fabiana de Morais / Grupo de Assistência à Criança com Câncer
CForT	Clínica Fora de Tratamento
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública
DVP	Derivação Ventricular Peritoneal
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
FDA	*Food and Drug Administration*
Fiocruz	Fundação Oswaldo Cruz
GCBOP	Grupo Cooperativo Brasileiro em Oncologia Pediátrica

GACC – BA	Grupo de Apoio à Criança com Câncer – Bahia
GRAACC	Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer
GEPETTO	Grupo de Estudos Pediátricos sobre Efeitos Tardios da Terapia Oncológica
HAM	Hospital Aristides Maltez
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INCTR	*International Network for Cancer Treatment and Research*
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
IP/USP	Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo
LLA	Leucemia Linfocítica Aguda
LESG	*Late Effects Study Group*
LBCC	Liga Baiana Contra o Câncer
MESP	Ministério da Educação e Saúde Pública
NACC	Núcleo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer
NCI	*National Cancer Institute*
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PanCare	*Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer*
PNH	Política Nacional de Humanização
PUC/SP	Pontifica Universidade Católica de São Paulo
QT	Quimioterapia
RBC	Revista Brasileira de Cancerologia
REDOME	Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea
RT	Radioterapia
SBC	Sociedade Brasileira de Cancerologia
SIOP	Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica

SNC	Sistema Nervoso Central
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
SUS	Sistema Único de Saúde
TC	Tomografia Computadorizada
URSS	União das Repúblicas Socialistas Soviéticas
USP	Universidade de São Paulo

Sumário

Introdução 17
PARTE I 31
1. Câncer infanto-juvenil no Brasil: Percurso histórico 32
1.1. Desenvolvimento científico 33
1.1.1. Das primeiras evidências às teorias atuais 33
1.1.2. Os caminhos para a cura 37
1.1.3. Instituições brasileiras 43
1.2. O câncer visto pela sociedade 54
1.3. Câncer infanto-juvenil 62
1.3.1. Inserção no Brasil 68
1.4. Sistema Nervoso Central: histórico das manipulações 80
PARTE II 87
Objetivos 88
2. Método 89
2.1. Local da Pesquisa e inserção no Campo 90
2.2. Considerações Éticas 91
2.3. Procedimento de coleta de dados 92
2.4. Análise de dados 93
2.5. Participantes do estudo 93
3. Discussão das entrevistas: viés da Psicanálise Freud-lacaniana 101
3.1. Reações ao diagnóstico 103
3.2. Sentidos e significados do adoecimento 112
3.3. Lembranças do tratamento 121
3.4. Vivências pós tratamento 130
3.5. Percepção dos efeitos tardios 143
4. O psicanalista diante do testemunho: Desafios 152
5. Considerações sobre novos dispositivos clínicos 163
Palavras Finais 174
Referências bibliográficas 177
Apêndice 200
Anexos 202

Introdução

Esta tese tem como objetivo geral investigar os significados que os adultos, sobreviventes de tumor de Sistema Nervoso Central (SNC) na infância, atribuem às suas experiências de vida durante o adoecimento e após o término do tratamento oncológico, a fim de oferecer subsídios na formulação de novos dispositivos clínicos terapêuticos para o atendimento destes casos. O termo sobrevivente é uma referência à palavra inglesa *survivor*, utilizada pela primeira vez, no âmbito da oncologia pediátrica, na década de 1970, nos Estados Unidos, quando começa a se formar o *Late Effects Study Group / LESG*, cuja presidente é a médica Anna Meadows (Meadows, et al, 1985 e Meadows, 2001). Desde o início, a definição é cercada por controvérsias para delimitar qual o período para ser considerado sobrevivente e quando esse tempo começa a ser contado, se no diagnóstico ou no final do tratamento e Meadows (2001) recomenda considerar sobrevivente de câncer a pessoa que sobreviveu há pelo menos cinco anos desde a última evidência de doença e concluiu o tratamento oncológico há pelo menos dois anos.

Ainda em referência aos dados internacionais (*Saint Jude Children's Research Hospital*, n.d.a), o *The Childhood Survivor Study,* banco de dados multi-institucional norte-americano de sobreviventes de câncer pediátrico, inclui no grupo os indivíduos que sobreviveram cinco ou mais anos após o diagnóstico de câncer na infância ou adolescência (até 21 anos).

No Brasil, há alguns grupos que acompanham e estudam os pacientes tratados para câncer infanto-juvenil. Por exemplo, o GEPETTO (Grupo de Estudos Pediátricos sobre Efeitos Tardios da Terapia Oncológica / A. C. Camargo Cancer Center), o CForT (Clínica Multidisciplinar de Atendimento aos Pacientes Fora de Tratamento / Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - GRAACC), o Programa de Acompanhamento dos Curados (do Centro de Tratamento Fabiana de Morais / Grupo de Assistência à Criança com Câncer – São José dos Campos / São Paulo - CTFM/GACC), o Ambulatório de Seguimento a Longo Prazo (do Instituto Nacional de Câncer / INCA). Todos esses utilizam o término do tratamento oncológico para a inclusão dos pacientes no grupo.

Em referência ao GEPETTO, na origem do grupo, em 1999, recrutava os pacientes que estavam fora de terapia oncológica há, pelo menos, dez anos, posteriormente reduziu o período para oito e cinco anos e, atualmente, inicia o acompanhamento com paciente que está há dois anos fora de tratamento oncológico (Leonetti, 2010). O CForT, atualmente, dá apoio aos pacientes fora de tratamento há no mínimo dois anos (Garcia & Ferreira, 2015). O Programa de Acompanhamento dos Curados considera, para inclusão no grupo, todos os pacientes após cinco anos do término do tratamento, permanecendo em acompanhamento periódico por tempo indeterminado (CTFM/GACC, n.d.a). E o Ambulatório do INCA elege para acompanhamento os pacientes que tenham terminado tratamento há cinco anos e não apresentem sinais de recaída da doença (Paes, 2009).

Diante dessa diversidade de critérios para delimitar sobreviventes de câncer infanto-juvenil e, considerando os interesses e os objetivos que esta pesquisa apresenta, avalia-se como mais coerente estudar os adultos, entre 20 e 59 anos, considerados sobreviventes de câncer pediátrico que tenham concluído o tratamento oncológico há pelo menos cinco anos e estejam sem evidência da doença.

Não há dados estatísticos no Brasil que sintetizem o número de sobreviventes adultos de câncer infanto-juvenil. Já na Europa, dados recentes indicam que um em cada 750 jovens adultos é sobrevivente de câncer pediátrico (Brown *et al.* 2015). Em relação à taxa de cura no Brasil, Teresa Fonseca, presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica / SOBOPE, informa que em torno de 70% das crianças e dos adolescentes são curados, quando são diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados (Verdélio, 2016). Porém, ela considera que não houve, no país, um aumento da taxa de cura como era esperado, se comparada a outros países desenvolvidos. Fora do contexto dos centros especializados em tratamento do câncer infanto-juvenil, a taxa de cura brasileira é de 48%.

Uma pesquisa realizada em 2013, no GEPETTO, demonstra que este serviço apresenta 3000 pacientes já avaliados (Chrispan, 2014). O CFort, criado em 2005, contabiliza o atendimento de 386 crianças, adolescentes e adultos sobreviventes de câncer pediátrico (Aranda, 2012). Nas estatísticas do CTFM/GACC, o Programa de Acompanhamento dos Curados atende 213 pacientes (CTFM/GACC, 2012).

Em relação à incidência da doença, no Brasil, para o ano de 2016, o INCA estima que ocorram aproximadamente 12.600 casos novos de câncer em crianças e

adolescentes, até os 19 anos (INCA, 2015). Em termos mundiais, os dados da Organização Mundial de Saúde / OMS apontam que mais de 150.000 crianças são diagnosticadas por ano no mundo (Verdélio, 2016). Por região brasileira, os maiores índices estão nas Regiões Sudeste, com 6.050 casos e Nordeste, com 2.750 novos pacientes. Em seguida, estão as regiões Sul - 1.320 novos casos, Centro-Oeste, com 1.270 casos e Norte, estimando 1.210 casos novos (INCA, 2015). O percentual para tumores cerebrais varia de 8% a 15% de todas as neoplasias malignas pediátricas, sendo o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica. Os tumores de SNC ocorrem, principalmente, em crianças menores de 15 anos, com um pico de incidência na idade de 10 anos.

Para a maioria dos países, inclusive o Brasil, o tipo de câncer infanto-juvenil mais comum é a leucemia, sendo o percentual médio entre 25% a 35% de todos os cânceres pediátricos. Nos países desenvolvidos, os linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum, porém, na maioria das regiões do Brasil, esse tipo equivale ao segundo lugar, sendo seguido pelos tumores de SNC. Os tumores embrionários (como exemplo: retinoblastoma, o neuroblastoma e o tumor de Wilms) são responsáveis por cerca de 20% de todos os tumores infanto-juvenis e são considerados raros em outra faixa etária. Já os carcinomas representam menos de 5% dos tumores pediátricos, sendo o tipo mais frequente nos adultos.

A oncologia pediátrica trata os pacientes abaixo dos dezenove anos, por isso, denomina-se câncer infanto-juvenil (INCA, 2008). Apesar dessa delimitação, alguns centros mundiais e brasileiros de oncologia pediátrica estão voltando sua atenção para o grupo dos adolescentes e adultos jovens portadores de câncer, denominado de *AYA / Adolescent and Young Adults*. Constata-se que os pacientes na faixa etária dos 15 aos 40 anos apresentam os menores índices de sobrevivência desde o início dos anos 1990, apesar de a frequência de diagnósticos ser seis vezes maior que o número de diagnósticos em crianças de 0-14 anos, segundo dados estadunidenses (Albritton, 2007 e *National Cancer Institute*, 2015). Assim, pensa-se na importância de montar equipes e elaborar tratamentos específicos que reconheçam as características, questões e necessidades dessa faixa etária e da doença oncológica, que apresenta particularidades genéticas e biológicas que a diferenciam do câncer infantil e do câncer adulto.

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, sendo estudado separadamente (INCA, 2008). Há diferenças nos locais primários, origens histológicas e comportamentos clínicos, por exemplo, o menor período de latência e o crescimento mais rápido e invasivo. O diagnóstico precoce é a principal prevenção do câncer infanto-juvenil, porém, ultimamente, a oncologia pediátrica pesquisa alguns fatores de risco para o desenvolvimento de neoplasia, como: contaminação por pesticidas e por metais pesados e o contato com hormônios sintéticos (Fioravanti, Marcolin & Brandalise, 2013).

O tratamento dos tumores de SNC varia de acordo com a localização e a histologia da neoplasia, sendo o principal a ressecção cirúrgica do tumor, seguida da quimioterapia e radioterapia (Nathan et al., 2007; Silva & Cappellano, 2008). A diversidade e a evolução das modalidades terapêuticas trouxeram para os pacientes uma chance maior de sobrevida e, com este progresso, puderam ser observados os efeitos tardios do tratamento oncológico, assim como o funcionamento psicossocial do sobrevivente de câncer infanto-juvenil.

Osório et al. (2003, p. 381) resumem que as “sequelas cerebrais podem ser subdivididas em estruturais, neuroendócrinas (em 80% pós-radioterapia) e neurocognitivas”, e apontam os principais *déficits* neuropsicológicos: na linguagem (afasias), na fala (apraxias e disartrofonias), na organização perceptual, na atenção, na memória (inclusive imediata). Em relação às sequelas estruturais, Rigon Júnior (2002) destaca a leucoencefalopatia, uma alteração estrutural na substância branca cerebral, manifestada por: espasticidade, ataxia, tonturas, hemiplegia. Outros efeitos decorrentes do tratamento são: redução no crescimento da estatura, efeito ototóxicos agudos e tardios, epilepsia, prejuízos nos olhos, retardo na menarca e disfunção gonodal. (Rigon Júnior, 2002, Liberman, 2005 e Rizzo, 2008). As manifestações dessas sequelas podem ocorrer precocemente ou em longo prazo. Em média, tornam-se evidentes entre um e três anos após o tratamento oncológico.

Considerando os aspectos emocionais de sobreviver ao câncer pediátrico, destaca-se que há um pequeno número de pesquisas de cunho qualitativo quando comparadas às de metodologia quantitativa, que, apesar de oferecerem uma compreensão ampla e multidimensional da situação emocional dos sobreviventes, não investigam, em profundidade, a vivência do adulto sobrevivente de câncer infanto-juvenil. A forma como o adulto re-significa o fato de ter tido câncer na infância e a maneira como ele se vê e se percebe exercem maior influência sobre

seu ajustamento psicossocial do que as descrições médicas de saúde, delimitadas pelos questionários e testes padronizados (Teles & Valle, 2009).

No recente levantamento bibliográfico realizado para este trabalho, foram selecionados artigos científicos e pesquisas acadêmicas, no período de 2011 a 2016, com métodos qualitativos em Psicologia e em Psicanálise, cujo objeto de estudo é o sobrevivente de câncer infanto-juvenil. A busca foi feita no Google Acadêmico, Scielo e Biblioteca Virtual em Saúde-Psicologia / BVS-PSI. Segue abaixo um resumo das pesquisas encontradas.

A pesquisa de Mestrado intitulada “A experiência subjectiva da vivência da doença em sobreviventes de cancro na infância e as suas motivações para o voluntariado em oncologia pediátrica: estudos de caso”, realizada na Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (Portugal), tem como objetivo geral conhecer a experiência subjetiva dos sobreviventes de câncer pediátrico em relação à doença oncológica, à sobrevivência e as suas motivações para o envolvimento em ações de voluntariado em serviços de oncologia pediátrica (Correia, 2011). Assim, a pesquisadora utiliza a metodologia qualitativa do estudo de caso, através de uma entrevista semiestruturada com 11 sobreviventes de cancro pediátrico, entre os 13 e os 27 anos, cuja maioria deles se encontra envolvida em atividades de voluntariado. Os resultados de cada entrevista são apresentados individualmente, por permitir controlar a subjetividade da metodologia qualitativa, e são direcionados para uma discussão das informações que os participantes trazem nas entrevistas, não se fundamentando em uma teoria que permita aprofundar os relatos dos sobreviventes. Como conclusão relevante, a investigação aponta que os sobreviventes apresentam sentimentos ambíguos em relação ao voluntariado, se por um lado se sentem retribuindo e agradecendo à instituição de saúde os cuidados prestados durante o processo de doença, por outro, essa experiência contribui para a recordação da experiência passada de doença, sendo vivenciada como um sofrimento psicológico, o que demonstra uma dificuldade em se confrontar com o passado de adoecimento. A autora também aponta que o acompanhamento prestado aos pacientes centra-se numa perspectiva biomédica e avalia como importante que esse acompanhamento seja multidisciplinar durante todo o processo de doença e o período de sobrevivência.

O artigo “Mutilação pelo câncer: articulações entre saúde, psicologia e educação”, é parte de uma pesquisa de Mestrado realizado na Pontifica

Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP e tem como um dos objetivos compreender a constituição da identidade do aluno mutilado pelo câncer infantil, considerando o processo de inclusão escolar (Rocha & Antunes, 2012). Os autores se fundamentam no referencial teórico da Psicologia Social para o conceito de identidade e apresenta como interesses centrais o processo de inclusão escolar e a adaptação do aluno à escola. Assim, utilizam a metodologia de estudo de caso a partir da narrativa de história de vida, coletada em entrevistas não diretivas, sendo escolhido o participante considerado emblemático por melhor exprimir o que os autores se propunham a discutir, que é a questão da metamorfose emancipatória, ou seja, a experiência com câncer adquire um sentido que o liberta de preconceitos, possibilitando-o agir de forma mais autônoma e criativa em sua vida.

Pesquisadores de dois grandes hospitais pediátricos no Canadá, participando de uma pesquisa ampla, estabelecem como foco de sua investigação identificar os fatores psicológicos envolvidos na transição dos sobreviventes de câncer infantil para as equipes de saúde de cuidados adultos, a fim de desenvolver intervenções que possam melhorar essa passagem e reduzir os atritos (Granek et al., 2012). Para tanto, realizam entrevistas semiestruturadas com 38 adultos, sobreviventes de câncer pediátrico, que se encontram em diferentes etapas da transição e são pacientes desses dois hospitais que utilizam de intervenções diferentes: um realiza a transição para a equipe de adulto e o outro não realiza, permanecendo o paciente na mesma equipe de tratamento. A amostra é fechada pelo procedimento de saturação teórica, sendo as entrevistas encerradas quando não surgem mais novos temas para a discussão. Os resultados apontam que, mesmo que sejam criadas clínicas especializadas para os adultos sobreviventes de câncer pediátrico, os fatores psicológicos, como o impacto de ter sobrevivido ao câncer e os sentimentos de gratidão, medo e ansiedade, afetam a frequência dos sobreviventes na clínica. Os autores sugerem que sejam pensadas intervenções em grupos de sobreviventes para que eles possam se identificar com seus pares e promoverem bons comportamentos de promoção de saúde.

Thompson, Long e Marsland (2013) realizam uma pesquisa, vinculada à *University of Pittsburgh*/Pensilvânia/Estados Unidos, com o objetivo de investigar a natureza das relações românticas entre os sobreviventes adultos jovens de câncer infantil. Trata-se da parte qualitativa de um estudo quantitativo mais amplo realizado on-line e seleciona como instrumento uma entrevista telefônica semiestruturada com

mulheres entre 18 e 25 anos de idade, sobreviventes de câncer infantil, exceto os tumores de SNC, fora de tratamento há pelo menos dois anos. São entrevistadas 18 mulheres e os resultados buscam verificar a qualidade das relações amorosas em seus aspectos positivos ou negativos, relacionando-os ao histórico de câncer, porém não aprofundam a vivência subjetiva de cada uma com a sua sexualidade e suas relações românticas.

A literatura nacional apresenta poucas publicações de pesquisas qualitativas em Psicologia e menos ainda em Psicanálise que considerem o sobrevivente de câncer pediátrico, sendo encontradas algumas pesquisas com essa metodologia e com esse público no âmbito da enfermagem. Esses estudos são descartados nesta revisão bibliográfica, pois a discussão dos resultados é direcionada para o saber-fazer da enfermagem, e embora contribuam para a área da oncologia pediátrica, não abrangem às especificidades da clínica psicanalítica. Reconhece-se que, na literatura nacional, há uma produção relativamente baixa em Psicologia da Saúde, embora haja muitos profissionais atuantes.

Já a literatura internacional apresenta um número maior de pesquisas que abordam a temática com métodos não padronizados, porém, muitas pesquisas apresentam o caráter quantitativo-qualitativo, o que reflete na análise dos resultados, pois se utilizam de padrões para apresenta-los, prejudicando a discussão em relação à profundidade do fenômeno. Teles e Valle (2009) realizam um levantamento de artigos publicados na literatura científica no período de janeiro de 2000 a abril de 2007 que abordam a temática de adultos sobreviventes de câncer infantil. Como resultados, as autoras apontam a ausência de publicações brasileiras indexadas nas bases de dados pesquisadas. Quanto à literatura internacional, elas observam o grande número de pesquisas quantitativas, mesmo quando abordam fatores psicológicos como o funcionamento psicossocial, encontrando apenas um artigo de cunho qualitativo.

Saindo do período pesquisado nesta revisão de literatura, duas pesquisas são encontradas no âmbito da psico-oncologia. Rocha (2009) utiliza o método fenomenológico-existencial para compreender o que é ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil. A pesquisa ocorre no Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP / Ribeirão Preto com pacientes que tiveram câncer até a idade de 12 anos. Neste estudo, são realizadas sete entrevistas com sete pacientes diferentes, o diagnóstico de câncer é variado e, tanto a

entrevista quanto a análise dos dados são embasadas por conceitos da Fenomenologia.

O estudo realizado em Paris / França é o que mais se aproxima da pesquisa realizada para esta tese. Delage e Zucker (2009) objetivam estudar o sentido da cura do câncer em adultos jovens tratados antes da idade de 15 anos. Como instrumento, são realizadas entrevistas semiestruturadas com 25 jovens com idades entre 18 e 31 anos, fora de terapia oncológica há, pelo menos, oito anos. Em primeiro lugar, os autores destacam que os entrevistados demonstram satisfação em poder encontrar alguém que lhes pudesse ouvir, sem minimizar suas vivências nem sentirem pena deles. A discussão das entrevistas traz o tema da dificuldade que os adultos têm de conversar com a criança sobre o adoecimento, contribuindo para o sentimento de desamparo e angústia; do trauma, vivenciado como uma realidade violenta e muitas vezes irrepresentável. Embora a percepção do perigo de morte no período do adoecimento seja relatado por poucos entrevistados, a maioria alude a dimensão da morte sob diferentes formas, demonstrando que há um saber sobre esse perigo, mesmo que ele não seja conscientemente expresso. Os autores discutem sobre os traços do traumático, que se mostram presente pela repetição de comportamentos no momento presente e que são considerados vinculados às vivências do adoecimento. Assim, os autores referem à cura psíquica como um fator a serem considerados pelas equipes de saúde e questionam se o seguimento deve ser feito pela mesma equipe que tratou, sobretudo pelo lugar de criança que o sobrevivente pode se manter para os pais.

Nenhuma dessas duas pesquisas circunscreve a particularidade do tumor de SNC em crianças. O interesse por esse público decorre da experiência profissional em um hospital de oncologia pediátrica atendendo exclusivamente pacientes diagnosticados com tumor de SNC durante o tratamento oncológico e após o término terapêutico. Nessa ocasião, foi possível abordar, clinicamente, sob o viés da escuta psicanalítica, os adultos que tinham sobrevivido ao adoecimento e apresentavam relatos particulares de vivências após o tratamento que não eram expostos em reportagens que circulavam nos meios de comunicação em massa (Folha de São Paulo, 2004; Zaché & Pereira, 2004 e Segatto, 2008).

Aliado a essa assistência pela clínica psicanalítica, a equipe médica demandava que fosse construído um protocolo para avaliação neuropsicológica dos pacientes portadores de tumor cerebral, objetivando detectar as sequelas do

tratamento oncológico e intervir em propostas terapêuticas. De acordo com a revisão de literatura realizada, esse protocolo é construído com métodos e testes 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 intercorrências e recidiva e o tempo de observação decorrido desde o término do tratamento até a avaliação dos efeitos tardios (Almeida, 2011). Observou-se que o interesse por esse tipo de pesquisa era crescente em virtude da necessidade em conhecer os efeitos secundários do tratamento oncológico, aperfeiçoar a assistência em oncologia, diminuir o efeito das sequelas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes tratados de câncer pediátrico.

Diante dessas duas experiências contrastantes, algumas questões se presentificaram, dentre elas, uma: Como é para a criança conviver com as sequelas do tratamento oncológico? Assim, foi realizado o estudo de Mestrado, intitulado “A criança com tumor de sistema nervoso central: considerações da psicanálise para a área da saúde”, sob a orientação da Profa. Dra. Léia Priszkulnik, defendido no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo – IP / USP (Almeida, 2011). Essa pesquisa teve como objetivo principal investigar os sentidos e significados que as crianças, que tiveram tumor de SNC e já concluíram o tratamento oncológico, tinham das sequelas aparentes decorrentes do tumor e seu tratamento oncológico. Foram entrevistadas crianças de até doze anos de idade, com a média de tempo fora de tratamento oncológico de três anos e seis meses, sendo o maior período cinco anos e onze meses.

Como resultado, verificou-se que tais crianças demonstraram, em seus discursos, estarem aquém de um trabalho de elaboração da experiência vivida, indicando haver uma dificuldade de simbolizar suas vivências. Ou seja, os sentidos e significados que essas crianças deram à sua experiência apresentaram uma limitação em relação aos significantes que as definia. Ainda, o interesse em refletir sobre as questões referentes ao corpo foi pouco contemplado, pois as crianças entrevistadas demonstraram pouco saber e pouca apropriação das sequelas aparentes. Atribuiu-se como limitações da pesquisa, a realização de uma única entrevista (por razões da instituição e dos casos) e o fato de alguns entrevistados terem, relativamente, pouco tempo fora do tratamento oncológico.

Tomando como base o artigo escrito por Moretto (2013a), é possível refletir que o câncer na infância e adolescência é, muitas vezes, um acontecimento que interrompe o projeto de vida dos pacientes e de seus acompanhantes e, também, devido aos sintomas, ao processo de diagnóstico e de tratamento e à instabilidade de cura, recidiva e sequelas, é associado a mudanças e a marcas singulares nesses sujeitos.

Estudando a história do cancro nas sociedades ocidentais, Imbault-Huart (1985, p. 185) discute sobre a inserção do canceroso na sociedade e os sentimentos que permeiam essa doença. Apesar dos avanços terapêuticos das últimas décadas, ela defende:

> Pelo contrário, o estatuto moral do canceroso se agravou. Curado, ainda faz medo, sendo-lhe recusado um regresso à vida normal através do trabalho e do contato com os outros. Os velhos terrores da hereditariedade do cancro e do seu contágio ressurgem em relação a ele. É repelido ou superprotegido. A maior parte do tempo, o doente prefere não reconhecer a sua doença, frequentemente por medo inconsciente de acrescentar à sua angústia da morte, um estatuto de morte social. Mesmo no seio da família, os comportamentos de rejeição podem ser de uma terrível crueldade, de tal modo, o cancro é temido.

Apesar de essas colocações serem datadas de 1985, pode-se perceber que estar doente e ser sobrevivente de câncer envolvem aspectos orgânicos, sociais, culturais e psíquicos. Diante desse panorama, duas questões são levantadas: como os adultos relatam as experiências de terem tido tumor de SNC na infância? Quais são os sentidos e significados dessas experiências? Pretende-se, a partir de entrevistas abertas, que os adultos sobreviventes de tumor de SNC na infância relatem suas experiências com esse adoecimento, ou seja, narrem suas histórias, deem o seu testemunho. Os conteúdos das entrevistas são analisados pelo viés da psicanálise freud-lacaniana e se busca, através dessa análise, refletir sobre novos dispositivos clínicos psicanalíticos, contribuindo com a qualidade de vida dos pacientes.

Portanto, esta pesquisa estuda os relatos que os adultos, sobreviventes de câncer infanto-juvenil, fornecem em um contexto de entrevista, levando em consideração a realidade psíquica deles. A realidade psíquica é um conceito freudiano e “designa a realidade do inconsciente, do desejo e de suas fantasias, objeto por excelência da investigação psicanalítica” (Garcia-Roza, 1990). Laplanche e Pontalis (2001) destacam que, para Freud, essa realidade apresenta coerência comparável à realidade material e desempenha papel dominante na vida do sujeito.

Logo, esta pesquisa privilegia um campo de realidade que não pode ser quantificado.

“O inconsciente está presente como determinante nas mais variadas manifestações humanas, culturais e sociais. O sujeito do inconsciente está presente em todo o enunciado, recortando qualquer discurso pela enunciação que o transcende” assim, Rosa (2004, p. 341 e 342) introduz a ideia freudiana sobre o inconsciente estar presente nos acontecimentos da vida diária, ou seja, em qualquer produção humana mesmo quando não se emprega o método psicanalítico da associação livre.

Isto significa que a pesquisa em psicanálise aborda o sujeito que fala sobre sua história, seu sofrimento e seus desejos. Portanto, é através da palavra e da escuta que o psicanalista pretende tocar o sujeito e tocar nas questões referentes ao seu corpo e às suas experiências vividas (Priszkulnik, 2009). Rosa (2004) defende que é possível fazer pesquisa a partir da escuta psicanalítica de depoimentos e entrevistas, mesmo que sejam colhidos em função do tema do pesquisador.

Danièle Brun (1996) é psicanalista e dedica grande parte de seu estudo à criança curada de câncer, pois percebe que as sequelas físicas e afetivas ocasionadas pelo tratamento de câncer, com o tempo, passam a fazer parte da vida da criança curada e influenciam na imagem que os outros têm dela e na imagem que a própria criança tem de si mesma. Ela conceitua sobre a imagem da *criança dada por morta*, que é promovida pelo diagnóstico de câncer e não desaparece necessariamente com o anúncio da cura.

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” (Epelman & Epelman, 1996, p. XXIV). A criança com câncer, durante o adoecimento e o tratamento, vivencia a morte de outras crianças, a possibilidade de sua própria morte, as transformações no seu corpo, a dor física, as privações sociais, percebe a fragilidade e o sofrimento de seus pais e adota, muitas vezes, comportamentos para protegê-los. O fim do tratamento, muitas vezes, não afasta essas vivências.

Valendo-se da escuta psicanalítica, através das falas do paciente o psicanalista (pesquisador) pode acessar as significações e os sentidos, ligados às experiências vivenciadas a partir do câncer, do tratamento oncológico e dos efeitos tardios decorrentes do processo de adoecimento. É nesse sentido que se torna importante conhecer em profundidade as histórias particulares de alguns

sobreviventes para tumor de SNC. Além disso, as discussões proporcionadas pelas entrevistas com os sobreviventes de tumor de SNC podem oferecer subsídios para refletir sobre novos dispositivos clínicos que contribuam para incrementar a assistência aos pacientes e sobreviventes de tumor de SNC. Assim, as respostas dos entrevistados funcionam como material clínico e as reflexões proporcionadas pelos sentidos e significados que esses entrevistados dão à sua experiência com câncer contribuem nos desdobramentos da clínica psicanalítica para a saúde pública. Os entrevistados são, na maioria, residentes do Estado da Bahia, sendo a maioria de Salvador, capital do estado.

A pesquisa psicanalítica com sobreviventes de tragédias graves, como os campos de concentração alemães, aponta que eles têm a necessidade de narrar suas histórias particulares e trágicas, destacando o efeito terapêutico desse tipo de relato, pois dar testemunho da própria história e do próprio sofrimento, endereçando-os a alguém, seria uma forma de elaboração das vivências traumáticas (Alves & Sousa, 2008, Endo, 2010 e Seligmann-Silva, 2008). Porém, há também vivências impossíveis de serem relatadas, tanto pela insuficiência de palavras que descrevam os fatos inenarráveis, quanto pela percepção do caráter inimaginável da experiência. Primo Levi (1988) ilustra essa passagem:

> Assim como nossa fome não é apenas a sensação de quem deixou de almoçar, nossa maneira de termos frio mereceria uma denominação específica. Dizemos "fome", dizemos "cansaço", "medo" e "dor", dizemos "inverno", mas trata-se de outras coisas. Aquelas são palavras livres, criadas, usadas por homens livres que viviam, entre alegrias e tristezas, em suas casas. Se Os Campos de Extermínio tivessem durado mais tempo, teria nascido uma nova, áspera linguagem, e ela nos faz falta agora para explicar o que significa labutar o dia inteiro no vento, abaixo de zero, vestindo apenas camisa, cuecas, casaco e calças de brim e tendo dentro de si fraqueza, fome e a consciência da morte que chega (p. 125 e 126).
>
> Hoje - neste hoje verdadeiro, enquanto estou sentado frente a uma mesa, escrevendo -, hoje eu mesmo não estou certo de que esses fatos tenham realmente acontecido. (p. 105).

Essas considerações conduzem para o testemunho do traumático, cujo interesse não é conhecer o passado tal como ele foi, mas sim, a manifestação das reminiscências. Aqui, baseado em Endo (2010), avalia-se que o processo de adoecimento oncológico na infância é vivenciado como um acontecimento traumático que promove marcas psíquicas e podem gerar, posteriormente, sentidos e significados. Essa elaboração (acontecimento - marcas psíquicas – sentidos e significados) influencia na maneira como os adultos sobreviventes lidam com as vivências que se seguem após o tratamento oncológico. Seligmann-Silva (2008)

aproxima a psicanálise do testemunho, apontando que este está no centro da situação dialógica proporcionada pela psicanálise. Portanto, a Psicanálise é fundamento para a literatura de testemunho não só pela teoria consistente sobre o trauma, como também é um dispositivo clínico que é, em si mesmo, uma situação testemunhal.

Esta tese se divide em duas partes, que caracterizam o desenvolvimento da pesquisa. A primeira parte refere-se à pesquisa bibliográfica, que consiste em uma revisão de literatura que se iniciou pelo levantamento bibliográfico nas bases de dados de sites que publicam e divulgam artigos acadêmicos (Google Acadêmico, Scielo, BVS-Saúde e BVS-Psi), nas Bibliotecas da Universidade de São Paulo e de hospitais com serviços especializados em oncologia e oncologia pediátrica (INCA, ACCamargo Cancer Center, Hospital Aristides Maltez e Hospital Martagão Gesteira), além de consultas no site *Cure4kids* e nos arquivos da SOBOPE. Essa busca versou sobre o tema da história da oncologia e da oncologia pediátrica no Brasil, e sobre os textos psicanalíticos ligados ao tema aqui proposto e foram considerados artigos de periódicos, livros, dissertações, teses, assim como, material divulgado nos veículos de comunicação de massa, como jornais e revistas, pois se considera que esses também podem se constituir como uma fonte de informação apropriada sobre o tema.

Assim, o primeiro capítulo versa sobre os aspectos históricos da assistência ao câncer infanto-juvenil no Brasil, sendo introduzido por uma discussão sobre o desenvolvimento das teorias que fundamentam os principais tratamentos oncológicos e sobre as principais ações de combate ao câncer no país ao longo da implantação da especialidade. Para finalizar o capítulo, faz-se uma breve apresentação de alguns tratamentos de doenças que envolvem o cérebro e se relacionam com a oncologia pediátrica.

A segunda parte deste trabalho se inicia pela delimitação dos objetivos que guiam a pesquisa realizada. No capítulo 2, explica-se a metodologia utilizada no trabalho de campo. Trata-se de uma pesquisa de campo embasada no modelo de pesquisa qualitativa em psicanálise, em que são realizadas entrevistas abertas com onze adultos, pacientes do Hospital São Rafael / Unidade ONCO / Salvador, e que funcionam como material clínico para a discussão sobre alguns temas da psicanálise Freud-lacaniana. No capítulo três, é realizada a discussão do material das entrevistas, tomando como base noções e conceitos psicanalíticos como, Trauma,

Narcisismo, Luto e Complexo de Édipo, norteadores para a discussão das falas dos pacientes entrevistados. Assim, essa discussão problematiza as questões dos sobreviventes e busca situar a Psicanálise como um saber que pode contribuir com a equipe multidisciplinar de oncologia pediátrica.

O capítulo quatro, intitulado “O psicanalista diante do testemunho: Desafios”, reflete sobre as dificuldades que o psicanalista pode encontrar nos contextos da área da saúde, que inclui, na vertente clínica, os fatores traumáticos decorrentes das vivências com o adoecimento, e, na vertente ético-política, os fatores traumáticos decorrentes do contexto sociocultural do preconceito, que remete à história de colonização e escravidão no Brasil.

Para finalizar esta tese, no capítulo 5, considera-se a importância do Psicanalista nas equipes multidisciplinares que assistem o paciente fora de tratamento oncológico para câncer infanto-juvenil. Discute-se a importância do vínculo com a atenção básica para o acompanhamento deste público e defende as possibilidades de novos dispositivos clínicos que podem ser ofertados pelo psicanalista e podem contribuir para a assistência da criança e do adolescente com câncer e os sobreviventes, no âmbito da saúde pública. A tese finaliza com considerações finais sobre o texto apresentado.

PARTE I

A medicina, como eu disse, começa pelo ato de contar histórias. Pacientes contam histórias para descrever doenças; médicos contam histórias para compreendê-las.
(Mukherjee, 2012, p. 456)

Tive essa doença muito jovem, com 27 anos, no final dos anos 1980, numa época em que a Medicina não tinha os recursos de hoje. Para fazer quimioterapia, por exemplo, a pessoa precisava se internar. Tudo era muito mais difícil do que hoje em dia. E olha que atualmente ainda é muito duro encarar um câncer, claro.

Houve realmente um movimento muito bonito em torno da minha doença. Essa doença muda todos os nossos valores. Se você acha importante ter um carro zero, não é importante. Quem tem câncer revê os seus valores, as suas prioridades, a sua própria vida e o seu modo de lidar com as outras pessoas.

Mas é claro que tudo isso é uma questão de ponto de vista. Nesse sentido, tive muito mais dificuldade de ficar careca do que de perder o seio. Eu tinha um cabelo enorme, e era assustador, na época, ver uma mulher careca na rua. Tinha gente que me chamava de louca quando eu passava. E eu brincava: "Ah, eu fugi do hospício hoje". Acho que, se você não tiver bom humor numa hora dessas, o bicho te pega mesmo. Houve momentos em que tive consciência de que, se eu me rendesse, se fechasse os olhos e entregasse o meu corpo, eu ia embora. (Karla Vidal, artista plástica e empresária, em depoimento para o livro de Gorin, 2007, p. 79 e 80).

1. Câncer infanto-juvenil no Brasil: Percurso histórico

Neste capítulo, objetiva-se contextualizar descritivamente o processo de construção da assistência à criança e ao adolescente com câncer no Brasil, focalizando a Bahia, como um exemplo do que pode ocorrer no país. Estudar o contexto histórico da oncologia pediátrica se justifica nesta tese, pois, ao pretender oferecer subsídios teóricos para a formulação de novos dispositivos clínicos psicanalíticos na área, considera-se importante que o leitor tenha conhecimentos dos aspectos históricos e culturais que permeiam o desenvolvimento das ações de combate ao câncer no Brasil, possibilitando a articulação com os saberes teóricos.

Neste trabalho é ressaltada a importância da tradição histórica da Bahia, tanto na área médica brasileira quanto, também, no contexto onde se realiza a pesquisa de campo. A Bahia é onde abriga a primeira instituição de ensino superior do Brasil e também a primeira faculdade de medicina do país, atualmente, denominada Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia (Costa, 1983, citado por Duarte et al, 2005). A criação da Escola de Cirurgia no Hospital Real da Cidade da Bahia é autorizada por um documento datado de 1808 e assinado pelo príncipe regente Dom João VI, quando chegou à Bahia. Porém, a sua fundação só ocorre em 1823. Além da Bahia, este trabalho focaliza na Cidade do Rio de Janeiro, que, até 1960, é sede do governo federal e, por isso, onde se localiza o INCA, órgão do Ministério da Saúde responsável pela coordenação das ações contra o câncer no país. Também se prioriza fazer referência ao Estado de São Paulo, dada sua importância histórica no desenvolvimento científico brasileiro e pela vinculação desta pesquisa na Universidade de São Paulo.

Para essa investigação bibliográfica aqui descrita, utiliza-se como base o site da Fundação Oswaldo Cruz e os trabalhos publicados por Luiz Antônio Teixeira, que contribuem com a produção do conhecimento histórico sobre a trajetória do controle do câncer no Brasil e com a valorização e preservação do patrimônio cultural produzido pelas instituições relacionadas ao controle da doença (Fiocruz, n.d.a). Esses trabalhos são reconhecidos internacionalmente como iniciativa importante para a documentação científica no país e no mundo (Costa, 2011). Fundamenta-se

também no livro de Siddhartha Mukherjee, professor assistente de medicina da *Columbia University* (Nova Iorque, Estados Unidos da América / EUA), que é resultado de seis anos e meio de estudo sobre a história do câncer. Para a história da oncologia pediátrica no Brasil, toma-se como referência uma entrevista com Dra. Nubia Mendonça, considerada uma das precursoras da oncologia pediátrica no Brasil (Castro Júnior & Macedo, 2011).

1.1. Desenvolvimento científico

1.1.1. Das primeiras evidências às teorias atuais

A primeira descrição conhecida do câncer é do médico egípcio Imhotep, que viveu em torno 2625 a.C (Mukherjee, 2012). Escrita em um papiro traduzido em 1930, o médico relata 48 casos de diversas doenças, sendo um deles uma descrição típica do câncer de mama, uma massa saliente no peito, fria, dura e densa, que se espalha insidiosamente debaixo da pele. Cada caso descrito no papiro é acompanhado de uma discussão concisa dos tratamentos, ainda que apenas paliativos, mas, com relação à massa no peito, ele apresenta apenas uma frase: “Não existe”.

Após essa descrição, o câncer praticamente desaparece da história da medicina antiga e somente no século IV a. C. que há a primeira definição da doença. Os escritos hipocráticos inauguram, na literatura médica, a palavra grega, *karkinos,* em alusão ao caranguejo, que o latim traduzirá em *câncer* (Mukherjee, 2012). A medicina inaugurada por Hipócrates representa a preocupação da sociedade grega com a mecânica dos fluidos (rodas hidráulicas, pistões, válvulas, câmaras, comportas) e, portanto, para qualquer doença, ele concebe a doutrina baseada em fluidos e volumes. Nessa concepção, o corpo humano é composto de quatro fluidos, chamados humores: o sangue, a bílis negra, a bílis amarela e a fleuma, com suas respectivas cores: vermelha, negra, amarela e branca, sua viscosidade e seu caráter essencial. No corpo normal, esses quatro fluidos mantém um equilíbrio, na doença, o equilíbrio é desfeito pelo excesso de um dos fluidos.

A teoria humoral de Hipócrates tem como principal defensor o médico Claudius Galeno, que, em seu estudo, intitulado “Tratado dos Tumores” (por volta de

160 d.C.), atribui a etiologia do câncer a um desequilíbrio da bílis negra, que se encontra estática, incapaz de circular no corpo, congelada em uma massa opaca (Imbault-Huart, 1985 e Mukherjee, 2012). Segundo a teoria de Galeno, o câncer é uma doença sistêmica, sendo os tumores suas manifestações visíveis. A ideia do desequilíbrio de fluidos se mantem presente na medicina ocidental até o século XVII, sendo que, a partir do século XV, a descoberta do sistema linfático modifica a visão relacionando a doença ao desequilíbrio da linfa nos organismos (Teixeira & Fonseca, 2007). Estabelece-se que o tratamento mais apropriado é o regime alimentar adequado, medicamentos e sangrias, contraindica-se a intervenção cirúrgica, pois, a bílis voltaria a fluir.

Almeida Filho (2014) lembra que a teoria dos humores marca as práticas médicas até final da Idade Média (século XV), sobretudo porque a dissecação humana é prática proibida na época, acarretando pouco conhecimento da anatomia e fisiologia humana. Foucault (1984) escreve que o processo que culmina no aparecimento da anatomia patológica marca o princípio da medicina científica moderna, no final do século XVIII.

Esse processo começa com o Renascimento, movimento iniciado no século XV, que, através da arte – pinturas e esculturas –, evidencia o corpo, ao retratá-lo nú, principalmente o feminino (Fernandes Júnior, 2010). Isso favorece a curiosidade de cientistas e médicos para tratar as doenças. Além disso, as Revoluções Burguesas (séculos XVII e XVIII) e a Revolução Industrial (século XIX) promovem uma nova fase da ciência baseada na metodologia e no empirismo, possibilitando invenções e descobertas, com significativo desenvolvimento e que lança as bases para os avanços tecnológicos do século XX (Romero, 2015).

Dois pesquisadores são responsáveis pelo desenvolvimento da anatomia humana e pela refutação da teoria galênica (Mukherjee, 2012). Em 1538, Andreas Vesalius, estudante belga de anatomia e patologia, diante da ausência de mapa dos órgãos humanos, produz um mapa anatômico para cirurgiões, desenhando sistematicamente cada vaso e nervo do corpo. Em 1793, Matthew Baillie, anatomista de Londres, publica "*The morbid anatomy of some of the most important parts of the human body"* (A anatomia mórbida de algumas das partes mais importantes do corpo humano), descrevendo cânceres de pulmão, de estômago e de testículos, em que apresenta nítidas gravuras desses tumores. Vesalius desenha a anatomia do corpo saudável e Baillie a anatomia do corpo doente e em nenhuma delas, os

humores são encontrados, desafiando a cientificidade dos conceitos anatômicos de Galeno.

Somente no final do século XVIII, o câncer é concebido como uma doença local que se manifesta no tecido em diferentes órgãos (Imbault-Huart, 1985). Para essa mudança os pesquisadores se apoiam nos estudos do anatomista italiano Giovanni Battista Morgagni (1662-1771), que enfatiza a localização corpórea das doenças em determinado órgão do corpo e na teoria dos tecidos do médico francês Marie François Xavier Bichat (1771-1802), que localiza as lesões nos tecidos como origem das várias patologias.

Outro importante avanço que direciona as investigações sobre o câncer é o emprego do microscópio para fins científicos, a partir da segunda metade do século XVII (Imbault-Huart, 1985). Em 1838, Matthias Schleiden e Theodor Schwann afirmam que todos os organismos vivos são formados por células. Com essa noção, o pesquisador alemão, Rudolf Virchow propõe a hipótese que o crescimento do organismo só pode ocorrer ou pelo aumento do número de células – hiperplasia - ou pelo aumento do tamanho delas – hipertrofia (Mukherjee, 2012). Assim como o crescimento normal, o crescimento patológico também pode ser alcançado por hipertrofia e hiperplasia. Observando o crescimento do câncer ao microscópio, Virchow descobriu um crescimento incontrolável das células, que ele chamou de neoplasia, uma palavra já existente, usada para descrever crescimento novo, inexplicável e distorcido.

Essa ideia do câncer como uma doença da célula se fortalece no século XX. Mukherjee (2012) situa que, no início do século, a teoria do câncer, que lentamente se solidifica, explica-o como uma doença de hiperplasia patológica, na qual as células adquirem poder autônomo e incontrolável para se dividir. Nessa concepção, a divisão celular descontrolada cria massas de tecido, os tumores, que invadem órgãos e destroem tecidos normais, podendo também se espalhar de um órgão para outro, causando metástase. A noção de metástase é introduzida pelo cirurgião francês Joseph Claude Anthelme Recamier, em 1829, ao observar um tumor secundário no cérebro de uma paciente inicialmente atingida por um câncer no seio. (Imbault-Huart, 1985 e Teixeira & Fonseca, 2007).

Sucessivamente, em 1912, tem início as investigações sobre o cancro orientadas no sentido do nó celular, que prossegue até os dias atuais, e corresponde a uma mutação do material genético da célula que deixa de obedecer às leis da

homeostase e se multiplica por sua própria conta (Imbault-Huart, 1985). Essa discussão se fundamenta na teoria de Theodor Boveri, construída no início do século XX, sobre as anormalidades cromossômicas que indicam a causa do crescimento patológico característico do câncer (Mukherjee, 2012). Porém, devido à teoria que sustenta uma causa viral para o câncer, considerada mais consistente pelos pesquisadores, sobretudo pela esperança de uma cura universal através de vacinas, somente em 1970 que os genes e as mutações voltam a interessar os estudiosos.

Em 1971, Judah Folkman descobre o papel central da angiogênese no crescimento do tumor e na sua metástase, demonstrando que um tumor pode formar uma rede de novos vasos sanguíneos e, assim, adquirir seu próprio suprimento de sangue (Fiocruz, n.d.). Essa teoria se torna bem estabelecida no final dos anos 1980.

As formulações sobre o mecanismo genético da célula normal e da célula oncológica culminam nas noções de dois principais tipos de genes que desempenham papéis imprescindíveis na origem do câncer:

O proto-oncogene, explicado por Harold Varmus e Michael Bishop. Segundo os pesquisadores, as mutações induzidas por substâncias químicas ou por raios X causam câncer não porque genes estrangeiros penetram as células, mas devido a ativação de proto-oncogenes endógenos. Assim, o proto-oncogene é precursor do oncogene, estão presentes nas células normais e quando ativados por mutação ou superexpressão, promovem o câncer. Essa teoria é publicada em 1976 e em 1989, Varmus e Bishop recebem o prêmio Nobel de Fisiologia e Medicina.

O Gene supressor de tumor, também chamado de antioncogene, descoberto por Stephen H. Friend, Robert Weinberg e Thad Dryja, em 1986, indica que o câncer também pode ocorrer pela desativação de um antioncogene (Fiocruz, n.d.). Os genes supressores de tumor protegem a célula contra uma fase no avanço para o câncer, quando sofrem mutação ocorre perda ou redução dessa função, assim, a célula pode avançar para o câncer, geralmente, em combinação com outras mudanças genéticas (Mukherjee, 2012).

A partir da década de 1990, a oncologia diminui suas expectativas de soluções universais e curas radicais e se empenha em aprofundar as pesquisas genéticas oncológicas, para explicar os princípios fundamentais que governam cada forma de câncer. Os proto-oncogenes e os genes supressores de tumor são

identificados em grande número no genoma humano, Mukherjee (2012) contabiliza cerca de cem. Os cientistas percebem que a ativação ou a desativação de qualquer gene provoca apenas os primeiros passos de um longo caminho rumo à carcinogênese, em que sucede muitas mutações em muitos genes e com muitas repetições. O autor citado resume que o câncer não é simplesmente genético em sua origem, ele é genético em sua totalidade, podendo conceber a vida do câncer como um resumo da vida do corpo, sua existência é um espelho patológico da nossa.

1.1.2. Os caminhos para a cura

A teoria inquestionável da bílis negra para justificar o câncer divide os cirurgiões da Idade Média quanto à intervenção cirúrgica para remoção de tumores, considerada uma solução local para um problema sistêmico. Poucos são os médicos que se arriscam nesse tratamento, por exemplo, em 1320, Henri de Mondeville, notório por ser médico do Rei da França, *Philippe IV le Bel*, escreve: “Nenhum cancro se cura, a menos que seja extirpado por inteiro; com efeito, por pouco que reste, o mal cresce na raiz” (citado por Imbault-Huart, 1985, p. 179). No entanto, Ambroise Paré (1509-1590) opta pela sangria, não considerando útil a erradicação, exceto se o cancro é pequeno.

Outra teoria para definir a formação do câncer é formulada por Sennert (final do século XVI), afirmando que se trata de um mal contagioso (Imbault-Huart, 1985). Tal afirmação se mantem por dois séculos, obscurecendo os avanços científicos acerca da doença, pois grandes esperanças são frustradas na tentativa de criar uma vacina ou um soro. Outra consequência dessa ideia é a exclusão ou a recusa de acolher os cancerosos em muitos hospitais. Por isso, em 1740, em Reims/França, é fundado um asilo para cancerosos, destinado a recolher os doentes para aliviar o sofrimento físico e moral. Teixeira e Fonseca (2007) citam outros exemplos europeus de instituições voltadas à proteção aos doentes de câncer, referindo que, na impossibilidade de tratamentos eficazes, a assistência aos desamparados é a principal ação contra a doença.

Uma descrição clássica sobre o tratamento e o sofrimento provocados pelo câncer no seio é retratado entre os anos de 1601 e 1666, conforme Imbault-Huart (1985) ilustra. A rainha-mãe da Áustria é tratada pelo seu médico Ailhaut com

emplastros (preparação terapêutica adesiva para uso externo) à base de cicuta (planta venenosa), pó de pedra cinzenta e pó de escamónia.

> No ano seguinte, o seu estado piora: a rainha-mãe sofre de uma erisipela nos seios, que se complica com gangrena. É necessário encharcá-lo em narcóticos e fazer, por várias vezes, a incisão com lâminas dos tecidos mortificados. Cinco meses mais tarde, a rainha agoniza. O cheiro das chagas é tal que é necessário colocar junto dela saquinhos com misturas perfumadas para a acalmar. Vendo uma das mãos um pouco inchada, diz baixo [...] “a minha mão está inchada. É tempo de partir”. A rainha-mãe entrou em agonia, que foi longa, muito dolorosa. [Esta] tornou-se tão violenta que, sentindo aumentarem as dores e diminuírem as forças, o sentimento da natureza que odeia o sofrimento fez-lhe dizer, com muita dificuldade “Sofro muito, será que não morrerei em breve?” (p. 179).

O câncer de mama é o mais abordado explicitamente pela história, confundindo-se habitualmente com a própria doença (Costa, 2011).Mesmo após a contestação da teoria dos humores, no final do século XVIII, a extração cirúrgica de tumores continua sendo prática rara, pois a dor e as infecções são um risco de vida.

O desenvolvimento das técnicas de anestesia e antissepsia, iniciadas em 1846 e 1867, respectivamente, apoia a cirurgia como recurso terapêutico confiável (Mukherjee, 2012). Assim, o período de 1850 a 1950 é de grande desenvolvimento da cirurgia contra o câncer, tendo como principal nome William Halsted, nos EUA, pela sua defesa e aprimoramento da cirurgia radical (Mukherjee, 2012). Seu principal objeto de interesse é o câncer de mama, desenvolvendo a mastectomia radical, no sentido latino de *raiz*. Frustrado pelas constantes reaparições tumorais, ele objetiva desenraizar o câncer de sua fonte, realizando uma cirurgia extensa e desfigurante para não lidar com a reincidência da doença.

Em meados dos anos 1890, quando a mastectomia radical supera os dez anos de procedimento, um estudo estatístico de longo prazo, promovido pelo próprio Halsted aponta que a cirurgia não cura o câncer de mama (Mukherjee, 2012). Apesar disso, Halsted e seus alunos continuam ampliando os preceitos da cirurgia radical para outros cânceres, refletindo o pensamento cirúrgico do começo dos anos 1930, o que impede a visibilidade de avanços importantes em procedimentos cirúrgicos menos radicais para o câncer. O fim das cirurgias radicais se concretiza em 1981, ao término de um estudo de uma década, que envolve múltiplas instituições dos EUA e Canadá, cujos resultados apontam não haver diferenças estáticas relacionadas à reincidência de câncer, mortes e metástases entre os três grupos tratados com: mastectomia radical; mastectomia simples; e cirurgia complementada por radiação.

A descoberta dos raios X ocorre em 1895 e, em 1898, o casal Curie - Pierre Curie e Marie Sklodowska - descobre o elemento rádio (Teixeira & Fonseca, 2007). Assim, a radioterapia é elaborada e, a partir de 1904, os médicos começam a experimentá-la contra as mais variadas doenças, principalmente o câncer, o que altera o conceito da terapêutica contra o câncer: biologia, medicina e física se unem para uma investigação multidisciplinar. Isso determina a criação do *Institut du radium*, em Paris, em 1903, e de centros anticancerosos, sobretudo após a Primeira Grande Guerra (1914-1918), quando a Liga Francesa contra o Câncer patrocina a criação dessas instituições em diversas cidades do país.

Ao fim da década de 1910, os médicos se entusiasmam com a possibilidade de curar o câncer com a radiação, acreditando ser a cura definitiva para todas as formas de câncer:

> Conferências e associações sobre terapias com alta dose de radiação foram organizadas com grande alvoroço. O rádio era inoculado em fios de ouro e costurado em tumores, para produzir doses locais ainda mais altas de raios X. Cirurgiões implantavam tabletes de radônio em tumores abdominais. Nos anos 1930 e 1940, os Estados Unidos tinham tanto rádio que sua venda era anunciada para leigos nas últimas páginas dos jornais. A tecnologia do tubo de vácuo progredira paralelamente, e versões desses tubos podiam emitir formas potentes de energia de raios X em tecidos cancerosos. (Mukherjee, 2012, p. 99 e 100)

Porém, essas promessas não estão isentas de perigos. A irradiação, indiscriminada, cega e marca os pacientes com cicatrizes e queimaduras provocadas por doses que ultrapassam os limites de tolerabilidade. Além desse efeito, as mãos de Marie Curie sofrem queimaduras da radiação que penetra a medula óssea e ela morre de leucemia em 1934. O uso indiscriminado do radio para outras finalidades não terapêuticas, provoca leucemia em operários de fábricas estadunidense. No ano de 1928, Herman Muller usa moscas de frutas para mostrar que os raios X aumentam a taxa de mutação genética, uma das formas de desenvolvimento de câncer (Fiocruz, n.d.). A radiação comprovadamente causa câncer e isso diminui o entusiasmo inicial dos especialistas.

> No final da segunda década do século XX, a utilização do rádio no tratamento do câncer do colo do útero passou a ser cada vez mais freqüente na Europa. Trabalhos posteriores possibilitaram uma maior precisão na dosagem radioativa do produto, permitindo seu uso de forma mais segura. A difusão da radioterapia acabou por originar um novo grupo de profissionais voltados para o câncer: os radiologistas, encarregados da pesquisa e aplicação de terapias radiativas nos pacientes. Esse novo campo médico, na maioria das vezes, atuava em consórcio com a cirurgia. (Teixeira & Fonseca, 2007, p. 18)

Imbault-Huart (1985) também destaca que a possibilidade de utilização terapêutica dos raios X e do rádio na regressão de tumores marca um período de transformação que é considerado o nascimento da cancerologia experimental, potencializando o interesse no câncer pela medicina ocidental.

O respaldo dessas descobertas científicas gera otimismo frente à possibilidade de controle do câncer, porém a causa da doença permanece desconhecida pelos pesquisadores (Imbault-Huart, 1985). Os primeiros conhecimentos sobre a etiologia do câncer são desenvolvidos, sendo a teoria viral a que ganha mais notoriedade, representando uma atualização da hipótese do contagio do câncer. A teoria do vírus cancerígeno responde aos anseios da medicina, sobretudo porque sendo um agente exógeno e infeccioso, há a perspectiva de cura única para o câncer através de vacinas.

Nessa direção, Francis Peyton Rous é o precursor. Em 1911, ele elabora a teoria viral do câncer através de experimentos transplantando sarcoma em aves (Fiocruz, n.d.). Vários outros estudos são realizados, buscando uma etiologia infecciosa do câncer através de um vírus, porém as descobertas são com animais e apresentam dados discordantes (Mukherjee, 2012). Somente em 1958, depois de um esforço de três décadas, o cirurgião irlandês, Denis Burkitt, descobre uma agressiva forma de linfoma denominada linfoma de Burkitt, que ocorre endemicamente entre crianças no cinturão de malária da África subsaariana. As análises realizadas nas células linfomatosas apontam para um vírus cancerígeno humano, o Epstein-Barr – EBV.

Essa descoberta e o desenvolvimento de novas vacinas para doenças tidas como incuráveis, por exemplo, a vacina da poliomielite lançada em 1952, incentivam mais pesquisas com o objetivo de identificar os vírus causadores da doença em seres humanos, tanto que, no começo dos anos 1960, o *National Cancer Institute* (*NCI*), nos EUA, lança o *Special Virus Cancer Program*, com alto investimento em busca de encontrar o vírus cancerígeno (Mukherjee, 2012).

Apesar dos relevantes avanços que balizam a terapia anticancerígena, o fato de não haver um tratamento único que promova a cura do câncer decepciona a medicina da área (Mukherjee, 2012). Em 1932, Willy Meyer, importante cirurgião oncológico, escreve um documento sugerindo um novo rumo para a pesquisa do câncer através de um tratamento sistêmico biológico para ser utilizado posteriormente à cirurgia. Isso indica a busca de uma droga que mate o câncer.

O desenvolvimento da quimioterapia tem sua origem com Paul Ehrlich, no início do século XX, ao desenvolver substâncias químicas para o tratamento de doenças diversas (Mukherjee, 2012). Outro grande estímulo para o desenvolvimento de drogas anticancerígenas se devem a dois estudos realizados com os sobreviventes dos acidentes envolvendo o gás mostarda nas duas grandes guerras mundiais. Esses estudos demonstram que os sobreviventes apresentam uma enfermidade da medula óssea, que provoca anemia, contrai infecções com facilidade e necessita de constantes transfusões de sangue.

Em 1946, Louis Goodman, Albert Gilman e Gustav Lindskog publicam a regressão do linfoma em um paciente tratado com doses intravenosas contínuas do nitrogênio mostarda, revelando que a quimioterapia pode induzir a regressão do tumor, apesar das recaídas posteriores (Fiocruz, n.d. e Mukherjee, 2012). Para Imbault-Huart (1985), o desenvolvimento da quimioterapia possibilita, pela primeira vez na história de uma doença, concentrar e coordenar, em um mesmo espaço, os esforços conjugados de físicos, biólogos, médicos e químicos com objetivos terapêuticos para a doença (raios x, cirurgia, quimioterapia), representando a concepção moderna do câncer.

Com a queda da cirurgia radical como procedimento único contra o câncer e os efeitos adversos da radioterapia, a quimioterapia se mostra como importante aliado no tratamento (Mukherjee, 2012). Mas, assim como as outras modalidades terapêuticas, seus defensores também têm objetivos extremistas de eliminar o câncer. As pesquisas com a quimioterapia será priorizada posteriormente, ao dissertar sobre o câncer em crianças.

Considera-se importante observar que, somente em agosto de 1947, o Código de Nuremberg é formulado, tratando sobre as experiências que envolvem seres humanos (Mukherjee, 2012). Esse documento defende a exigência do consentimento explícito dos pacientes na sua participação em pesquisas científicas de forma voluntária, assim esses tratamentos descritos aqui, até o período, não necessitavam da autorização nem do paciente nem de seus responsáveis.

Outro importante ramo que contribui para a cura do câncer é a prevenção da doença, defendida com vigor a partir de 1980, através de um artigo publicado nos EUA por John Bailar, em que afirma ser a intervenção mais eficiente para reduzir a mortalidade de qualquer doença. Em voga nos Estados Unidos desde os 1930 e defendida pelas diretrizes da Organização Mundial de Saúde/OMS, criada em 1948,

segundo Mukherjee (2012), a prevenção e a detecção precoce do câncer são estratégias secundárias desenvolvidas pelos centros oncológicos, que objetivam, com afinco, abordagens para a cura, a reabilitação e o cuidado contínuo. Para Costa e Teixeira (2010), a elaboração das campanhas e dos programas de prevenção tem como base as concepções de saúde pública americanas, popularizadas pela Fundação Rockefeller, privilegiando as ações relacionadas ao meio ambiente, às condições de trabalho, aos hábitos saudáveis e ao diagnóstico precoce. Atualmente, denomina-se prevenção primária as ações voltadas para a promoção da saúde e a proteção de doenças específicas e prevenção secundária o diagnóstico precoce de doenças.

Assim como a prevenção, que é pensada a partir das limitações dos tratamentos tradicionais ofertados, o tratamento de cuidado paliativo para cânceres avançados se fortalece nos anos 1980 (Mukherjee, 2012). Embora seja elaborado no fim dos anos 1940, na Inglaterra, pela enfermeira Cecily Saunders, durante muito tempo, o tratamento paliativo é visto como uma oposição à terapia do câncer, uma admissão de fracasso frente às possibilidades de cura. Em 1967, Saunders funda o *St. Christopher's Hospice*, uma casa de repouso, em Londres, dedicada especificamente a doentes terminais. Nos EUA, o primeiro centro de cuidados paliativos é fundado no *Yale New Haven Hospital*, em 1974. No começo dos anos 1980, instituições para pacientes com câncer fundamentados no modelo do *hospice* de Saunders são construídos em diferentes países, principalmente no Reino Unido.

Para finalizar este breve relato dos tratamentos direcionados ao câncer, é importante fazer referência aos esforços científicos atuais para desenvolver vacinas terapêuticas contra o câncer, que têm o objetivo de estimular o sistema imune a ser mais eficiente, reconhecendo e destruindo as células cancerosas nos tecidos, mesmo após o fim do tratamento convencional (Hofe, 2013). Dissociada da teoria viral, esta ideia tem sua origem em experimentos realizados por William Coley, que, no final do século XIX, injeta bactérias mortas em pacientes terminais de câncer e observa que há um prolongamento no tempo de sobrevivência deles. A substância formulada recebe o nome de Toxina de Coley e sua hipótese é que a febre ativa o sistema imune de seus pacientes, que reconhece e ataca os crescimentos anormais em seu organismo. Em 2010, a *Food and Drug Administration / FDA*, nos EUA aprova a primeira vacina para tratamento de câncer, no caso, o de próstata.

Para Miceli (2013), a cancerologia firma-se como disciplina após meados do século XX, quando o câncer se torna cada vez mais prevalente e a evolução técnica e tecnológica da medicina prolonga a vida do paciente. Assim, os avanços nos tratamentos (preventivos, curativos e paliativos) permitem que o câncer se transforme em doença crônica. Porém, o câncer continua a desafiar os profissionais em busca do aperfeiçoamento de tratamentos mais eficazes. Isso se deve pelo incremento da incidência da doença, em virtude do controle das doenças epidêmicas, que permite uma observação mais acurada do câncer, do aumento da expectativa de vida da população e da exposição a agentes cancerígenos.

Mukherjee (2012, p. 533) questiona se o câncer será a nova normalidade das sociedades atuais e conclui: a “questão nesse caso não é se teremos um encontro com essa doença imortal em nossa vida, mas quando”. Assim, também é preocupação dos profissionais de saúde amenizar os efeitos adversos da doença e do tratamento, muitas vezes associados a dor, a fragilidade e a mutilação, geralmente de longa duração, e que atinge o paciente e a sua família. Neste sentido, concorda-se com Costa (2011) quando afirma que o câncer é uma enfermidade esquiva e angustiante, constituindo atualmente como o arquétipo da impotência, científica e social, em referência ao controle da doença e da morte.

1.1.3. Instituições brasileiras

Nesta seção, tenta-se historiar o desenvolvimento das principais instituições oncológicas do país, tendo como referência bibliográfica os estudos realizados por Teixeira. Para aprofundar a temática, o leitor pode consultar os trabalhos desse autor, alguns deles são de livre acesso pela internet, como os citados neste texto, que apresentam conteúdo rico de dados históricos e de fotografias que ilustram o desenvolvimento da cancerologia no Brasil. Igualmente rico em fotografias ilustrativas é o site desenvolvido pela FioCruz, sugerido na introdução deste capítulo.

A temática do câncer no Brasil é inserida pelos médicos brasileiros no início do século XX, quando, nos países europeus e nos EUA, o câncer deixa de ser considerado uma doença individual, rara e excepcional e passa a ser visto como um problema médico e de saúde pública, cada vez mais presente e ameaçando a sociedade por sua grande incidência e letalidade (Teixeira, 2010). Devido à dinâmica

do mundo científico, com os encontros e as publicações, essas inquietações em relação ao câncer tornam-se também preocupação dos médicos brasileiros.

Primeiramente, surgem trabalhos de perfil epidemiológico, que buscam conhecer a incidência da doença no país e mostrar que essa é muito maior do que mostram as estatísticas da época, sendo um mal do mundo moderno e, em pouco tempo, também chegaria ao Brasil (Teixeira & Fonseca, 2007). Os estudos também ampliam os conhecimentos sobre as diversas formas da doença, com o objetivo de diminuir sua subnotificação e, em consequência, mostrar os reais índices elevados da doença. O câncer, portanto, não é uma forte preocupação dos médicos brasileiros no início do século XX e, o grupo de profissionais interessado no tema busca transformá-lo em objeto de atenção da saúde pública. Teixeira (2009) avalia que, no início, esse interesse objetiva, prioritariamente, poder compartilhar do mesmo objeto de estudo da medicina ocidental e alargar seu ciclo de credibilidade, pois a doença passa a ser tema corrente nos congressos internacionais de medicina.

Para melhor divulgar as descobertas e os fatos importantes que se produzem nas investigações sobre o câncer, publica-se, no Rio de Janeiro, em 1911, a Seção Permanente do Cancro, dirigida pelo médico Álvaro Ramos e divulgada pela revista Archivos Brasileiros de Medicina (Teixeira, 2009). Essa coluna é o primeiro espaço editorial voltado exclusivamente para o câncer, porém a publicação dura somente um ano, pois, na ocasião, não existem trabalhos suficientes para mantê-la e o interesse pela doença ainda se restringe a uma pequena parte da elite médica.

Em relação à assistência a saúde no Brasil, até 1920, a proteção social é incipiente, caracterizando-se pela assistência aos doentes oferecida pelas Santas Casas e instituições de caridade a quem não podia pagar ou por médicos tipicamente liberais mediante remuneração direta (Paim, 2009). Há uma omissão do poder público na organização dos serviços, a preocupação dos governantes é com o saneamento dos espaços pelos quais circulam produtos e mercadorias para exportação e com o controle de doenças que podem vir a prejudicar o comércio exterior.

A partir da década de 1920, adota-se o modelo de Seguro Social, em que os serviços de assistência médica são garantidos para aqueles que contribuem com a previdência social (Paim, 2009). O desenvolvimento desse modelo tem seu marco em 1923, com a Lei Elói Chaves, que regulamenta a criação das Caixas de

Aposentadoria e Pensão (CAP), conquista das greves dos trabalhadores ocorridas em 1917 e 1919. Nesse momento, no Brasil, esse modelo é restrito no âmbito de grandes empresas, já outras categorias de trabalhadores se organizam em associações de auxílio mútuo para atender aos problemas de invalidez no trabalho, doenças e morte.

Outra ação relevante, na década de 1920, é a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública / DNSP, primeira organização de saúde pública de caráter nacional, tendo como representantes os médicos Oswaldo Cruz e Carlos Chagas (Paim, 2009). O modelo de intervenção desse departamento é a ação direta do Estado com uma visão militar, vinculado ao Ministério da Justiça e Negócios Interiores, com o objetivo de combater às doenças de massa e acabar com as grandes endemias, como cólera, varíola e febre amarela, que prejudicam as exportações. A reforma do ensino médico, as mudanças nos paradigmas da prática em saúde, direcionadas à medicina de cunho experimental, e as grandes campanhas sanitárias ocorridas no início do século XX permitem melhorar as condições de saúde das principais capitais do Sudeste brasileiro, contribuindo com as observações dos índices de câncer (Teixeira & Fonseca, 2007).

Além disso, a difusão das preocupações médicas relacionadas ao câncer favorece a união entre a filantropia e a iniciativa estatal em projetos de criação de espaços específicos para o tratamento de doentes e das primeiras ações do poder público relacionadas ao câncer (Teixeira, 2009). Em 1919, Eduardo Rabello e Fernando Terra fundam o Instituto de Radiologia da Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, criado na Santa Casa de Misericórdia. Instala-se, pela primeira vez no Brasil, um serviço público totalmente direcionado à terapia do câncer, tendo atendido 300 novos casos nos dois primeiros anos de funcionamento.

Dr. Arnaldo Vieira de Carvalho, fundador e primeiro diretor da Faculdade de Medicina de São Paulo, em conjunto com a Sociedade de Medicina e Cirurgia do Estado, idealiza uma campanha para angariar recursos para a criação de um instituto de radioterapia na cidade (Teixeira, 2009). A morte do médico, em 1920, adia a inauguração do Instituto, que, embora constituído de direito em 1921, somente é inaugurado e inicia suas atividades em 1929. Denominado Instituto Paulista de Radioterapia Dr. Arnaldo, funciona, inicialmente, como uma enfermaria especial para o tratamento de cancerosos no Hospital Central da Santa Casa da Misericórdia.

Outro exemplo é a inauguração do Instituto do Radium de Belo Horizonte, construído com aportes federais, estaduais e filantrópicos e criado pelo médico Eduardo Borges da Costa (Teixeira, 2009). É a primeira instituição brasileira unicamente voltada para a pesquisa e o tratamento do câncer, inaugurada em 7 de setembro de 1922. Durante mais de quatro décadas, funciona como instituição autônoma, sendo posteriormente incorporado à Faculdade de Medicina do Estado.

Associada ao tratamento radioterápico, também se desenvolve a eletrocirurgia ou diatermia, trazida da Europa para o Brasil em 1925, pelo cirurgião Mario Kroeff, sendo primeiramente utilizada na enfermaria da Santa Casa da Misericórdia do Rio de Janeiro. (Teixeira & Fonseca, 2007). Inicialmente, essa nova técnica cirúrgica trata pequenos melanomas cutâneos e cânceres de boca, passando a ser empregada em variadas cirurgias de câncer e se tornando bastante popular entre os médicos. A valorização dessa técnica, no Brasil, é devido a firme atuação de seus divulgadores e a grande dificuldade de aquisição de rádio tanto pela iniciativa privada e filantrópica quanto pelo Estado. O interesse em torno da eletrocirurgia também potencializa o interesse pelo câncer e possibilita o surgimento de novas instituições relacionadas ao tratamento da doença.

Uma grande transformação na saúde pública do Brasil, no início da década de 1920, possibilita uma maior visibilidade ao câncer (Teixeira & Fonseca, 2007). A partir do processo, conhecido como movimento pelo saneamento rural, que une médicos, políticos, intelectuais, poetas, entre outros grupos, o DNSP amplia a abrangência territorial das ações de saúde para além da defesa sanitária do Distrito Federal / RJ e dos portos marítimos e tenta controlar as doenças endêmicas rurais, através da atuação do Serviço de Profilaxia Rural e de acordos com a Fundação Rockefeller.

Também são estabelecidas duas inspetorias, voltadas para ações curativas e de prevenção de doenças, uma exclusiva para o controle da tuberculose e outra para o controle de doenças venéreas, da lepra e do câncer (Teixeira, 2009). As manifestações cutâneas dessas doenças são os aspectos que as aproximam, relacionando-as à especialidade médica da dermatologia. Essa inspetoria é instituída por Carlos Chagas, artífice da reforma sanitária e primeiro diretor da saúde pública, e é dirigida pelo médico Eduardo Rabello, principal responsável pela transformação do câncer em problema de saúde pública.

A responsabilidade da inspetoria em relação ao câncer é ampla, destacando: estabelecer estatísticas sobre óbitos de câncer, por meio da padronização dos formulários de notificações de óbitos, possibilitando um conhecimento mais apurado acerca dos níveis de incidência da doença; desinfecção de ambiente onde ocorre óbito pelo câncer; execução de campanhas educativas voltadas para a prevenção e para as possibilidades de cura dos casos precocemente diagnosticados; garantia de exames para diagnósticos de casos suspeitos em laboratórios públicos e; em conjunto com a filantropia, fundar institutos de câncer com fins terapêuticos e experimentais (Teixeira, 2009). Essas práticas estão circunscritas na evolução da medicina social, que, segundo Foucault (1984), é a própria medicina moderna do Ocidente.

A despeito desse grande escopo de atividades, o câncer se mantem como interesse secundário da saúde pública, devido aos índices inexpressivos e a inexistência do caráter hereditário, não colocando o país em risco pela degeneração de sua população.

Em agosto de 1922, antigos colegas e discípulos de Oswaldo Cruz criam uma entidade jurídica com o objetivo de unir o nome “do grande saneador do Brasil” ao primeiro hospital para estudos e tratamento do câncer no Distrito Federal / RJ (Teixeira, 2009, p. 110). Como seu presidente de honra, é escolhido o filantropo Guilherme Guinle, já contando com recursos financeiros para a construção e o aparelhamento da nova instituição. Porém, o projeto de construção do hospital não obtém êxito e, em 1936, Guilherme Guinle retira seu auxílio à instituição. Teixeira (2009) aponta alguns motivos para o insucesso do projeto, entre eles: a inexistência de um forte grupo de cancerologistas que lhe desse apoio, tal qual acontecia com a sífilis; o pouco interesse da imprensa leiga e especializada em sua consecução; a inexistência de consenso sobre a etiologia e as formas de transmissão da doença; e, principalmente, a inexistência de um campo mais maduro de profissionais voltados para o estudo do câncer.

Embora se avalie a ineficiência nas ações contra o câncer, durante a década de 1920, o campo da cancerologia brasileira se amplia e se torna mais complexo, marcando o ingresso do câncer no rol de preocupações da saúde pública, englobando um número maior de profissionais e dando origem a instituições diretamente ligadas ao controle da doença (Teixeira, 2009). A construção de um projeto de controle do câncer pela saúde pública tem como base uma aliança entre

os sanitaristas do DNSP e a iniciativa filantrópica laica, diferenciando-se da história da medicina hospitalar, que está ligada às vertentes religiosas da filantropia. A segunda metade da década de 1920, também, inaugura as primeiras ações voltadas à formação em cancerologia e para a divulgação da doença no meio leigo.

O governo do Presidente Getúlio Vargas, de 1930 a 1945, introduz importantes mudanças no setor Saúde, com a crescente intervenção do Estado, assumindo novo papel social (Paim, 2009). Transfere-se o DNSP do Ministério da Justiça para o recém-instituído Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP), que tem a gestão de Gustavo Capanema, a partir de 1934, contribuindo para estruturar suas diretrizes: ampliação da ação estatal em saúde para todo o território nacional em um acordo onde, o governo central se responsabiliza pela uniformização das atividades e os governos estaduais e a filantropia, pelas ações executoras.

Neste contexto, a medicina previdenciária é expandida, substituindo a atuação das CAPs por vários Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAPs), em que a filiação passa a se dar por categorias profissionais e não mais por empresas (Paim, 2009). Ainda assim, somente os brasileiros que estão vinculados ao mercado formal de trabalho com carteiras assinadas têm acesso à assistência médica da previdência social. Aos demais restam poucas opções: pagar pelos serviços médicos e hospitalares ou buscar atendimento em instituições filantrópicas.

Em 1934, o médico Antônio Prudente cria a Associação Paulista de Combate ao Câncer (APCC), que, em 1973, transforma-se em Fundação Antônio Prudente (Teixeira, 2010). No mesmo ano, Ugo Pinheiro Guimarães cria a Liga Brasileira Contra o Câncer, no Rio de Janeiro. A terceira instituição dessa natureza localiza-se em Salvador, quando em 1936, o ginecologista Aristides Maltez cria a Liga Baiana Contra o Câncer / LBCC (Fiocruz, n.d.). Todas essas instituições são filantrópicas e dependem de doações para seu funcionamento.

Em relação à APCC, Schneider (1984) explica que dificuldades de colaboração financeira adiam o projeto de construção do hospital. Somente em 1944 a instituição recebe sua primeira grande doação, resultado de um pagamento simbólico referente a uma pequena cirurgia realizada no comendador José Martinelli pelo Dr. Antônio Prudente. Dessa mesma forma, em 1939, na Bahia, o Prof. Dr. Aristides Maltez arrecada os recursos financeiros para adquirir a Chácara Boa Sorte,

onde é o Instituto de Câncer da Bahia: o médico realiza uma cirurgia delicada no Interventor do Estado, Landulpho Alves de Almeida (Sampaio, 2006).

Em 1938, ocorre a inauguração do novo Centro de Cancerologia do Distrito Federal / RJ, no Hospital Estácio de Sá, embrião do atual Instituto Nacional de Câncer – INCA (Teixeira, 2010). O Centro de Cancerologia se caracteriza como um serviço médico especializado para o tratamento do câncer no Rio de Janeiro, de acordo com a perspectiva de ampliação das ações da medicina curativa de base urbana, valorizadas pela política de assistência médica do governo Vargas. É resultado dos esforços e da influência política de Mario Kroeff, nomeado diretor da instituição, na divulgação da eletrocirurgia como tratamento da doença. Apesar de sua atuação geograficamente limitada e das dificuldades orçamentárias que, por muitos anos, restringe suas atividades, ele é o alicerce sobre o qual se constrói um Serviço Nacional de Controle do Câncer.

Outras iniciativas voltadas para o combate à doença são possíveis a partir daí. Por exemplo, em 1939, é criada a Associação Brasileira de Assistência aos Cancerosos e o asilo de incuráveis da Penha, com a ajuda da primeira-dama Darcy Vargas e inspirado no modelo da Obra do Calvário, na França, que, desde o final do século XIX, se ocupa de acolher os enfermos incuráveis (Teixeira & Fonseca, 2007). Em 1954, esse asilo passa a se denominar Hospital Mario Kroeff. Atualmente, atua em diversos campos das atividades médicas, embora seja centro de referência no tratamento do câncer. Ainda é mantido pela Associação Brasileira de Assistência aos Cancerosos.

Tentando fazer um resumo da década de 1930, pode-se afirmar que o interesse pelo controle do câncer alcança maior vitalidade e aparecem as primeiras propostas para a organização de uma rede de atuação nacional contra o câncer (Teixeira, 2010). No campo das organizações sociais isso é observado pelo surgimento das primeiras ligas contra a doença com objetivos de angariar fundos para a construção de centros de diagnóstico e tratamento e organizar campanhas educativas para a prevenção do câncer. Essas ligas são inspiradas na *Ligue Franco-Anglo-Américaine Contra le Cancer*, fundada em 1918 e atualmente denominada *La Ligue Contra le Cancer*, de atuação no território francês.

Em 1941, é criado o Serviço Nacional do Câncer, composto por três seções, uma administrativa e duas voltadas para as atividades fins, que são o Instituto de Câncer e a Seção de Organização e Controle (Teixeira, 2010). O Instituto de Câncer

é o Centro de Cancerologia no Hospital Estácio de Sá, tendo o objetivo de efetuar as atividades de diagnóstico e de tratamento clínico. A Seção de Organização e Controle é responsável por orientar e controlar, em todo o país, de forma permanente, a Campanha Nacional Contra o Câncer / CNCC. Essa atua na uniformização das atividades de instituições públicas e privadas, responsável, sobretudo, pela execução das medidas preventivas em relação à doença, tais como ações de educação sanitária, centradas na distribuição de panfletos educativos sobre a doença e em palestras radiofônicas e desenvolvidas pelo Instituto de Câncer. Muito populares nos EUA e na Europa, essas campanhas são o tema de discussão na próxima seção deste texto. O novo serviço é responsável por publicar a Revista Brasileira de Cancerologia (RBC), primeira vez editada em 1947. Outra preocupação do Serviço Nacional do Câncer é a formação de profissionais para a área, realizando, então, uma cooperação com a Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, ofertando cursos de especialização em cancerologia.

A Sociedade Brasileira de Cancerologia (SBC) é fundada em 1946 por um grupo de cancerologistas liderados por Mario Kroeff, tendo como objetivo construir um espaço para discussão das principais questões relacionadas à cancerologia e uma instituição de aproximação e valorização dos profissionais.

A intensificação dos ideais desenvolvimentistas que marcam os anos 1950 reforça as ações do Estado no controle da doença, favorecendo a consolidação do Serviço Nacional do Câncer e do Instituto de Câncer e a progressiva ampliação geográfica da ação da saúde pública em relação à doença. Nesse período, avalia-se que já existem dezesseis instituições vinculadas à CNCC, em comparação com 1946, que são apenas quatro instituições, totalizando 530 leitos dedicados aos doentes de câncer em todo o país, embora a oferta de leitos ainda seja considerada muito pequena, pois se estima haver, na época, cerca de 109 mil doentes e a necessidade de seis mil leitos para atendê-los.

Teixeira (2009) avalia que por quase toda a primeira metade do século XX as ações governamentais brasileiras em relação à doença são esparsas e descontínuas, o processo de ampliação de atividades e consolidação institucional não se traduz no atendimento às demandas sociais, pois as ações médico-hospitalares permanecem insuficientes e restritas às cidades maiores. Em um país onde doenças infecciosas e parasitárias de mais fácil controle ainda são os principais problemas de saúde, o câncer permanece sendo visto como problema de

menor amplitude e o interesse da medicina do país pelo câncer está vinculado às iniciativas pessoais e à participação de alguns médicos em eventos internacionais.

Na Bahia, em 1952, é inaugurado o Hospital Aristides Maltez / HAM, inicialmente denominado Instituto de Câncer da Bahia, que recebe a homenagem do seu idealizador, Prof. Dr. Aristides Maltez, falecido em 1943 (Sampaio, 2006). Em 1953, em São Paulo, o médico Antônio Prudente funda o Instituto Central - Hospital Antônio Cândido de Camargo / A. C. Camargo (Schneider, 1984). Nesta mesma linha de conquistas, em 1967, em Barretos / SP, é instituída a Fundação Pio XII, responsável por atender e tratar pacientes portadores de câncer dentro do Hospital São Judas Tadeu, sendo a primeira unidade especializada para tratamento da doença localizada fora da capital do Estado de São Paulo (Hospital de Câncer de Barretos, n.d.a). Desde 2003, esse hospital é a unidade especializada em cuidados paliativos da Fundação Pio XII, mantenedora do Hospital do Câncer de Barretos.

Em 1953, o Ministério da Saúde é criado, desmembrando-o do Ministério da Educação (Paim, 2009). Isso não significou um grande avanço para saúde, pois apesar de o combate a certas doenças ser realizado de forma centralizada por serviços específicos, a intervenção na saúde pública continua sob a forma de campanhas, denominada Sanitarismo Campanhista e não havendo qualquer integração com a medicina previdenciária nem com a saúde do trabalhador. Ou seja, mantem-se a separação entre a prevenção, a cura / tratamento e a reabilitação, entre a assistência individual e a atenção coletiva.

Em 1957, é inaugurada nova sede do Serviço Nacional do Câncer, na Praça da Cruz Vermelha, no Rio de Janeiro, pelo presidente Juscelino Kubitschek, estabelecendo o INCA definitivamente na cidade que ainda é a capital do país (Fiocruz, n.d.). O Serviço Nacional do Câncer é transformado em Divisão Nacional do Câncer, em 1970, sendo extinto no ano de 1975.

Em relação ao estudo da incidência do câncer no Brasil, o primeiro Registro de Câncer de Base Populacional / RCBP é elaborado em Recife, em 1967 (Fiocruz, n.d.). Atualmente, há 28 RCBP ativos no país, havendo estados com o registro em fase de implantação ou inativo, outros estados apresentam mais de um registro (INCA, n.d.). Os RCBP fornecem informações sobre a incidência (casos novos) de câncer em uma população definida, configurando-se uma condição necessária para o planejamento e a avaliação das ações de prevenção e controle de câncer,

portanto, a falta de RCBP constitui um problema para o estudo e o avanço nas políticas do câncer (INCA, 2015).

A partir da década de 1960, com o desenvolvimento industrial observado no governo de Juscelino Kubitschek, fortalece-se a expansão da assistência médico-hospitalar em detrimento da saúde pública (Paim, 2009). A ênfase é na modernização dos cuidados médico-sanitários, privilegiando o uso de medicamentos e de equipamentos hospitalares, nessa direção, esse governo destina grandes recursos ao Serviço Nacional de Câncer, possibilitando a ampliação das verbas destinadas às instituições privadas filantrópicas e dos estados que se vinculam ao Serviço (Brasil, 1993 e Teixeira & Fonseca, 2007).

Esse processo de fortalecimento da medicina curativa / hospitalar é aprofundado na segunda metade da década de 1960, com a instauração do Governo Militar, em que há o crescimento da demanda por assistência médica no setor privado pela previdência social, a ampliação e fortalecimento da indústria farmacêutica, o crescimento da especialização no âmbito da prática médica, acompanhada da sofisticação do processo de diagnóstico, do tratamento e das ações terapêuticas (Teixeira e Fonseca, 2007). Em 1967, o Instituto Nacional de Previdência Social / INPS é criado, unificando todos os institutos de Aposentadoria e Pensões, sendo desmembrado em 1974, dando origem ao Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social / INAMPS. Assim, os governos militares fortalecem o mercado privado de saúde e reduzem, ainda mais, os recursos destinados à saúde pública, o que provoca uma crise sanitária, com epidemia de meningite, aumento da mortalidade infantil e dos casos de tuberculose, malária, doença de Chagas e acidentes de trabalho (Paim, 2009).

Percebe-se que o projeto dos cancerologistas é divergente do projeto gestado pelo Estado, pois a política até então construída, por eles, é que o problema do câncer ultrapassa os limites assistenciais hospitalares e curativos e se constitui em questão de saúde pública, que demanda a prevenção, a detecção precoce, o tratamento e a pesquisa do câncer (Teixeira e Fonseca, 2007). O Governo Federal, com o apoio dos estados e municípios, deve ter participação, pois, os recursos provenientes de campanhas populares ou de doações não são capazes de suprir os meios necessários para o controle da doença. Porém, os governos militares não concebem o câncer como problema de saúde pública e ameaçam a privatização do INCA. Devido à intensa reação dos profissionais e diretores do instituto, a

privatização não ocorre, porém, durante um período, o INCA fica submetido ao Ministério da Educação.

A oposição ao modelo dos governos militares de gerir a saúde não se localiza apenas no interior do INCA, o movimento sanitário brasileiro se fortalece, sobretudo pela I Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, realizada em setembro de 1978 na cidade de Alma-Ata (Cazaquistão, antiga União das Repúblicas Socialistas Soviéticas – URSS) e em que as metas da OMS, que ampliam o conceito de saúde para o bem-estar físico, mental e social, são defendidas e se concebem a saúde como um direito fundamental de todo o ser humano (Teixeira e Fonseca, 2007).

Todo esse contexto favorece, em 1986, o evento político-sanitário mais importante da segunda metade do século, a VIII Conferência Nacional de Saúde (Paim, 2009). O relatório final do evento inspira o capítulo “Saúde” da Constituição Federal de 1988 e as Leis Orgânicas da Saúde (8080/90 e 8142/90), que promovem a implantação do Sistema Único de Saúde / SUS. O SUS é organizado pela concepção integral de saúde e pela exigência de acesso universal, como um direito da cidadania e um dever do Estado.

Em relação ao INCA, a nova Constituição do Brasil de 1988 confere ao instituto a responsabilidade de elaborar as políticas de controle do câncer no país (Fiocruz, n.d.). E através do SUS, a responsabilidade do INCA quanto à elaboração de políticas de controle do câncer no país é ratificada, deixando de ser hospital para ser um departamento no Ministério da Saúde. Em 1991, o novo regimento do Ministério da Saúde atribui ao INCA a função de órgão assessor, executor e coordenador da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (Fiocruz, n.d.).

Em 2005, publica-se a Portaria nº. 2439, que institui a Política Nacional de Atenção Oncológica e reconhece formalmente o câncer como problema de saúde pública (Fiocruz, n.d.). Em 2009, o Ministério da Saúde, em conjunto com o Ministério da Educação, confere ao INCA a credencial de instituição de ensino, que passou a ter um programa de Residência Multiprofissional em Saúde. (Miceli, 2013) Atualmente, é a Portaria nº 140, de 2014, que define os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia, bem como as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no SUS. A rede de atenção às pessoas com

câncer abrange desde a atenção básica e domiciliar à atenção especializada ambulatorial e hospitalar.

Avalia-se que os esforços, muitas vezes pessoais, dos médicos brasileiros em tornar o câncer um problema de saúde pública e merecedor de importantes investimentos apresentam como resultado favorável o destaque às ações de controle do câncer no país e um maior acesso da população à prevenção e ao tratamento, contribuindo para o aumento da sobrevida de pacientes diagnosticados com câncer, inclusive os de maior índice de mortalidade (INCA, 2014a). Porém ainda existem muitos desafios para a integralidade das ações do câncer, que deve atentar não apenas para a prevenção primária, o diagnóstico precoce e o encaminhamento para centros especializados, como também a associação entre a reabilitação dos pacientes que já concluíram o tratamento oncológico com a atenção básica, contribuindo para a assistência deste publico que cresce com o aumento das taxas de cura.

1.2. O câncer visto pela sociedade

O objetivo desta seção é discutir através de alguns dados históricos, como o câncer tem sido percebido pela sociedade. O interesse por essa discussão é despertado quando se percebe o “estatuto maldito” do câncer que circula nas sociedades ocidentais, no final do século XX, como bem observa Imbault-Huart (1985, p. 186). Acrescenta-se que, muitas vezes, essa doença é associada aos significantes de guerra: batalha, luta, vitória, derrota, percebidos não somente nas falas de profissionais da área e da comunidade leiga, como também nos nomes das instituições especializadas em seu estudo e tratamento.

> Conhecido e estudado desde a Alta Antiguidade, paradoxalmente, o cancro não tem história no sentido social do termo. Há, é verdade, uma história científica do cancro, do seu conhecimento, do seu diagnóstico, da sua terapêutica, mas a sociedade manteve-se-lhe indiferente durante muito tempo. (Imbault-Huart, 1985, p. 176)

O que leva os historiadores a refletirem que é uma doença revestida de silêncio, motivo de vergonha pessoal. Mukherjee (2012) destaca que os registros históricos que confirmam que o câncer esteve presente nas sociedades antigas são os trabalhos de paleopatologistas que descobrem cânceres em espécimes mumificados, sendo geralmente tumores ósseos, pois devido as suas características têm maior probabilidade de sobreviver durante séculos e são mais bem preservados.

O autor cita o trabalho de Arthur Aufderheide, que refere que o mais antigo tecido maligno preservado é um câncer abdominal datado de cerca de 400 anos depois de Cristo, no Egito, porém, há outras evidências de tumores a partir de esqueletos crivados com pequenos buracos, indicando sinal da doença no crânio ou nos ossos.

Arthur Aufderheide, em 1990, encontra em um sítio arqueológico dos Chiribaya (tribo que viveu no deserto do Atacama) 140 corpos mumificados (Mukherjee, 2012). Um dos corpos é de uma jovem, na faixa de trinta anos, que apresenta no antebraço esquerdo uma dura massa dilatada, que pressiona agressivamente a pele, rompendo-a, o que deve ter provocado uma dor insuportavelmente forte. Trata-se de um osteossarcoma, um tumor ósseo maligno mumificado de mil anos de idade.

O relato de sofrimento decorrente de um câncer é escrito por volta de 440 a.C., pelo historiador grego Heródoto que registra o caso de Atossa, rainha da Pérsia, acometida por um caroço que sangra no peito, provavelmente um câncer de mama. Apesar de Atossa ter a possibilidade de ser tratada pelos médicos mais importantes da região, ela prefere o silêncio e a solidão, vivendo enrolada em lençóis. Somente um escravo grego chamado Democedes consegue tratá-la, extirpando o tumor.

O câncer é uma das calamidades da atualidade, sendo, até 1950, um mal individual, clandestino e silenciado (Imbault-Huart, 1985). Segundo Mukherjee (2012), nos EUA, na década de 1930, o câncer tem grande visibilidade na mídia. Em maio de 1937, a revista *Fortune* publicou o que dizia ser uma “investigação panorâmica” da medicina do câncer, informando sobre os avanços nos métodos de tratamento, mas alertando para a ausência de um tratamento curativo e preventivo. Essa não é a única publicação sobre o câncer veiculada na grande mídia estadunidense no período, a revista *Life* e *Time* e o jornal *New York Times* também publicam reportagens sobre o assunto, descrevendo-o como uma doença violentamente contagiosa que necessita com urgência da descoberta de um tratamento eficaz.

Essas publicações favorecem que a opinião pública se manifeste a respeito do câncer e em 1938, o *NCI* é inaugurado. Porém, devido à deflagração da Segunda Guerra Mundial, há a necessidade de reorganização das prioridades nacionais e a instituição é abandonada. “O clamor social contra o câncer também emudeceu. Depois de um breve período de destaque na imprensa, a doença voltou a tornar-se o

grande inominável, a doença sobre a qual se falava aos sussurros e jamais publicamente" (Mukherjee, 2012, p. 44). No começo dos anos 1950, por exemplo, o jornal New York Times se recusa a publicar um anúncio de um grupo de apoio a mulheres com câncer de mama.

Em 1962, esse silêncio é interrompido com a possibilidade de o câncer ser infeccioso e o desenvolvimento de uma vacina poder curá-lo, tal como ocorre com outras doenças virais, tidas como incuráveis, a exemplo a poliomielite, que tem sua vacina lançada em 1952 (Mukherjee, 2012). A revista *Life* publica reportagem de capa sobre esse assunto e gera ansiedade social, demonstrado pelas centenas de cartas com dúvidas e preocupações endereçadas aos cientistas divulgados na reportagem. Isso favorece que o *NCI* realize grande investimento no *Special Virus Cancer Program* (Programa Especial de Vírus do Câncer), com o objetivo de descobrir os vírus causadores da doença em seres humanos.

Na sequência a essa busca pelo vírus cancerígeno, as campanhas educativas de prevenção do câncer ganham evidência na sociedade, sendo, atualmente, a principal visibilidade da doença (Costa & Teixeira, 2010). Neste sentido, as primeiras advertências públicas sobre comportamentos de riscos para o câncer são datadas de 1761 e 1775 (Mukherjee, 2012). No primeiro, trata-se de um panfleto inglês, elaborado por John Hill, que afirma o risco do rapé (que contém tabaco) para o câncer nos lábios, na boca e na garganta. Essa publicação, intitulada "*Cautions against the Immoderate Use of Snuff"* (Advertência contra o uso imoderado do rapé), é descredenciada e, na Inglaterra, o tabaco se transforma em vício nacional, sendo considerada uma substância inócua. Já o segundo, refere-se à hipótese do cirurgião inglês Percivall Pott que associa o câncer do testículo à exposição crônica à fuligem e à fumaça, pois há alta incidência dessa doença nos limpadores de chaminé (Mukherjee, 2012). Apesar dessa informação, não se proíbe o uso de crianças no ofício, o que ocorre apenas em 1875. O estudo de Percivall Pott marca a pesquisa sobre o câncer profissional e direciona investigações epidemiológicas (Imbault-Huart, 1985).

Em relação ao cigarro, somente na década de 1940, que os estudos epidemiológicos ocidentais se preocupam com o cigarro como um carcinógeno potente, quando o número de câncer de pulmão é tão elevado que a doença é considerada uma epidemia emergente (Mukherjee, 2012). Em 1948, dois estudos paralelos são realizados para investigar os fatores de risco do câncer de pulmão.

Apesar do desinteresse científico e político, Austin Bradford Hill e Richard Doll, na Inglaterra, e Ernst Wynder e Evarts Graham, nos EUA, publicam seus artigos comprovando a associação clara entre o câncer de pulmão e o hábito de fumar.

Apesar dos dados estáticos inquestionáveis, muitos epidemiologistas ressalvam a dificuldade em estabelecer a relação de causa e efeito em doenças crônicas, não infecciosas, que apresentam complexas e variadas manifestações para serem associadas a determinados vetores ou causas (Mukherjee, 2012). Assim, em 1965, Austin Bradford Hill publica um artigo defendendo que a medicina preventiva do câncer precisa ampliar e rever a noção tradicional de causalidade, construindo seu próprio entendimento para a causa da doença. Observa-se uma disputa entre os fabricantes de cigarro, os políticos envolvidos com a legalidade das campanhas antitabagistas, os pesquisadores preocupados com a incidência da doença e os consumidores de cigarros portadores de neoplasias. Muitos interesses financeiros estão envolvidos nessa causa.

Na década de 1950, a indústria tabagista, receosa de que as descobertas sobre a ligação entre alcatrão, tabaco e câncer diminuísse o consumo, investe na propaganda sobre os benefícios dos filtros colocados na ponta de seus cigarros, considerados medida de segurança e que tem como ícone o “Homem de Marlboro” (Mukherjee, 2012). Outro recurso utilizado, nos EUA, para neutralizar o ataque científico é o anúncio intitulado *A Frank Statement to Cigarette Smokers* (Uma declaração franca para fumantes), que impregna os órgãos de imprensa em 1954, aparecendo simultaneamente em mais de quatrocentos jornais. O objetivo da declaração é esclarecer os temores e os rumores sobre a ligação entre câncer e tabaco. “Em três parágrafos e cerca de seiscentas palavras, o texto reescrevia a história do tabaco e do câncer. A declaração era tudo menos franca.” (Mukherjee, 2012, p. 302).

Apesar desses esforços, a década de 1970 marca o fim do extraordinário período da indústria tabagista estadunidense: o relatório do Ministro da Saúde, em 1964, informa a relação entre o fumo e o câncer de pulmão; em 1965, uma lei federal obriga os rótulos de cigarro a terem a advertência *Caution: cigarette smoking may be hazardous to your health* (Cuidado: fumar cigarros pode ser prejudicial à sua saúde) e, no fim de 1970, diante do ataque diário à publicidade de cigarro, os fabricantes, voluntariamente, retiram seus anúncios dos meios de transmissão (Mukherjee, 2012).

No Brasil, a publicidade direta de cigarros nos meios de comunicação de massa é proibida em 1996, quando também obriga que as embalagens e os maços dos produtos contenham uma advertência sobre os malefícios do fumo acompanhada de imagens ou figuras que ilustrem o sentido da mensagem (Lei nº 9.294, 1996). Em 2015, o país recebe o prêmio internacional referente ao monitoramento epidemiológico do uso do tabaco e à implantação de políticas públicas para enfrentar o desafio da luta contra o fumo, tais como a Lei Antifumo, que proíbe o uso de tabaco em ambientes fechados de uso coletivo, com o objetivo de proteger a população do fumo passivo e contribuir para diminuição do tabagismo (Portal Brasil, 2015).

Além das campanhas sobre os riscos do fumo, são elaboradas campanhas de cuidado aos hábitos alimentares, de restrição à exposição solar em determinados horários, para as mulheres do incentivo ao autoexame de mama e aos exames ginecológicos periódicos, para os homens do estímulo ao exame de próstata (Costa & Teixeira, 2010). Além disso, são estabelecidos datas e meses de referência para cada tipo de câncer ou de comportamento de risco, quando são elaboradas intervenções em lugares de grande circulação. Por exemplo, em 2008, institui-se o dia 23 de novembro como Dia Nacional de Combate ao Câncer Infantil, tendo como um dos objetivos estimular ações educativas e preventivas relacionadas ao câncer infantil (Lei nº 11.650, 2008).

As primeiras ações educativas relacionadas ao câncer datam da década de 1920, quando alguns médicos, preocupados com a ampliação dos índices da doença, elaboram pequenos panfletos para orientar seus pacientes de consultórios sobre a prevenção e o diagnóstico precoce (Costa & Teixeira, 2010). Já as primeiras ações de maior magnitude no setor público são elaboradas pelo médico Mario Kroeff e enfatiza a informação sobre o controle do câncer, alertando a população sobre os perigos da doença e seus primeiros sinais, estimulando a visita periódica ao médico e apostando na mensagem de que se o câncer for descoberto em sua fase inicial, pode ser facilmente curado. Para tanto, utiliza os meios de comunicação, como o rádio, o cinema e a imprensa escrita.

> Até a década de 1950, era comum, nos jornais brasileiros, a cobertura mais ampla de publicações médicas, novidades científicas e tratamento de doenças. Isso não era exclusividade do câncer, mas lhe foi dispensado tratamento especial: em 1929, Kroeff teve sua tese publicada no *Correio da Manhã* e, quase dez anos depois, em 1938, a inauguração do Centro de Cancerologia foi noticiada nos principais jornais da época, assim como suas atividades e futuros projetos. A pauta ‘câncer’, na imprensa,

> ajudava a reforçar a especialidade da cancerologia, além da identidade profissional desses médicos. (Costa & Teixeira, 2010, p. 225 e 226).

Em 1941, o Serviço Nacional do Câncer é criado, cuja lei determina sua responsabilidade na elaboração de propaganda intensiva da prática dos exames periódicos de saúde para a obtenção do diagnóstico precoce da doença (Teixeira & Fonseca, 2007). Kroeff estende suas ações de distribuir material informativo em consultórios médicos, para escolas e outras instituições, além de proferir palestras públicas sobre o tema, muitas vezes transmitidas pelo rádio. Conforme já referido na seção anterior deste texto, esse serviço é responsável por orientar e controlar, em todo o país, a CNCC.

Em 1942, inicia-se o programa mensal na Rádio do Ministério da Educação e Saúde Pública, que durante cerca de um ano, transmite conferências introdutórias sobre o câncer, produzidas pelo Serviço para os médicos das regiões mais afastadas do país (Costa & Teixeira, 2010). Nesse mesmo ano, Kroeff produz um filme também voltado para a divulgação dos diversos aspectos da doença, visando à promoção de seu diagnóstico precoce que é exibido em cinemas do Distrito Federal, Bahia, São Paulo e Rio Grande do Sul.

Outro grande incentivador dessas campanhas é o médico Antônio Prudente, em São Paulo (Teixeira, 2010). Como dirigente da APCC, Prudente cria diversas atividades educativas voltadas para o câncer, que também funcionam como forma de incentivar a arrecadação de fundos para a fundação de um hospital para a Associação. A primeira delas foi em 1945, na Galeria Prestes Maia, com exposição de cartazes, palestras em rádio e publicação de artigos em jornais. Em 1946, Prudente institui em São Paulo a “Campanha contra o Câncer”, com o objetivo de ampliar a propaganda sobre a doença, cujas ações são distribuição de panfletos e uma exposição explicando a doença e as formas de prevenção no centro da cidade de São Paulo, com grande sucesso de público (Costa & Teixeira, 2010).

Em 1948, Kroeff inaugura a primeira campanha educativa do Serviço Nacional do Câncer, inspirado nos eventos do mês de abril para controle do câncer, idealizado pela *American Cancer Society*, ele consegue o auxílio da iniciativa privada para organizar a exposição (Costa e Teixeira, 2010). Os diversos painéis são ilustrados por fotografias e desenhos com imagens sobre os diversos tipos de cânceres, suas localizações no corpo e as regiões geográficas de maior incidência. Também, aproveita-se para receber doações do público, neste caso, em favor do

asilo da Penha. A inauguração da exposição tem a presença do Presidente Dutra e, no total, é visitada por mais de 200 mil pessoas. Nos anos seguintes, várias remontagens são feitas, sendo um legado para o campo da cancerologia.

Segundo a análise realizada por Costa e Teixeira (2010), as mensagens publicadas, tanto nas mostras como nas campanhas educativas, apresentam três sentidos: despertam o terror; fazem alusão ao cenário bélico e representam as mulheres como vítimas impotentes. Esse último aspecto difere das propagandas que se observa nos Estados Unidos, em que as mulheres são politicamente engajadas, representando-as como cidadãs ativas na busca de seus direitos. O primeiro aspecto é alvo de críticas de diversos médicos por acharem que pode favorecer a cancerofobia, afastando a população dos exames e tratamentos. O texto de Costa e Teixeira (2010) apresenta muitas fotografias, dentre elas, o material divulgado nessas campanhas.

A partir da década de 1950, as campanhas contra o câncer coordenadas pelo Serviço Nacional do Câncer são institucionalizadas e realizadas a cada ano, no mês de abril, considerado o mês do câncer (Costa e Teixeira, 2010). Em colaboração com as instituições associadas ao Serviço, são promovidas exposições educativas em grandes cidades dos estados. Apesar de toda influencia de Kroeff, busca-se construir mensagens que informem sobre os perigos da doença sem, no entanto, ser alarmistas ou geradoras de cancerofobia. Em 1959, há o recorde de 30 campanhas concretizadas simultâneas nas diversas cidades do País. Mantem-se também as ações educativas realizadas durante o ano, por exemplo, a partir de 1958, no Distrito Federal / RJ, um caminhão do Serviço é utilizado para realizar exposições itinerantes em diversas regiões da cidade.

Em relação ao engajamento político feminino nos EUA, no fim dos anos 1960, o movimento feminista começa a questionar as atitudes médicas em torno de questões de saúde feminina, incluindo a mastectomia radical (Mukherjee, 2012). Muitas mulheres públicas se recusam a realizar a cirurgia mutiladora e desfigurante, são exemplos, Rachel Carson, autora de “Primavera Silenciosa”, Betty Rollin e Rose Kushner, ambas escritoras e jornalistas. Essas últimas questionam o procedimento publicamente em jornais, revistas e em conferências médicas.

O ativismo do câncer de mama também se apresenta decisivo na liberação do medicamento Herceptin, desenvolvido para o câncer de mama Her-2 positivo, uma das variantes mais fatais e aceleradas da doença (Mukherjee, 2012). No início dos

anos 1990, os resultados favoráveis da fase inicial do estudo clínico de Dennis Slamon são divulgados em meios oficiais e não oficiais, provocando grande expectativa e esperança nas pacientes com câncer de mama. Porém, o medicamento necessita de novos estudos clínicos e a empresa fabricante do medicamento, a Genentech, em conjunto com o pesquisador responsável, programa estudos em pequena escala e focalizados. Além disso, a droga ainda não tem a aprovação do *FDA*. O movimento em torno de maior abrangência do estudo cresce quando em 1994, uma das mulheres que aguarda o medicamento falece, tornando-se símbolo da luta. A repercussão das ações do movimento acarreta na ampliação do uso do medicamento, permitindo que os oncologistas tratem pacientes fora dos estudos clínicos.

Movimento similar ocorre no Brasil em meados de 2015 com a substância química fosfoetanolamina, ligada ao câncer desde 1936 e produzida no início da década de 1990, no Instituto de Química da Universidade de São Paulo em São Carlos (IQSC - USP) por uma equipe coordenada pelo Prof. Dr. Gilberto Orivaldo Chierice (Pivetta, 2016). O pesquisador, sem o aval científico, fornece a substância para os doentes, até 2014, quando uma Portaria do IQSC / USP veta a produção e a distribuição de quaisquer substâncias medicamentosas sem licenças e registros expedidos pelo Ministério da Saúde e pela Agencia Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). No ano seguinte, devido a reportagens publicadas pela grande mídia e amplamente divulgadas através das redes sociais, várias demandas judiciais são abertas pleiteando que a Universidade libere a substância para uso. Devido ao apelo popular, a liberação da substância para uso é alvo de decisões legais controversas e em maio 2016, estudos clínicos são iniciados para comprovar a eficácia da substância.

Outra forma de ativismo social em torno do câncer tem o objetivo de arrecadar recursos financeiros para patrocinar as pesquisas e as instituições de tratamento para o câncer. Teixeira e Fonseca (2007) datam que, em 1918, surge a *Ligue Franco-Anglo-Américaine Contra le Cancer*, tendo como uma das metas ampliar a conscientização da opinião pública sobre o problema do câncer. Com a participação de público científico e leigo, essa liga inspira a criação de instituições similares em diversos países, contribuindo para transformar a percepção social da doença.

Para Teixeira (2010), a história social do câncer é paradoxal, pois à medida que a medicina alarga os conhecimentos e desenvolve tecnologias cada vez mais eficazes contra os efeitos da doença, amplia-se o pavor das populações em relação a ela. Enquanto não se tem conhecimentos científicos apurados sobre a doença, o câncer é pouco percebido na sociedade, e o sofrimento e a morte são vivenciados pelos doentes na individualidade, sendo, às vezes, execrados socialmente pelo temor de sua contagiosidade (Teixeira, 2007). A partir de 1950, essa situação se transforma, aumenta-se conhecimento acerca da doença, havendo a perspectiva de cura, mas também se evidencia a extensão da doença e de seus efeitos, transformando o câncer em flagelo da sociedade moderna.

Associado a esse estatuto maldito do canceroso, denominado por Imbault-Huart (1985), atualmente, observa-se um movimento nas redes sociais e em publicações destinados ao grande público evidenciando de forma positiva o enfrentamento da doença. Por exemplo, há diversos blogs que podem ser encontrados nos sites de busca, além de pessoas famosas relatarem abertamente suas experiências com a doença. O livro “Sem Medo de Saber”, que ilustra algumas seções deste trabalho, é um exemplo de publicação com depoimentos de personalidades que tiveram a doença (Gorin, 2007). Outro exemplo dessa natureza é o jornal “Folha de São Paulo” que em 17 de Janeiro de 2016 realiza um chamado público para que as pessoas enviem suas histórias e fotos sobre a experiência com o câncer (Folha de São Paulo, 2016a). Esses depoimentos estão sendo divulgados através da série “O futuro do combate ao câncer” (Folha de São Paulo, 2016b).

1.3. Câncer infanto-juvenil

O primeiro caso conhecido de leucemia infantil é descrito em 1860, por Michael Anton Biermer, trata-se de uma menina de cinco anos que falece três dias após o aparecimento dos primeiros sintomas (Mukherjee, 2012). Embora já descoberta pelo médico escocês John Bennett, em 1845, após atender um rapaz de 28 anos com sintomas no baço, quem denomina a doença é Rudolf Virchow, em 1847. Da palavra grega *leukos* (branco) origina a “leucemia”, possibilitada pela autópsia dos corpos acometidos pela doença e pelo uso do microscópio, quando se percebe a proliferação maligna de glóbulos brancos no sangue.

Do médico brasileiro, Hilário de Gouvêa, em 1872, é proveniente outra descrição conhecida do câncer infanto-juvenil e a primeira observação documentada de transmissibilidade hereditária do câncer (Fiocruz, n.d. e Mukherjee, 2012). O médico atende um menino com uma rara forma de câncer no olho, que é removido cirurgicamente. Sobrevivente da doença, na idade adulta, duas de suas filhas desenvolvem o mesmo câncer do pai nos dois olhos e falecem. Descrito como enigma pelo médico, pesquisadores posteriores de genética podem se utilizar deste caso para perceber suas hipóteses de hereditariedade.

Segundo Mukherjee (2012), a leucemia infantil fascina, confunde e frustra os médicos por mais de um século, sendo o câncer mais estudado, pois pode ser medido de maneira confiável e reproduzível, contribuindo para transformar a medicina do câncer em uma ciência rigorosa. Como não há ainda a tomografia computadorizada nem a ressonância magnética, não se pode quantificar a mudança de tamanho de um tumor interno sólido. Já a leucemia, flutuando livremente no sangue, pode ser medida a partir de uma amostra de sangue ou de medula óssea examinada ao microscópio. Assim, com o paciente vivo, as células cancerígenas podem ser acompanhadas e usadas para medir o sucesso ou fracasso de uma droga.

Em 1947, no *Children's Hospital*, em Boston, Sidney Farber, patologista pediátrico, organiza experimentos com um composto químico antagônico ao ácido fólico, a aminopterina, uma versão de antifolato, obtendo retrocessos da leucemia sem precedentes na história. (Fiocruz, n.d. e Mukherjee, 2012). A pesquisa de Farber é negligenciada pelos próprios funcionários do hospital, descrentes de que os resultados sejam favoráveis. Nesse período, as crianças com câncer costumam ser colocadas em leitos distantes das enfermarias, com prognóstico de morte próxima.

Em 1948, Farber anuncia seus resultados em um artigo preliminar no *New England Journal of Medicine* (Mukherjee, 2012). Apesar de a remissão ser verdadeira e histórica, é temporária, depois de dois meses de recuo dos sintomas, o câncer regressa e nem mesmo os antifolatos mais ativos conseguem interromper seu crescimento. Dos agentes antifolatos desenvolvidos por Farber e seus assistentes, os mais conhecidos são a Aminopterina e Metotrexato, que marcam o começo da quimioterapia em oncologia. Em 1951, em Nova York, os médicos-cientistas, Joseph Burchenal e Mary Lois Murphy, testam em crianças com Leucemia

Linfocítica Aguda / LLA uma substancia produzida da molécula 6-mercaptopurina, ou 6-mp, obtendo, igualmente, remissões rápidas e temporárias.

Se o câncer adulto se inspira na luta contra a tuberculose para embasar suas ações, o câncer infanto-juvenil se inspira na poliomielite (Mukherjee, 2012). A campanha nacional estadunidense contra a poliomielite é fortalecida nos anos 1930, devido ao presidente Franklin Roosevelt ser sobrevivente da doença e paralisado da cintura para baixo. Baseado nessa campanha e com o apoio da inciativa privada, Sidney Farber funda uma organização com o objetivo de apoiar a pesquisa e o tratamento do câncer em crianças. Utilizando-se de uma criança, denominada de Jimmy, acometido de linfoma no intestino, como mascote otimista do tratamento do câncer, ele dá visibilidade ao problema do câncer infantil.

A primeira participação da criança é em 22 de maio de 1948, em um programa de rádio. O câncer permeia a entrevista, sem ser abordado diretamente, e os ouvintes respondem de forma espantosa, doando recursos financeiros que ultrapassam o valor estimado. Além dessa participação, são organizadas campanhas para obter doações, em locais públicos são colocadas latas, organizam-se equipes para percorrer residências, há anúncios da instituição em outdoors pela cidade de Boston. Em 1950, o *Jimmy Fund* é uma organização com nome e causa conhecidos.

Em 1952, o prédio da instituição, *Dana-Farber Cancer Institute*, fica pronto. Interessante observar na descrição de Mukherjee (2012) que o hospital é todo adaptado para crianças: construção, decoração e espaço lúdico.

> As amplas escadas de cimento que conduziam ao vestíbulo frontal — com inclinação de apenas uma polegada, para que as crianças pudessem subir com facilidade...
>
> No andar superior, a limpa e bem iluminada sala de espera tinha carrosséis e caixas cheias de brinquedos. Um trem elétrico de brinquedo, instalado numa “montanha” de pedra, movia-se com estrépito nos trilhos. Um aparelho de televisão foi incrustado na face da montanha.... Havia uma biblioteca com centenas de livros, três cavalos de balanço e duas bicicletas. Em vez dos costumeiros retratos de professores mortos, que assombravam os corredores dos hospitais vizinhos, Farber encomendou a um artista pinturas em tamanho natural de personagens de contos de fadas... (p. 131)

> Em toda a enfermaria, havia pequenas invenções e improvisações, geralmente de autoria do próprio Farber. Como as crianças ficavam exaustas demais para andar, carrinhos de madeira eram espalhados pela sala, para que os pacientes pudessem se movimentar com alguma liberdade. Suportes de injeção para sessões de quimioterapia eram presos aos carrinhos para que as aplicações pudessem ser feitas a qualquer hora do dia. (p. 155)

As pesquisas de Farber são intensificadas, ampliando para outros cânceres (Mukherjee, 2012). Em 1958, utilizando a quimioterapia (actinomicina D) combinada com o raios X, ele trata o tumor de Wilms, o primeiro tumor sólido metastático a reagir à quimioterapia, apesar de não resultar em cura duradoura.

Também na década de 1950, dois avanços são considerados importantes para pesquisa do câncer, ambos provenientes do *NCI* (Mukherjee, 2012):

Em 1955, Gordon Zubrod, o novo diretor do centro clínico do *NCI*, interessado na leucemia infantil, propõe um consórcio para compartilhar pacientes, testes, dados e conhecimento. Inspirados nos estudos do desenvolvimento dos antibióticos (a combinação medicamentosa para minimizar a resistência à droga) e no novo modelo metodológico formulado por Bradford Hill (de utilização do grupo controle), os oncologistas buscam conduzir estudos clínicos sobre o câncer objetivos, imparciais e modernos, pois, até então, são considerados desorganizados. A proposta é conhecida como grupo cooperativo e altera o cenário da medicina do câncer, pois o oncologista passa a fazer parte de uma comunidade. A primeira reunião do grupo é presidida por Farber e os participantes concordam em realizar uma série de estudos clínicos coletivos, chamados de protocolos.

Em 1956, dois pesquisadores, Min Chiu Li e Row Hertz, também do *NCI*, fazem experiências com coriocarcinoma, um câncer de placenta, possível de ser medido pelo hormônio coriogonadotropina, secretado pelas células do câncer e encontrado no sangue. Com esse parâmetro, os pesquisadores percebem que o câncer precisa continuar sendo tratado sistematicamente por um longo período mesmo depois que todos os sinais visíveis da doença desapareçam. Apesar das duras críticas iniciais sobre excesso terapêutico, nas décadas seguintes, sucessivos estudos clínicos provam o princípio da manutenção prolongada.

Em 1961, é iniciado o primeiro teste com a participação do grupo de pesquisadores, denominado VAMP / vincristina, aminopterina, 6-mp e prednisona, quimioterápicos recentemente elaborados (Mukherjee, 2012). Porém, devido às críticas e resistências pela agressividade da combinação dos medicamentos, os pesquisadores Emil Frei e Emil Freireich, realizam, de forma independente, o protocolo nas dependências do *NCI* e ao fim de três semanas, alguns pacientes sobrevivem os efeitos dolorosos das drogas. Os estudos com esse protocolo seguem por alguns anos e é observado que a remissão da leucemia é confiável e duradoura, embora, após um período de sobrevida, algumas crianças apresentam

sintomas que comprovam a recidiva leucêmica no fluido espinhal e no cérebro. Porém, cerca de 5% das crianças tratadas não desenvolve a leucemia no SNC, tendo a remissão perdurada por anos.

Mukherjee (2012) entrevista uma das sobreviventes de leucemia infantil tratada no grupo original pelo protocolo VAMP, 45 anos depois. No seu relato, é possível identificar os efeitos adversos físicos do tratamento realizado, como delírios, sensação de queimação nas pernas e nos dedos e dependência da morfina, e também as sequelas emocionais, como a lembrança persistente que a faz chorar.

Pereira (2010), estudando o histórico dos tratamentos da LLA, aponta a importância das pesquisas realizadas pelo médico brasileiro João Rhomes Amin Aur, que trabalha em *St. Jude Children's Research Hospital* / Memphis / EUA. Ele institui, em 1973, o protocolo pioneiro de terapia total, que inclui, após a remissão da doença, a radiação crânio-espinhal ou craniana associada ao metrotexato intratecal – quando o quimioterápico é administrado através da punção lombar – evitando que a doença colonize o SNC.

No fim dos anos 1960, em Seattle, E. Donnall Thomas comprova o transplante de medula óssea, tanto o autólogo, quando o órgão é colhido e transplantado para o mesmo paciente, quanto o alogênico, quando é colhido e transplantado em pacientes diferentes (Mukherjee, 2012). No estudo inicial de Thomas apenas doze pacientes sobrevivem, mas, no começo dos anos 1980, médicos já usam o procedimento contra leucemias refratárias, mielomas múltiplos e síndrome mielodisplásica, doenças resistentes à quimioterapia.

Schvartzman (2007) data de 1969 a formação do primeiro grupo cooperativo internacional - *Nacional Wilms Tumor Study Group*, com a participação de mais de 50 instituições dos EUA e Canadá, composto de oncologistas, cirurgiões, radioterapeutas, anatomopatologistas e estatísticos, que organizam protocolos prospectivos, randomizados e controlados. Dois anos depois, em 1971, o grupo europeu da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) cria um grupo para o estudo do Nefroblastoma. Outros grupos internacionais são organizados para o estudo e tratamento dos outros cânceres. A SIOP é um organismo internacional voltada para estudos clínicos científicos sobre o câncer pediátrico fundada em 1969.

No meio dos anos 1970, o linfoma de Burkitt, tumor descoberto no leste da África e dificilmente encontrado em crianças e adolescentes nos EUA e na Europa, é tratado com um coquetel de sete drogas quimioterápicas e obtém sucesso no

tratamento (Mukherjee, 2012). Muitos dos estudos clínicos patrocinados pelo *NCI* são realizados em Uganda, onde o linfoma de Burkitt é endêmico em crianças.

Schvartzman (2007) observa que, com o estabelecimento dos grupos cooperativos de estudo e tratamento dos diferentes cânceres infanto-juvenis, as pesquisas podem ser reproduzidas nos centros oncológicos pediátricos participantes e seus resultados podem ser comparados. No início da década de 1970, três ferramentas clássicas já estão instituídas para o tratamento do câncer: cirurgia, radioterapia e quimioterapia, necessitando para a eficácia da cura, o aperfeiçoamento de cada uma delas.

Além disso, Alois Bianchi também destaca outras variáveis que contribuem para os avanços no diagnóstico e no tratamento do câncer infantil ao longo da história (Varella & Bianchi, 2014). O diagnóstico laboratorial é muito mais preciso e bem direcionado, o que permite o início precoce do tratamento. No passado, um contingente enorme de crianças é recebido nos centros especializados com a doença em um estágio avançado. Os avanços da antibioticoterapia, do tratamento de doenças virais e as conquistas na área da vacinação contribuem muito no tratamento do câncer, por ser uma doença imunossupressora, especialmente nos casos de leucemia e linfomas, as crianças tornam-se alvo de moléstias infecciosas e morrem não só por causa do câncer, mas vitimadas por outras doenças que se associam a ele. Hoje, quando uma criança aparece com câncer, em geral, já está vacinada contra uma série de moléstias que quase não existem mais.

Os oncologistas pediátricos situam que até a década de 1970, o principal objetivo dos médicos que tratam a criança e o adolescente é a cura do câncer, atualmente conhecida como “cura a qualquer preço”, pois a grande maioria das crianças falece (Lopes, Camargo & Bianchi, 2000). A partir da década de 1980, o período de sobrevida pós-tratamento começa a se estender, sendo possível observar os efeitos tardios do tratamento.

Desde 1972 começa a ser formado nos EUA, o *Late Effects Study Group / LESG*, tendo como presidente a médica Anna Meadows, do *Children's Hospital of Philadelphia* (Meadows, et al, 1985). A preocupação inicial desse grupo recai sobre segundas neoplasias decorrentes da terapia oncológica, porém, logo percebem que há outras complicações que prejudicam a qualidade de vida dos sobreviventes de câncer pediátrico. Essa percepção aponta para a mudança na concepção de cura na oncologia pediátrica, representada pela questão: quais são os custos da cura? Os

primeiros estudos são publicados em 1980, e em 1985, o grupo reúne 13 equipes de investigadores em centros de oncologia pediátrica localizados em diferentes regiões dos EUA, Canadá e Europa Ocidental. Grupos são organizados, no Brasil, a partir de 1999, também com objetivos de avaliar e intervir nos efeitos tardios do tratamento oncológico, conforme serão explicitados na próxima seção.

Pode-se afirmar que a oncologia pediátrica, nos dias atuais, apresenta como objetivo principal incrementar os índices de cura com boa qualidade de vida para o paciente (Schvartzman, 2007). Os profissionais reconhecem que há um grupo de tumores muito agressivos e refratários aos tratamentos atuais e um grupo de pacientes que apresenta sequelas extensas desde o diagnóstico. Nesses casos, não é coerente insistir com um tratamento convencional agressivo, sendo aconselhável reconhecer que não há a possibilidade de atingir 100% de cura para todos os cânceres e, assim, buscar novas alternativas para cuidar do paciente.

Ao demonstrar que o câncer é uma doença essencialmente genética, a pesquisa oncológica passa por uma revolução, reconhecendo que há um comportamento exclusivo da doença e que o ideal de cura universal não poderá ser alcançado. Então, o objetivo principal da área recai sobre o desenvolvimento de tratamentos menos tóxicos, mais eficazes e seletivos, em que o tumor e o paciente podem ser identificados pelos seus perfis genéticos, podendo projetar qual o esquema de tratamento terá melhor resposta para o tipo de tumor diagnosticado em cada paciente (Schvartzman, 2007). Denominada de terapia alvo, a oncologia aplica a farmacogenética à terapia do câncer, em que, ao identificar o tumor pelo seu conteúdo genético, a medicina desenvolve um tratamento que age diretamente nas células anormais, preservando as saudáveis e tornando a cura mais precisa, com menos toxicidade (Costa, 2016).

1.3.1. Inserção no Brasil

A história da assistência ao câncer da criança e adolescente, durante muito tempo, é confundida com a assistência ao câncer geral (Varella & Bianchi, 2014). Até recentemente, as crianças eram tratadas por equipes médicas especializadas em adultos, embora suas características biológicas e orgânicas sejam diferentes e não se levava em conta que são seres em crescimento e respondiam mal ao tratamento. Nessa época, o câncer era considerado doença de adulto e a ideia

divulgada era que a incidência de câncer em crianças era desprezível. A esse respeito, Camargo e Kurashima (2009) defendem que as doenças infecciosas encobrem os dados referentes às neoplasias infantis, destacando que, no Brasil, em 1979, a taxa de mortalidade para neoplasias malignas em indivíduos com idade inferior a 19 anos é de 1,1% de todas as mortes, estando em 9º lugar como causa de morte. Já em 2005, a taxa de mortalidade por câncer neste grupo etário corresponde a 8% de todos os casos de morte.

Três hospitais são pioneiros na construção de setores específicos para o tratamento de cânceres na infância no Brasil:

- O INCA, em 23 de agosto de 1957, inicia as atividades da Unidade de Oncologia Pediátrica, juntamente com a inauguração da sua nova sede (Ferman, Gonçalves & Guimarães, 2002). Os objetivos dessa unidade são tratar os casos de tumores malignos sólidos infantis e criar as condições de atendimento e convivência social, exigidas por esse grupo de doentes. Os médicos pioneiros da equipe são Lourival Chefaly e Ary Caruso e o residente, Francisco Arman Gerpe Filho. Em maio de 1962, as novas instalações da Unidade de Oncologia Pediátrica são inauguradas, alterando o nome para Unidade de Câncer na Infância Denise Goulart e João Vicente Goulart, filhos do presidente João Goulart, e atualmente, denomina-se de Seção de Oncologia Pediátrica, funcionando em conjunto com outros departamentos do INCA para o atendimento das crianças com câncer. As crianças com hemopatia maligna (leucemias, linfomas e histiocitose) são tratadas pelo Serviço de Hematologia.

- O Hospital AC Camargo, em novembro de 1964, cria o Departamento de Oncologia Pediátrica pelo médico pediatra Alois Bianchi (Varella & Bianchi, 2014). Esse departamento compreende uma enfermaria com no máximo doze leitos, sob a supervisão de Carmem Prudente, esposa do profº. Dr º. Antônio Prudente. O Hospital do Câncer conta com uma equipe de enfermeiras da Cruz Vermelha Alemã que mora no próprio hospital, sendo dedicadas ao extremo e altamente qualificadas, cercando as crianças de carinho. O vínculo estabelecido da equipe com as crianças é fundamental, sobretudo nessa época, já que elas são internadas sem direito a acompanhante.

- O Hospital Martagão Gesteira, considerado maior hospital pediátrico da Bahia, inaugura o Centro de Oncologia Infantil (COI), em 16 de outubro de 1976, pelo Dr. Jorge Bahia de Carvalho, que por conhecimento pessoal do Ministro da

Saúde, Dr. Paulo de Almeida Machado, consegue verba para a construção do COI[2]. É o primeiro serviço dessa especialidade dentro de um hospital pediátrico no Brasil. Dr. Roque Andrade foi o primeiro chefe, por um curto período, até dezembro do mesmo ano, seguido por Dra. Núbia Mendonça, em janeiro de 1977.

A história contada por Alois Bianchi para explicar a sua inserção na oncologia pediátrica é muito parecida com a de outros pediatras da época que, também, enveredaram por este caminho: é convocado a dar assistência pediátrica às crianças com câncer que fazem tratamento em equipes de adulto (Varella & Bianchi, 2014). Esses pediatras percebem a necessidade de se especializar na área e recorrem a instituições internacionais para isso. Em 1976, o Hospital A. C. Camargo cria um programa de bolsa para formação médica na área (Camargo & Kurashima, 2009).

Castro Júnior e Macedo (2011) exemplificam a cooperação do *Saint Jude Children's Research Hospital*, em Memphis / EUA com os profissionais brasileiros. A inauguração dessa instituição ocorre em 1962 e tem como objetivo melhorar as chances de cura de doenças pediátricas, inclusive o câncer, através da pesquisa e do tratamento (*Saint Jude Children's Research Hospital*, n.d.b). Neste período, a chance de sobrevida do câncer infantil nos EUA é de 20%. A construção do hospital se deve a uma promessa realizada por Danny Thomas que, em 1955, inicia uma campanha por doações.

Nessa instituição, o médico brasileiro João Rhomes Amin Aur é a referência em hematologia pediátrica e tem o papel imprescindível de recepcionar muitos brasileiros que decidem estudar hematologia e oncologia pediátrica em Memphis. Castro Júnior e Macedo (2011) lembram que o mais importante prêmio da oncologia pediátrica brasileira é nomeado em homenagem a esse médico, denominado Prêmio Rhomes Aur, da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica / SOBOPE. Os primeiros oncologistas pediátricos brasileiros que fizeram o intercâmbio, nos anos 1970, são Waldir Veiga Pereira, Vicente Odone Filho e Silvia Brandalise.

Essa última é responsável pela implantação do primeiro protocolo brasileiro para a LLA, iniciado em 1980, sob coordenação do Dr. Rhomes Aur. É também uma das idealizadoras do Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos

[2] Dados obtidos em entrevista pessoal não publicada com a Dr[a]. Núbia Mendonça, em 23 de agosto de 2014 e em reportagens de jornais divulgadas na época, pertencentes ao acervo do Hospital Martagão Gesteira que se encontram em anexo neste trabalho.

A. Boldrini, em Campinas, ou Centro Infantil Boldrini, como é mais conhecido, um hospital especializado no tratamento de crianças com câncer, fundado em 1978 a partir de doações de empresas e grupos particulares (Fioravanti, Marcolin & Brandalise, 2013).

Outro importante médico brasileiro do *St. Jude Children's Research Hospital* é o Drº. Raul Ribeiro, diretor do *International Outreach Program*, um programa de extensão internacional do hospital *St. Jude*, que desde 1996, tem o objetivo de realizar parcerias com instituições de diferentes países para ajudá-las a desenvolver estratégias para o tratamento do câncer pediátrico e de outras doenças potencialmente fatais, possibilitando melhorar as taxas de sobrevivência globais na infância (Kelly, 2011). Através da pesquisa no site do hospital é possível observar que, atualmente, o programa inclui projetos em instituições médicas localizadas em 16 países: México, Honduras, El Salvador, Guatemala, Nicarágua, Costa Rica, Haiti, República Dominicana, Brasil, Equador, Venezuela, Chile, Marrocos, Filipinas, Jordânia, Líbano e China, em que, através de ferramentas de vídeo conferência na *Web*, é possível realizar reuniões e discussões de casos clínicos (*Saint Jude Children's Research Hospital*, n.d.c). Em 2011, o médico recebe um prêmio da *International Network for Cancer Treatment and Research / INCTR*, por esse seu trabalho.

Além desse esforço, em 2002, o Dr. Raul Ribeiro funda o site *Cure4Kids*, que tem o objetivo de desenvolver a educação pela *Web* através de uma página on-line gratuita voltada para profissionais de saúde em todo o mundo sobre doenças catastróficas da infância, sobretudo as doenças oncológicas e hematológicas (Kelly, 2011). Em 2011, o site registra usuários em mais de 175 países.

Levantando o histórico da implantação da oncologia pediátrica na Bahia, a Dra. Núbia Mendonça é a precursora, sendo também homenageada pela SOBOPE com o Prêmio Núbia Mendonça para trabalhos médicos científicos sobre o câncer na criança. Em entrevista, ela esclarece os caminhos percorridos para a especialização (Mendonça, 23/08/2014). Pediatra de formação e preceptora de residentes no Hospital Martagão Gesteira, inquieta-se com o número muito grande de criança com câncer internadas no hospital, motivando discussões clínicas com o oncologista clínico, Dr. Roque Andrade, quem cuida das crianças, na época. Devido a seu interesse e das necessidades da instituição, em outubro de 1976, ela vai para

Buenos Aires, no *Hospital de Niños*, chefiado pela Dra. Angela Cebrián Bonasena, fazer dois meses de estágio na área.

Esse período de estágio é considerado de grande valia para a médica, que ao retornar, assume a chefia do COI / Hospital Martagão Gesteira, organizando e implantando as rotinas do serviço de acordo com os protocolos utilizados no hospital de Buenos Aires (Mendonça, 23/08/2014). Considera que começa os trabalhos no serviço de uma maneira autodidática. Continuando sua formação, em setembro de 1978, ela vai para Paris, através de um convênio da Divisão Nacional de Câncer / Ministério da Saúde com o Governo Francês, para realizar estágio de um ano no *Institut Gustave Roussy*, cuja diretora é a Profª. Drª. Odile Schweisguth e, posteriormente, Profº. Drº. Jean Lemerle.

O *Institut Gustave Roussy* é localizado no subúrbio de Paris, considerado o maior serviço de oncologia da Europa e o primeiro serviço europeu especializado nos cânceres em criança (*Institut Gustave Roussy*, n.d.b). As atividades do departamento de oncologia pediátrica são iniciadas em 1950 por Drª. Odile Schweisguth, fundadora da especialidade na Europa. Em relação ao período de estágio na instituição, a médica baiana considera de grande importância o aprendizado com os pacientes da instituição, sobretudo pela variedade cultural e econômica (Mendonça, 23/08/2014). O hospital trata de franceses e estrangeiros provenientes de países do norte da África (Marrocos, Argélia e Tunísia), antigas possessões francesas, onde não há a oncologia pediátrica implantada.

Mendonça (23/08/2014) também retrata a oncologia pediátrica da Bahia no início de sua implantação no Hospital Martagão Gesteira: muitos casos provenientes de diferentes regiões da Bahia, de famílias muito pobres, com a doença em estágio muito avançado e, muitas vezes, apresentando outras complicações como desnutrição, verminoses ou infecção, internações muito prolongadas e alto índice de óbito. Em reportagem divulgada em 1976, o médico Roque Andrade estima a média de 10 casos novos por mês no Hospital Martagão Gesteira e ressalta a importância do diagnóstico precoce, realizando conferências sobre o câncer infantil em diferentes cidades do estado para médicos não especializados.

Drª. Núbia ressalta que, na época, como muitos, casos eram procedentes da zona rural dos municípios baianos e como a família não podia acompanhar a criança durante a internação, quando a criança morria no hospital, a equipe era obrigada a enterrar a criança, pois não conseguia contato com a família. Essa mesma

dificuldade de contato ocorria na alta hospitalar da criança, que tinha que ficar aguardando a família no hospital, sob o risco de pegar uma infecção hospitalar. "*Então era uma situação dramática médica e dramática social.*"

Varella & Bianchi (2014) discutem que, até a década de 1970, a possibilidade de cura das crianças não passa de 20% e se restringe aos casos cirúrgicos em que o tumor pode ser retirado totalmente. Vale lembrar que os tumores são mais agressivos nas crianças, porém a resposta ao tratamento costuma ser mais rápida do que a dos adultos. Porém, na época, como a quimioterapia é pouco desenvolvida, tenta-se dominar o câncer com grandes cirurgias, inclusive cirurgias mutiladoras, sendo um verdadeiro desastre, pois devido sua facilidade de disseminação, as cirurgias podem ter pouco valor curativo se a célula maligna já estiver sido difundida pelos diferentes órgãos. Da mesma forma, os campos de radioterapia são enormes e as doses, altas, promovendo grande agressão à criança.

Além da inauguração dos centros de oncologia pediátrica, dos avanços terapêuticos e dos métodos de diagnóstico precoce, outro marco para a especialidade no Brasil é a fundação da SOBOPE, em 1981, por um grupo de médicos liderados por Dr. Virgílio Carvalho Pinto (Castro Junior & Macedo, 2011). A principal preocupação é mudar o prognóstico sombrio de crianças e adolescentes com câncer. Dr. Alois Bianchi é eleito o segundo presidente da SOBOPE, seguido por Dr^{a}. Nubia, em dois mandatos (1985 a 1990).

Durante a gestão da Dr^{a}. Núbia Mendonça ocorre um grande progresso na área, principalmente por duas conquistas (Mendonça, 23/08/2014). A primeira delas é a reunião de todos os oncopediatras do Brasil, com esforço pessoal, ela, uma vez por mês, recolhe as informações / notícias das atividades desenvolvidas pelos profissionais no Brasil e envia uma síntese, sob forma de carta, para cada um deles. O segundo avanço é o estabelecimento oficial do grupo de tratamento de doenças malignas na infância, denominado Grupo Cooperativo Brasileiro em Oncologia Pediátrica (GCBOP), com as coordenações divididas por patologia de acordo com a experiência já adquirida nos serviços. Apesar de só haver grupos cooperativos médicos, em 1987, são criados comitês com outras especialidades, o Comitê de Enfermagem e o Comitê Multidisciplinar, além do Comitê Cardio-Oncologia.

Mendonça (23/08/2014) explica que o GCBOP tem o excepcional mérito de normatizar o tratamento da criança com câncer no Brasil através dos Protocolos Cooperativos. O maior número de pacientes registrados na época inicial é na Bahia,

através do COI: "*a oncologia pediátrica da Bahia passou a ter um papel importante de destaque, especificamente o Hospital Martagão Gesteira. Se falava da Bahia e do Hospital Martagão Gesteira em qualquer reunião nacional*".

A partir da segunda metade dos anos 1980, a oncologia pediátrica no Brasil tem um crescimento: os resultados começam a melhorar, as equipes ficam maiores, tem muito mais atenção às complicações do tratamento. Os médicos Waldir Pereira, Silvia Brandalise, Fernando Werneck e José Roberto Resende sucedem Dra. Núbia e contribuem para o crescimento do SOBOPE, tornando uma sociedade de prestígio e a oncologia pediátrica do Brasil muito respeitada no mundo (Castro Junior & Macedo, 2011). Ferman, Gonçalves e Guimarães (2002) também avaliam a década de 1980 como marco pelo aumento expressivo da população infantil no INCA e pela melhora no índice de cura desses doentes, devido à entrada de novos médicos na unidade pediátrica e a implantação dos modernos métodos terapêuticos do câncer de crianças e adolescentes, possibilitados, sobretudo, pela CNCC. Em 1983, é criado nessa instituição o Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO), que, desde 2000, sedia e faz o gerenciamento técnico do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) e da Rede BrasilCord, o primeiro Banco de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário do Brasil, visando aumentar as chances de localização de doadores de células-tronco para os pacientes que necessitam de transplante de medula óssea. (Fiocruz, n.d.).

No contexto da criança hospitalizada, em 13 de julho de 1990, é promulgada a Lei nº. 8.069, regulamentando o Estatuto da Criança e do Adolescente / ECA e dispondo no artigo 12: "os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsáveis, nos casos de internação de criança ou adolescente". Assim, no país se estabelece legalmente a permanência dos pais de criança (até os doze anos de idade incompletos) e de adolescentes (entre doze e dezoito anos de idade) nos hospitais em que estes estejam internados.

Mendonça (23/08/2014) relata a experiência no Hospital Martagão Gesteira, antes do acompanhamento obrigatório:

> *Naquela época, as mães não ficavam no hospital, então, na hora que internava uma criança, era um desespero, entrava a criança com a mãe na enfermaria, na hora da mãe ir embora, essas crianças saiam correndo atrás da mãe, gritando, berrando, a enfermeira segurando a criança de um lado, do outro, a mãe tentando se soltar da criança.*

Situações que envolvem uma problemática social e psicológica preocupam os primeiros médicos da especialidade, reconhecendo toda a necessidade de uma equipe multidisciplinar, porém, como relatado neste histórico, tanto a oncologia quanto a oncologia pediátrica apresentam pouco investimento financeiro. No Hospital Martagão Gesteira, em 1977, Dra. Núbia Mendonça monta uma equipe multidisciplinar médica (neurologista, hematologista, radiologista, radioterapeuta) para discutir, semanalmente, os casos novos. Não tem assistente social nem psicólogo nem nutricionista.

No governo de Jânio Quadros, em 1961, uma escola oficial de primeiro e segundo grau passa a funcionar dentro do Hospital A C Camargo (atual A C Camargo Cancer Center) para receber crianças e adolescentes internados ou em tratamento ambulatorial. Os professores pertencem à rede estadual e municipal de ensino e são cedidos pelas respectivas secretarias de educação (Varella & Bianchi, 2014). Somente em 1995, através da resolução n°. 41, o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente / CONANDA reconhece o direito da criança de desfrutar de alguma forma de recreação e do acompanhamento do currículo escolar durante a permanência hospitalar (Mutti, Paula & Souto, 2010). Além das classes hospitalares, outras iniciativas são instituídas para amenizar o sofrimento da criança e contribuir com seu desenvolvimento integral. Em 2005, a lei n. 11.104 ratifica a resolução supracitada e torna obrigatória a instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam a internação infantil (Lei nº 11.104, 2005).

Na Bahia, o Grupo de Apoio a Criança com Câncer / GACC - BA é fundado em janeiro de 1988, cujo presidente é Dr. Roberto Sá Menezes (Mendonça, 23/08/2014). Essa instituição é inspirada na hospedaria francesa, denominada *La Grange*, do *Institut Gustave Roussy* que, desde 1961, recebe os doentes que fazem tratamento no hospital, sem a exigência de internação e cujo domicílio se localiza distante. O objetivo dessa casa de apoio na Bahia é garantir, à criança e sua família, o suporte necessário para fazer todo tratamento oncológico. Além da hospedagem, a instituição fornece transporte, medicamentos e acompanhamento por uma equipe multidisciplinar. É resultado de doações da comunidade, sobretudo familiares e amigos de alto poder aquisitivo que tiveram pacientes tratados pela equipe médica vinculada à Dra. Núbia Mendonça.

Outra casa internacional que merece destaque por ter inspirado outras casas brasileiras é a Casa *Ronald McDonald's*. A origem dessa instituição é na

Philadelphia / EUA, em 1974, fruto de uma parceria de um jogador de futebol americano, Fred Hill, cuja filha realiza tratamento para leucemia, médicos do *Children's Hospital of Philadelphia* e do restaurante McDonald's (Casa Ronald McDonald, n.d.). Em 24 de outubro de 1994, é inaugurada a primeira Casa Ronald McDonald's no Brasil, sendo também a pioneira na América Latina. Localizada no Rio de Janeiro, é criada a partir da iniciativa de familiares de pacientes, voluntários, a direção do INCA e a rede McDonald's.

Mendonça (23/08/2014) resume as últimas conquistas e retrocessos da oncologia pediátrica baiana. Em 1997, devido às dificuldades econômicas, o Hospital Martagão Gesteira desfaz o serviço de oncologia pediátrica, apesar do suporte dado pela ONCO - Sociedade de Oncologia da Bahia, clínica particular fundada pela Dra. Núbia Mendonça, que fornece os quimioterápicos para o hospital e do GACC que doa os antibióticos. Considera uma grande perda, sobretudo por descentralizar o encaminhamento das crianças recém-diagnosticadas. Nesse mesmo ano, é realizado convênio com o Hospital São Rafael, por intermédio do Dr. Nelson Bastos, chefe da pediatria da instituição, que recebe os pacientes da ONCO e do GACC.

Em 2007, o Ministério da Saúde estabelece novas responsabilidades, ações e procedimentos relativos aos serviços de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar para garantir resolutividade e integralidade da assistência (Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS, 2007). Como resultado disso, a clínica ONCO, que oferta tratamento quimioterápico às crianças e aos adolescentes com câncer por meio de convênio com SUS, é descredenciada. Esses pacientes são transferidos para o Hospital Aristides Maltez / HAM, Hospital Santa Isabel, Hospital Martagão Gesteira, que conta com novo serviço de oncologia pediátrica (Mendonça, 23/08/2014). Uma exceção é feita por um acordo com a Secretaria Estadual de Saúde e o Hospital São Rafael, pois devido à especificidade dos pacientes com tumores cerebrais, outros hospitais não podem recebê-los, mantendo acompanhamento na ONCO e no Hospital São Rafael.

Em relação às construções de instituições para tratamento do câncer infantil, destaca-se as seguintes conquistas recentes nos Estados da Bahia e de São Paulo:

Em 1995, o Grupo de Assistência à Criança com Câncer, em São José dos Campos / SP, é criado com a finalidade de aumentar a expectativa de vida de crianças e adolescentes com câncer, garantir a integralidade do tratamento, acolher e dar apoio aos familiares (CTFM/GACC, n.d.b). A instituição inicia atuando em uma

enfermaria da Santa Casa de Misericórdia da cidade e, posteriormente transfere suas atividades para a nova Ala Oncológica Pediátrica no Hospital Materno Infantil Antoninho da Rocha Marmo. Somente em novembro de 2007, inaugura o Centro de Tratamento Infanto Juvenil Fabiana Macedo de Morais (CTFM/GACC), hospital mantido pelo grupo e o único serviço autorizado a atender as crianças e adolescentes com câncer, pelo SUS, do Vale do Paraíba, Litoral Norte e Serra da Mantiqueira, no Estado de São Paulo.

Na capital paulista, em 1998, é fundada a TUCCA – Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer, tendo, originalmente, a especificação para atender tumores cerebrais infanto-juvenis, e, após um período de atividades, amplia sua atuação. Em 2007, a instituição inaugura o Ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital Santa Marcelina, transferindo suas atividades. Destaca-se dessa instituição, a inauguração, em outubro de 2013, do primeiro *Hospice* pediátrico oncológico do Brasil, *Hospice* Francesco Leonardo Beira (Tucca – Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer, n.d.). O objetivo desse espaço é oferecer os cuidados necessários no fim da vida com a mesma equipe multidisciplinar que fez o diagnóstico e todo tratamento curativo da criança. São direcionados para o local os pacientes em estado terminal e que não possuem condições sociais e médicas de ficar em sua própria casa, necessitando de auxílio e cuidados especiais, em um ambiente com todos os recursos necessários.

A LBCC, em Salvador / BA, inaugura a Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital Aristides Maltez em novembro de 2008, embora o projeto de atenção à criança com câncer na instituição tenha tido início em 1954 (LBCC, n.d.).

Em março de 2012, a Fundação Pio XII inaugura o Hospital de Câncer Infanto-juvenil Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, em Barretos, embora, o Hospital de Câncer de Barretos já tratasse de crianças e adolescentes com câncer desde 2000, quando a primeira pediatra foi contratada pela instituição (Lopes, 2014). Neste mesmo ano de 2012, o hospital firma parceria, denominada *Twins Institutions,* com o *Saint Jude Children's Research Hospital*, significando a passibilidade de realizarem, em conjunto, protocolos de pesquisa, intercâmbios entre os médicos e compartilhamento de casos e práticas clínicas.

Em 2013, Governo do Estado da Bahia constrói o Centro de Oncologia Infanto-juvenil, dentro do Hospital Estadual da Criança / HEC, em Feira de Santana. Este serviço é organizado pela equipe médica da ONCO (Mendonça, 23/08/2014).

Em Itabuna / BA, em 2015, é inaugurado o Ambulatório de Onco-hematologia Pediátrica, vinculado ao Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC-Sul/Bahia) e a Santa Casa de Misericórdia de Itabuna (GACC-Sul/Bahia, 2015). Antes dessa inauguração, as crianças e adolescentes são atendidos junto aos adultos na Unidade de Quimioterapia do Hospital da Santa Casa de Misericórdia.

Diante dos últimos acontecimentos na Bahia relatados em parágrafos anteriores, Dra. Núbia Mendonça avalia que, hoje, a situação da oncologia pediátrica nesse Estado está pulverizada, o encaminhamento dos pacientes para os grupos cooperativos está enfraquecido (Mendonça, 23/08/2014). Considera que há duas barreiras principais que diminuem o índice de cura na Bahia: distância física entre as cidades do estado, dificultando o deslocamento e contribuindo para que a doença esteja avançada quando a criança chega aos centros especializados de tratamento; a distância cultural aumenta a chance de retardo para início do tratamento ou o seu abandono, pois ainda é forte no imaginário coletivo que o câncer está associado à morte.

Nessa mesma linha de raciocínio, Lopes (2014) analisa a situação das crianças e adolescentes que chegam para tratamento no Hospital de Câncer Infanto-juvenil de Barretos, referindo que 50% dos casos se encontram com estágio avançado da doença. Avalia que isso se deve, principalmente, pela desinformação sociocultural e pela falta de capacitação dos profissionais de saúde e, por isso, em 2012, a instituição criou o projeto “Passos que Salvam”, com o objetivo de conscientizar a população leiga e os profissionais de saúde sobre o diagnóstico precoce de câncer infanto-juvenil. Em 2015, o site do projeto contabiliza 306 cidades participantes em 12 estados brasileiros (o leitor pode consultar através do link: https://www.hcancerbarretos.com.br/passosquesalvam/).

Semelhante a essa iniciativa, desde 2009, o Instituto Ronald McDonald’s, o INCA e a SOBOPE lançam, em conjunto com outras organizações oncológicas, o Programa Diagnóstico Precoce (INCA, 2014b). Inspirado em experiências anteriores de instituições em Recife (Núcleo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer / NACC) e em Itabuna (GACC-Sul/Bahia), o programa é desenvolvido com as equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) - Atenção Básica do SUS, com o objetivo de contribuir para a identificação precoce do câncer em crianças e adolescentes e o encaminhamento adequado para um serviço especializado de tratamento.

Além de Mendonça (23/08/2014) e Lopes (2014), Brandalise também faz uma analise sobre a situação da oncologia pediátrica no Brasil (Fioravanti, Marcolin & Brandalise, 2013). Enquanto há centros de referência com estrutura e recursos para alcançar bons índices de cura do câncer infanto-juvenil, há outras unidades que atendem poucos casos novos por ano e não concentram as principais etapas do tratamento, dificultando a atenção integralizada e a adoção de protocolos nacionais. Essas características favorecem que haja grandes diferenças na taxa de sobrevida, dependendo da unidade de tratamento tomada como referência. Neste sentido, enquanto se tem alguns esforços na luta pelo diagnóstico precoce e pelo encaminhamento para centros adequados de tratamento para melhorar os índices de cura, como os exemplificados acima, há também iniciativas para organizar equipes multidisciplinares capacitadas na avaliação da qualidade da sobrevivência de pacientes curados para câncer na infância e adolescência.

Conforme citado na seção anterior e exemplificado na introdução desta tese, no Brasil, têm-se alguns grupos formados. O Grupo de Estudos Pediátricos sobre Efeitos Tardios da Terapia Oncológica, GEPETTO / Hospital A. C. Camargo, criado em Janeiro de 1999 é o pioneiro (Lopes, Camargo & Bianchi, 2000). Este grupo conta, em seu banco de dados, pacientes tratados desde 1953, podendo avaliar os efeitos da utilização e do desenvolvimento das principais modalidades de tratamento para o câncer: cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Os artigos publicados no ano 2000 são os primeiros divulgados no Brasil sobre os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil (Lopes, Camargo & Bianchi, 2000 e Lopes & Bianchi, 2000).

Esse movimento nacional e internacional inspira outras iniciativas que vêm se ampliando, por exemplo, em 2005, o Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - GRAACC cria a Clínica Multidisciplinar de Atendimento aos Pacientes Fora de Tratamento / CForT (Aranda, 2012). O INCA formaliza, em 2010, o Ambulatório de Seguimento a Longo Prazo para sobreviventes de câncer infanto-juvenil (Paes & Ferman, 2011).

Percebe-se que a especialidade de oncologia pediátrica é contemporânea e tem seu corpo de conhecimento e prática em processo de construção. (Mutti, Paula & Souto, 2010). É interessante fazer uma analogia do desenvolvimento da especialidade com a própria formação da pediatria. Rivorêdo (1998) situa que a especialidade médica pediátrica se forma no final do século XVIII e início do século XIX, quando ocorrem as modificações socioculturais próprias da modernidade,

incluindo um estatuto social que confere às crianças um lugar específico. Ou seja, o interesse médico pelas crianças só é possível após haver o interesse social.

A Pediatria se fortalece quando se funde ao movimento higiênico, desenvolvendo um projeto educativo e formativo, denominado Puericultura em meados do século XIX (Rivorêdo, 1998). Essa busca melhorar a saúde e as condições de vida das crianças por meio do aconselhamento e educação das mães. “O cuidado médico se articula às demais práticas sociais fornecendo legitimação científica para o cuidado com a saúde das crianças, privilegiando o controle das populações para o desenvolvimento da sociedade, particularmente as camadas mais pobres.” (p. 39).

No Brasil, as alterações curriculares que visam ajustar a formação médica com a medicina europeia ocorrem nos anos 1880, quando se inicia o processo de reforma do ensino médico na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro (Teixeira & Fonseca, 2007). Nessa reforma, o ensino de cunho prático passa a ser mais valorizado e são criadas novas cadeiras, como a clínica de crianças, a obstetrícia e a psiquiatria, e laboratórios direcionados à prática da medicina experimental. A formação generalista existente até então é substituída por uma crescente especialização, característica da medicina de cunho experimental, já valorizada nos países europeus. De acordo com Rivorêdo (1998), a medicina para as crianças segue os mesmos caminhos estratégicos da medicina para adultos.

Neste sentido, observa-se que a formação da oncologia depende que o câncer tenha destaque social para que haja o interesse no investimento científico da doença. Isso é possível perceber na história do desenvolvimento da cancerologia, o empenho pessoal de alguns médicos em tornar visível o problema do câncer para poder haver o investimento com recursos financeiros para o desenvolvimento científico. Em relação à oncologia pediátrica, a visibilidade na sociedade de que o câncer atinge as crianças ocorre após a cancerologia ser considerada uma especialidade.

1.4. Sistema Nervoso Central: histórico das manipulações

Para introduzir essa seção, seleciona-se o trecho do artigo de Guilherme Ribas (2006, p. 166 e 167) que resume de forma explícita as evidências do interesse histórico do homem acerca do cérebro:

> Estudos arqueológicos e antropológicos sugerem que, desde os primórdios, o homem relaciona a cabeça e o conteúdo intracraniano com funções particularmente importantes, que variam desde a manutenção da vida e a viabilização de atividades motoras e percepções sensitivas e sensoriais até funções de ordem mística ou mesmo mágica.
>
> Essas noções geraram, através dos tempos, diferentes tentativas de aplicações práticas, principalmente de ordem mística e terapêutica, entre as quais se destaca a realização de perfurações cranianas. Dada a sua frequência e sistematização em diversas civilizações pré-históricas, a simples perfuração craniana, denominada trepanação, e sua abertura mais ampla, denominada craniectomia, possivelmente constituem os atos cirúrgicos mais antigos da humanidade. A observação de regeneração óssea encontrada nas bordas desses crânios indica que muitos desses indivíduos sobreviveram por períodos longos após esses procedimentos, não tendo, portanto, falecido em decorrência desses procedimentos primitivos.
>
> A documentação mais antiga e segura desse tipo de procedimento diz respeito a crânios do período neolítico (cerca de até 10.000 anos) encontrados no continente europeu. Entre as diversas civilizações pré-históricas, as que mais realizaram perfurações cranianas foram as andinas pré-colombianas cujos crânios operados datam de até 2 a 3 mil anos. As civilizações pré-incaicas e incaicas que habitaram a região de Cuzco, no Peru, das quais foram documentados mais de 10 mil crânios com uma ou com múltiplas trepanações, com índice de sobrevivência estimado entre 60% e 80%.
>
> As culturas mais antigas, provavelmente, indicavam tais procedimentos para pessoas com fortes dores de cabeça, que apresentassem convulsões ou alterações mentais, para causas relacionadas com traumatismos cranianos e, possivelmente, para diferentes situações de caráter místico. Do ponto de vista operatório, é interessante observar que as trepanações realizadas pelos incas sugerem que possuíam conhecimento anatômico topográfico do crânio, uma vez que remoções ósseas extensas e bilaterais eram freqüentemente realizadas com a preservação da porção óssea mediana que cobre o seio sagital superior, importante via de drenagem venosa dos hemisférios cerebrais. As civilizações mais antigas não deixaram maiores contribuições no campo da neuroanatomia, sendo apenas interessante apontar que, para os egípcios, mesopotâmicos, judeus, indianos e chineses, o órgão que abrigava a alma e que, portanto, revestia-se de maior importância era o coração e não o cérebro.

Essas afirmações estão em concordância com outros autores pesquisados, que datam do período 8000 aC, os sinais mais antigos de procedimentos neurocirúrgicos, tais como trepanações, craniotomias e cranioplastias, encontrados em crânios de múmias incas descobertas no Peru e no Chile por meio dos estudos paleontológicos (Sanematsu Júnior, 2003). Romero (2015) também questiona a razão pela qual o homem pré-histórico realiza esses procedimentos cerebrais, podendo ser parte de rituais religiosos e também com finalidade médica.

Em relação ao cérebro como órgão central no corpo, Lambert e Kinsley (2006) e Ribas (2006) concordam que, apesar da civilização grega e romana

conceber o coração como órgão responsável pelo controle das funções do corpo, Hipócrates (460 – 370 a.C.) enfatiza a importância do cérebro como centro de controle da vida mental, onde se origina o comportamento, as alegrias, a inteligência e algumas doenças, como as convulsões. Embora ele não explique as funções cerebrais envolvidas nesse processo, ele aplica a teoria humoral para explicar o equilíbrio ou o desequilíbrio do funcionamento cerebral, indicando a craniotomia, a remoção de uma seção do crânio, para restaurar o equilíbrio dos humores. Dois nomes se seguem a Hipócrates, importantes para o desenvolvimento da anatomia do cérebro, Herophilus (335-280 a.C.) e Erasistratus (cerca de 310-250 a.C.), que vivem em Alexandria, Egito.

O primeiro relato de cirurgia para tumor cerebral é atribuído a dois irmãos cirurgiões que operam o rei da Índia Bhoja Dhar, na Pérsia / Oriente Médio, em 927 (Sanematsu Júnior, 2003). Esse é o mesmo local onde vive o médico Ibn Sina, ou Avicena (980-1037), considerado por alguns autores como tendo sido o primeiro estudioso a ilustrar o cérebro humano, em torno do ano 1000 (Ribas, 2006).

Em relação ao mundo ocidental, segundo Sanematsu Júnior (2003), o período da Renascença oferece maior liberalidade científica e artística, ocorrendo um grande desenvolvimento do conhecimento anatômico em geral, merecendo destaque os trabalhos de Andreas Vesalius, já citado neste texto, e de Leonardo da Vinci. Esse último é responsável pelo desenho do primeiro modelo neuroanatômico, feito com injeção de cera derretida no sistema ventricular do cérebro, mobilizado por encontrar o centro da alma. Já no século XVIII, na Itália, são encontrados modelos de cera de extrema fidelidade e precisão neuroanatômica, atingindo seu apogeu com o Laboratório *La Specola* em Florença.

No início do século XVII, é encontrada, através de uma necropsia, a primeira referência a tumor cerebral da história da medicina ocidental, sendo, provavelmente, um meningioma de foice do cérebro, descrito por Feliz Platter, na Basileia / Suíça (Sanematsu Júnior, 2003). Porém, é só em 1879 que ocorre a primeira craniotomia para tumor cerebral, realizada por Sir William Macewen, em Glasgow/Escócia, em uma paciente de 14 anos que apresenta sintomas de crises convulsivas focais.

A Revolução Industrial contribui para o desenvolvimento do pensamento científico baseado na metodologia e no empirismo, que, quando aplicado às ciências médicas, trouxe grandes avanços nas áreas de assepsia, anestesia e cirurgia, conforme já referido na seção “Os caminhos para cura”, neste texto. Os

conhecimentos da anatomia e das funções do SNC orientam diagnósticos clínicos neurológicos e as cirurgias de pacientes com lesões ou tumores cerebrais tornam-se menos exploratórios, inaugurando a neurocirurgia como especialidade médica moderna no final do século XIX e que tem como principais pioneiros Victor Horsley e Harvey Cushing (Romero, 2015). Victor Horsley é considerado o “Pai da Neurocirurgia” e ele realiza a primeira cirurgia de um tumor intramedular em 1887, e desenvolve o método estereotáxico em 1908, possibilitando cirurgias cerebrais menos invasivas (Ribas, 2006).

Harvey Cushing é aluno de William Halsted, defensor das cirurgias radicais para tratamento do câncer (Mukherjee, 2012). No começo do século XX, Cushing utiliza habilidosamente de técnicas para extrair cirurgicamente tumores cerebrais, incluindo os glioblastomas, tumores tão entrelaçados de vasos sanguíneos que podem sangrar a qualquer minuto, e os meningiomas, envoltos como bainhas em torno de estruturas vitais do cérebro. Apesar de residente de Halsted, Cushing considera que as operações radicais para tumores cerebrais são inconcebíveis.

No início do século XX, o desenvolvimento de algumas técnicas contribui para o aperfeiçoamento da neurocirurgia e do tratamento de tumores no SNC, incluindo a radiologia, descrita neste texto na seção “Os caminhos para cura” (Ribas, 2006). Acrescenta-se aqui que, além de sua utilidade curativa para os tumores cerebrais, a técnica permite identificar as estruturas encefálicas sobre as imagens radiológicas simples do crânio, contribuindo para a localização de lesões encefálicas, possibilitando operações mais precisas.

Sanematsu Júnior (2003) considera que, até meados do século XX, o progresso da Neurocirurgia é contínuo, porém lento, devido às dificuldades na compreensão do funcionamento do SNC humano e da localização das lesões. Os exames auxiliares são pouco desenvolvidos e o diagnóstico é estabelecido através da anamnese, do exame neurológico e do raciocínio clínico. A partir de 1950, a Neurocirurgia apresenta um avanço considerável, decorrente de uma somatória de eventos: evolução da anestesia (culminando com a especialização em Neuroanestesia); introdução da intubação orotraqueal de aparelhos de ventilação mecânica; criação das Unidades de Terapia Intensiva / UTI, permitindo a manutenção da vida antes do procedimento e os cuidados e controles adequados no pós-operatório; melhora dos métodos diagnósticos; desenvolvimento de novos antibióticos e de medicamentos para controle da hipertensão intracraniana;

desenvolvimento de técnicas neurocirúrgicas, como a microneurocirurgia e a neuronavegação.

Em 1970, ocorre o advento da Tomografia Computadorizada de crânio (TC), que revoluciona a prática neurológica e neurocirúrgica ao permitir a visualização direta das estruturas encefálicas e das próprias lesões intracranianas, facilitando, desta forma, a localização topográfica e o planejamento neurocirúrgico (Sanematsu Júnior, 2003). A ressonância nuclear magnética vem em seguida e, apesar de melhor definição da imagem, não tem o mesmo impacto revolucionário. Em São Paulo, em meados da década de 1970, é possível encontrar o exame de imagem TC em um único hospital. Na Bahia, a Secretaria da Saúde do Estado informa que, em 2014, no Hospital Martagão Gesteira, é inaugurado o primeiro aparelho de TC com mecanismo de radiação reduzido, adaptado para uso em crianças e fornecido pelo SUS (Secretaria da Saúde do Estado da Bahia, 2014). Antes, as crianças realizavam os exames em unidades de saúde que atendiam adultos.

Sanematsu Júnior (2003) observa que na década de 1980, a Neurocirurgia é técnica bastante temida, pelos riscos de morte e pelos riscos de sequelas, muitas vezes, incapacitantes, condenando o tratamento neurológico a um desses dois desfechos. Muitos tumores que, atualmente, são operados e tratados com bons índices de sobrevida e qualidade de vida, por exemplo, os de fossa posterior e os de pineal, em 1980 ainda são considerados inabordáveis. Bianchi (2003) lembra que as neurocirurgias para tumores, ou se restringiam a biópsia, que por si só eram danosas, ou eram cirurgias complicadas, que pelas técnicas disponíveis, muitas vezes, tinham efeitos mais traumatizantes e lesivas ao SNC de que o processo neoplásico. Em relação à radioterapia, as sequelas ocorriam ou pelas altas doses ou pela antiguidade dos aparelhos disponíveis que atingiam grandes áreas de tecido normais.

A quimioterapia para tratamento de neoplasias no SNC também apresentava a mesma característica agressiva. Nos fins dos anos 1980, no fluxo das pesquisas quimioterápicas, um estudo, conhecido como "*eight-in-one*", é realizado com crianças portadoras de tumores cerebrais que recebem oito drogas em um único dia (Mukherjee, 2012). Como resultado, muitas complicações aparecem: necessidade de transfusão de sangue, infecções que representam risco de morte, danos renais, perda da audição. Após o teste, a maioria das crianças participantes morre,

demonstrando que esse tipo de tumor apresenta pequena reação ao esquema isolado de quimioterápicos, sem outro tratamento adjuvante.

Os avanços nos conhecimentos científicos sobre anatomia, fisiologia e química do SNC demonstram a complexidade organizacional e funcional do cérebro, esclarecendo que o SNC não é uma estrutura rígida e imutável e que a plasticidade cerebral pode se estender a situações patológicas (Domingues, 2003). A plasticidade cerebral é uma propriedade inata deste órgão e se refere à modificação ou adaptação de sua estrutura e de seu funcionamento em, pelo menos quatro, diferentes circunstâncias: no desenvolvimento do SNC; nos processos de aprendizagem e formação de memórias; nos processos de envelhecimento; e nas lesões do SNC.

A recuperação pós-lesão cerebral ocorre gradativamente, entretanto o processo regenerativo apresenta um período crítico que favorece a intervenção terapêutica e a ampliação dos ganhos funcionais (Garcia-Cairasco, 2003). Silva e Kleinhans (2006) situam que, até meados do século XX, defendia-se a ideia da incapacidade de os neurônios se dividirem, sendo impossível obter avanços quando as conexões e neurônios eram perdidos em consequência de lesões cerebrais. A ausência de conhecimentos sobre a plasticidade cerebral favorecia uma passividade terapêutica, em que a conduta era aguardar a recuperação espontânea das funções danificadas. A partir de 1980, os avanços nos estudos da Psicologia Cognitiva, das Neurociências e as novas técnicas de neuroimagem funcional demonstram que após uma lesão cerebral, as áreas relacionadas podem assumir em parte ou totalmente as funções daquela área lesada.

Para exemplificar essa visão em sobreviventes de tumores cerebrais na infância, em um seminário disponibilizado no site *Cure4Kids*, Mabbott (2012) discute a eficácia da reabilitação física para a recuperação motora e cognitiva, após danos cerebrais decorrentes da doença e da radioterapia. Utilizando as técnicas de neuroimagem para quantificar as estruturas cerebrais e as funções neurocognitivas, o autor defende a importância de desenvolver uma nova estratégia de reabilitação individualizada para alcançar a máxima recuperação das funções cognitivas em pacientes sobreviventes de tumores cerebrais pediátricos.

Esses tipos de pesquisas evidenciam que a área oncológica e neurológica é construída constantemente, e o principal desafio dos profissionais que conjugam essas duas áreas é a manipulação cerebral com a reversibilidade do dano.

Para finalizar este capítulo, destaca-se o avanço em termos de neurocirurgia no Brasil. Em Março de 2013, a Unidade Infantojuvenil do Hospital de Câncer de Barretos introduz no novo centro cirúrgico um aparelho de ressonância magnética, possibilitando a realização de imagens ainda durante o procedimento (Hospital de Câncer de Barretos, n.d.b e G1 Ribeirão e Franca, 2013). A utilização dessa tecnologia oferece melhor visibilidade da área com o tumor e torna a cirurgia menos invasiva, mais segura e precisa, diminuindo o risco de lesões em áreas nobres do cérebro. Além disso, contribui para reduzir o tempo de exposição da área operada, contribuindo para minimizar as infecções, pois sem essa opção, ou o paciente é removido do centro cirúrgico durante a operação ou o exame é realizado no dia seguinte, necessitando, algumas vezes, de o paciente ser novamente operado. Nessa mesma linha, em Junho de 2015, o GRAACC inaugura novo centro cirúrgico especializado em tumores cerebrais, o primeiro na América Latina a possuir um equipamento de ressonância magnética dentro da sala de cirurgia (GRAACC, 2015).

PARTE II

Um dia, quando eu tinha seis meses de idade, minha mãe estava trocando minha fralda e reparou que havia sangue nas fezes. Além disso, eu estava meio para baixo, sem ânimo para nada. Preocupada, ela me levou ao médico para ver o que era. Eles fizeram uma bateria de exames. E, quando foi constatada a leucemia, eles me internaram e passei uns dois ou três meses no hospital. O curioso é que ninguém contou nada para minha mãe, nem os próprios médicos. Ela só ficou sabendo depois que eu fiquei bom. Para ela, disseram que eu tinha uma insuficiência de ferro.

Eu estava com um ano e dois meses quando comprovaram que eu não tinha mais nada. Então minha mãe me levou a um dos médicos que havia me atendido para uma consulta. Ele e outros médicos haviam dito que eu só andaria com três anos e só falaria com quatro anos e meio, mais ou menos. No consultório, o médico exclamou, impressionado, diante da minha mãe: "Nossa, esse menino, que tinha leucemia, mal se curou e já está andando". Ele ficou tão assustado de me ver andando que se esqueceu que minha mãe não sabia e falou sem querer. Quando ficou sabendo de tudo, minha mãe desmaiou e caiu com o rosto em cima da mesa dele.

A minha experiência foi um pouco diferente. De fato, sei das coisas a partir do que me contam e dos exames que me lembro de fazer. Na época do primeiro diagnóstico, eu tinha seis meses de vida. Fiquei curado com um ano e dois meses de idade, e fiz exames de sangue de mês em mês, até os quatro anos. Tirava sangue do pescoço. Aquela rotina fazia parte da minha vida, mas era uma coisa meio traumática. (Giba, jogador da seleção brasileira de vôlei, em depoimento para o livro de Gorin, 2007, p. 41)

A doença é uma abstração da realidade, ela está nos livros, ela está no microscópio, ela está nas definições, nas publicações. Mas, quando a doença encontra um ser humano, ela produz uma melodia única, que se chama sofrimento. As doenças, elas se repetem nas pessoas, mas o sofrimento não. O sofrimento é único, cada um tem o seu. (Arantes, 2012).

Objetivos

Objetivo geral:

- Investigar os significados que os adultos, sobreviventes de tumor de SNC na infância, atribuem às suas experiências de vida durante o adoecimento e após o término do tratamento oncológico para oferecer subsídios na formulação de novos dispositivos clínicos terapêuticos para estes casos.

Objetivos específicos:

- Investigar as formas de ressignificação que a doença oncológica e o seu tratamento podem ter nas diferentes fases da vida;
- Investigar os significados que os sobreviventes têm do seu corpo, que apresenta os efeitos decorrentes da doença e do tratamento oncológico;
- Refletir sobre conceitos psicanalíticos que se articulam à área da oncologia pediátrica, visando clarear aspectos teóricos que sustentam a especificidade do trabalho do psicanalista com pacientes com câncer infanto-juvenil;
- Analisar os desafios experimentados pelo psicanalista diante do testemunho do sobrevivente de tumor de SNC, buscando fornecer elementos para que os profissionais possam lidar com o seu sofrimento que atravessa a cena da relação com o paciente.

2. Método

A concepção de investigação que embasa este trabalho é o modelo de pesquisa qualitativa em psicanálise. Neste sentido, a preocupação essencial desta pesquisa é com o sujeito do inconsciente e não lida com o saber universal e genérico da ciência clássica (Elia, 2000). Assim, a pesquisa qualitativa em psicanálise visa conhecer em profundidade as vivências singulares das pessoas e que representações elas têm dessas experiências de vida.

Na investigação psicanalítica um dos instrumentos adequados para a coleta de dados é a entrevista clínica, que busca conhecer os processos mentais inconscientes subjacentes às experiências vividas. Portanto, os princípios freudianos fundamentais que estão presentes são o saber do inconsciente, a associação livre, a atenção uniformemente flutuante e a transferência, não sendo esses impedidos de serem instalados no contexto guiado pelo interesse da pesquisa (Elia, 2000 e Rosa, 2004).

Na entrevista para a pesquisa psicanalítica, o método é a “escuta como testemunho e resgate de memória”, considerando que a narrativa produzida pelo sujeito na entrevista se organiza a partir da relação transferencial com o pesquisador (Rosa, 2004, p, 344).

> O testemunho de quem conta uma história, de quem relata uma experiência, de quem fala ou (des)escreve uma realidade dá lugar, abre espaço para metáforas do próprio lembrar. Por outro lado, o testemunho de quem escuta a história ... também se faz testemunho de uma experiência, e que através dela também potencializa a re-significação, a metaforização de suas próprias histórias. (Alves & Sousa, 2008, p. 3).

Essa argumentação indica que a relação transferencial entrevistador-entrevistado implica que cada um ocupe lugares que, sendo utilizado de forma estratégica pelo psicanalista, permite que o sujeito fale, possa se escutar e se apropriar do seu discurso (Rosa, 2004). Portanto, o relato que interessa nesse *setting* da entrevista é o elemento novo, que supera o discurso da consciência. Para tanto, o pesquisador precisa da sua formação em psicanálise, constituída pela análise pessoal, estudo teórico, experiência clínica e interlocução com pesquisadores mais experientes.

3.1. Local da Pesquisa e inserção no Campo

O local selecionado para a coleta de dados foi o Hospital São Rafael – Unidade ONCO, localizado na cidade de Salvador / BA. A Clínica ONCO é especializada em tratamento do câncer em todas as faixas etárias, composta por uma equipe multidisciplinar (médicos especialistas, nutricionista e psicólogo), foi fundada em dezembro de 1976, liderada pelos médicos Roque Andrade e Núbia Mendonça. Até 2007, além de atender pacientes da rede particular (financiamento próprio ou convênio), tratava também do público proveniente do sistema governamental (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social / INAMPS e, posteriormente, Sistema Único de Saúde / SUS), porém, conforme informado no capítulo 1, devido às formulações do Ministério da Saúde, a clínica foi descredenciada para atendimento aos pacientes do sistema público.

A inserção na clínica ocorreu a partir da apresentação do projeto de pesquisa para a equipe médica e, posteriormente, a submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição participante (Monte Tabor - Hospital São Rafael) e da instituição coparticipante (Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo). Antes de iniciar a convocação dos pacientes, a pesquisadora conheceu a rotina do serviço e estabeleceu, em acordo com a equipe administrativa, que, inicialmente, seriam lidos todos os prontuários dos pacientes com diagnóstico de tumor de SNC com término do tratamento até 2009. Então, neste primeiro momento, foi feita a leitura dos prontuários e organizada uma lista com todos os pacientes que se adequavam ao estudo:

- Critérios de inclusão: adultos que tiveram tumor de SNC na infância e estão entre 20 e 59 anos de idade e com tempo fora de tratamento oncológico de, no mínimo, cinco anos.

- Critério de Exclusão: os sobreviventes que apresentaram, no período de realização das entrevistas, ou suspeita ou evidência de doença oncológica.

A secretaria da clínica se prontificou em informar à pesquisadora o dia de retorno dos pacientes, pois foi considerado importante que as entrevistas fossem realizadas no mesmo dia da consulta com a equipe, evitando que o paciente fosse à clínica só para a realização da entrevista, devido à dificuldade de eles irem. No dia combinado, em um dos consultórios da clínica, houve uma conversa da pesquisadora com o paciente e também seus pais e/ou mães, caso eles estivessem

presentes. Nesta conversa inicial, a pesquisadora se apresentou, explicou o motivo do contato e os objetivos da entrevista. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ver apêndice) foi lido e assinado pelo paciente em duas vias, autorizando sua participação voluntária. Todos os pacientes contactados aceitaram participar do estudo.

Neste primeiro contato com o paciente e seus acompanhantes foi estabelecido um momento informal para que os pais e as mães pudessem conhecer a profissional, não os excluindo da decisão do filho (ou da filha) em participar da pesquisa. Enquanto o paciente assinava o termo de consentimento, a entrevistadora deixava-os falar sobre o assunto que desejassem compartilhar.

Logo após este primeiro momento, os acompanhantes saiam do consultório e a entrevista era iniciada com a presença do participante e da entrevistadora. Em razão de residir em outra cidade e por não realizar mais acompanhamento clínico na instituição, uma paciente recebeu a pesquisadora em sua residência, onde foi realizada uma entrevista em local adequado, estando presente apenas a entrevistada e a pesquisadora. O sigilo foi preservado, assim como nas demais entrevistas realizadas no consultório da clínica ONCO.

3.2. Considerações Éticas

Esta pesquisa teve finalidade acadêmica de pós-graduação – doutorado e se norteou pelos aspectos éticos exigidos na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Brasília – DF e na postura profissional da prática de pesquisa qualitativa em psicanálise. Não apresentou danos previsíveis e a pesquisadora se comprometeu a dar assistência ou encaminhamento para um profissional adequado ao participante da pesquisa que sentisse a necessidade de um acompanhamento especializado após sua participação.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos do Monte Tabor - Hospital São Rafael e do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, conforme documentação anexa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi formulado de acordo com a resolução supracitada e, conforme explicitado anteriormente, encontra-se no apêndice desta tese. Nos textos e apresentações de produção da pesquisa, tanto os participantes

quanto pessoas citadas por eles são identificados por nomes fictícios, preservando suas identidades.

3.3. Procedimento de coleta de dados

Sustentada por essas considerações, esta pesquisa de campo recorreu a entrevistas fundamentadas em uma questão disparadora:

- O que você se lembra da época do diagnóstico e do tratamento?

Essa pergunta serviu para introduzir o tema principal da entrevista. Perguntas adicionais foram feitas para aprofundar os aspectos relevantes ao tema em estudo, tendo como guia os objetivos da pesquisa e a fala do entrevistado.

As entrevistas foram individuais, gravadas em aparelho digital e, posteriormente, transcritas para documentos de computador. O uso do gravador permitiu à pesquisadora liberdade para prestar atenção à fala do entrevistado e a suas intervenções, priorizando o contexto da entrevista. As gravações foram apagadas após as transcrições.

Conforme Turato (2008), na pesquisa clínico-qualitativa, leva-se em conta o critério da saturação teórica que foi adotado para fechar a amostra desta pesquisa, cujas entrevistas foram interrompidas quando as respostas de novos sujeitos passaram a apresentar, na avaliação da pesquisadora, uma quantidade de repetições em seu conteúdo e este já apresentava elementos suficientes e necessários para atingir os objetivos apontados no projeto de pesquisa. Dessa forma, a quantidade de sujeitos participantes não é estabelecida no início da pesquisa. Para essa avaliação, o pesquisador leva em consideração uma combinação de critérios, resumidos em dois grupos: o conjunto de conhecimentos e experiências que perfazem a base intuitiva, intelectual e técnica do pesquisador e as interlocuções acadêmicas com outros pesquisadores.

Outros procedimentos também foram variados e analisados seguindo critérios particulares, tais como o tempo de duração e o número de entrevistas. Fontanella, Ricas e Turato (2008) justificam que outra entrevista com um mesmo sujeito pode ser necessária dependendo do nível de aprofundamento interpretativo requerido pelo problema de pesquisa. Os autores também estendem essa necessidade para que o pesquisador possa identificar, com mais evidência, elementos, como angústia

e mecanismo de defesa, que podem interferir no relato do entrevistado e na apreensão do entrevistador de informações importantes para a análise.

Assim, nesta pesquisa, os critérios para outra entrevista com o mesmo sujeito foram: coletar mais dados, aprofundar assuntos abordados no encontro anterior, tratar de temas que passaram despercebidos pela entrevistadora. Além disso, questões de ordem prática, como possibilidade de acesso ao paciente e tempo disponível para a realização da pesquisa, também orientaram o número de entrevistas possíveis.

3.4. Análise de dados

Seguindo a orientação de Turato (2008), essa fase apresentou as seguintes etapas:

1. Preparação inicial do material: primeiramente foi feita, repetidas vezes, escutas das gravações das entrevistas, com o objetivo de entrar em contato com os dados e perceber os pontos importantes das entrevistas. Posteriormente, realizou-se a transcrição integral deste material e das anotações das informações obtidas no prontuário dos pacientes.

2. Pré-análise: leitura do material, repetidas vezes. Nesta etapa, foram apreendidos os aspectos de interesse e desveladas mensagens implícitas.

3. Categorização e subcategorização: organização do material coletado em grupos de temas, a partir de sua repetição ou relevância para o tema da pesquisa.

A lista e a denominação das categorias e subcategorias foram criadas pela pesquisadora, levando em consideração o conteúdo das entrevistas, os objetivos da pesquisa e os temas existentes na literatura;

4. Apresentação dos resultados: separados pelos temas e subtemas, de forma descritiva e com citações das falas dos entrevistados. Essa apresentação é acompanhada pela discussão do material pelo viés da psicanálise freud-lacaniana.

3.5. Participantes do estudo

Participaram deste estudo onze sujeitos, destes, oito participaram de uma entrevista e três tiveram dois encontros, totalizando quatorze entrevistas. Considera-se que, em nove dos sujeitos é possível obter os subsídios para fundamentar as

discussões deste estudo. Dois entrevistados apresentam efeitos tardios neurocognitivos extensos, prejudicando a compreensão do contexto da entrevista.

Em cinco entrevistas, antes da pergunta disparadora, foi realizada uma introdução definindo de forma mais diretiva o propósito do encontro e solicitando que o participante assentisse começar a entrevista. Já quatro entrevistas foram iniciadas de forma neutra, com a pergunta disparadora indicada acima. Ao realizar a análise das entrevistas, não foi observada nenhuma diferença em seus conteúdos, pois, apesar de introduzi-las de maneira diferente, durante todos os encontros, a entrevistadora adotou uma posição de *não saber*, conforme defendido pela clínica psicanalítica. Essa postura implica que o investigador não se vale de saberes instituídos *a priori* para intervir nas falas dos entrevistados. Ou seja, juízos de valor, interpretações teóricas, frases pré-concebidas não fizeram parte das questões postas durante as entrevistas, essas eram curtas, abertas com o objetivo de proporcionar a expressão do pensamento do entrevistado ou esclarecer alguma informação referida anteriormente por ele.

Apesar dessas considerações, avalia-se como relevante que, nas pesquisas qualitativas em psicanálise, o entrevistador tenha um enfoque mais amplo no início da entrevista, e, à medida que o entrevistado for expressando suas opiniões, significados e emoções, o entrevistador conduz a entrevista para obter as informações que permitam explorar o tema.

Nos dois entrevistados em que os efeitos tardios do adoecimento dificultaram a compreensão do contexto da entrevista, esta foi iniciada por falas espontâneas deles. Em relação ao segundo encontro com os três participantes, esse foi conduzido para aprofundar falas do encontro anterior e possibilitar novas associações relacionadas ao tema da pesquisa. Considerou-se que esta segunda entrevista foi importante, pois permitiu que o entrevistado se sentisse mais seguro para construir seu discurso, contribuindo para aprofundar conteúdos significativos e a entrevistadora perceber mensagens implícitas.

As entrevistas tiveram duração média de cinquenta minutos, variando de treze minutos à uma hora e trinta minutos. Uma das participantes, além de apresentar intenso sofrimento emocional que demandou conduta mais cautelosa da pesquisadora, teve sua entrevista interrompida em 26 minutos devido a fatores externos, o carro para levá-la à rodoviária havia chegado. A paciente reside em município distante e, devido ao descredenciamento da clínica ao SUS, a paciente

deixou de ser acompanhada na instituição, dificultando o acesso da entrevistadora para um segundo encontro com a participante. Apesar dessa interrupção, a entrevista apresenta conteúdo que contempla os objetivos da pesquisa.

A seguir, apresenta-se os participantes a partir dos dados coletados nos registros de seus prontuários na clínica e nas entrevistas realizadas. Considera-se que essas informações são importantes, pois podem permitir ao leitor, que não participou da pesquisa, ampliar as reflexões sobre os resultados que serão discutidos no próximo capítulo.

❖ Entrevistado 1:

Nome	Nelson
Sexo	Masculino
Data de Nascimento	25/10/1988 – 26 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	10 anos
Diagnóstico	Astrocitoma grau II
Localização do tumor	Cerebelo - IV ventrículo
Tratamento oncológico	Cirurgia e radioterapia
Convênio médico	SUS
Fora de tratamento desde	Março/1999
Contexto familiar	Os pais são separados em período anterior ao diagnóstico. Paciente sempre residiu com o pai em bairro popular em Salvador. Tem um irmão materno, que nasceu no período da cirurgia do paciente.
Situação ocupacional	Concluiu o ensino médio em 2013 em escola estadual. Fez cursos profissionalizantes em instituição filantrópica especializada para pessoas com deficiência intelectual, onde recebia incentivo financeiro, exercendo atividades na própria instituição. Atualmente, não trabalha nem estuda.

❖ Entrevistado 2:

Nome	Olga
Sexo	Feminino
Data de Nascimento	18/09/1986 – 28 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	12 anos
Diagnóstico	Meduloblastoma
Localização do tumor	Fossa Posterior
Tratamento oncológico	Cirurgia, quimioterapia e radioterapia
Convênio médico	SUS
Fora de tratamento desde	Junho/1999
Contexto familiar	Os pais são separados em período anterior ao diagnóstico. Paciente residiu com o pai até os 10 anos, quando passou morar com a mãe e o padrasto, atualmente em cidade do litoral da Bahia. Tem três irmãs e um irmão consanguíneos, é a filha mais nova.
Situação ocupacional	Interrompeu os estudos na terceira série do ensino fundamental por conta do adoecimento. Retomou os estudos em casa, até a quinta série do ensino fundamental. Atualmente, não trabalha nem estuda.

❖ Entrevistado 3:

Nome	Joana
Sexo	Feminino
Data de Nascimento	27/08/1978 – 36 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	13 anos
Diagnóstico	Meduloblastoma
Localização do tumor	Fossa Posterior
Tratamento oncológico	Cirurgia, quimioterapia e radioterapia
Convênio médico	INAMPS – SUS
Fora de tratamento desde	Janeiro/92
Contexto familiar	A mãe é viúva, pai teve um AVC antes do adoecimento da paciente e faleceu após a conclusão do tratamento. A paciente reside com a mãe em bairro popular em Salvador. Tem uma irmã consanguínea e tem um irmão natimorto.
Situação ocupacional	Interrompeu os estudos na sexta série do ensino fundamental por conta do adoecimento. Retomou os estudos 14 anos depois, frequentando por três anos um centro estadual para deficientes visuais e escola estadual regular. Não concluiu o ensino fundamental. Atualmente, não trabalha nem estuda.

❖ Entrevistado 4:

Nome	Nilda
Sexo	Feminino
Data de Nascimento	10/07/1995 – 19 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	2 anos
Diagnóstico	Pinealoblastoma
Localização do tumor	Pineal
Tratamento oncológico	Cirurgia, quimioterapia e radioterapia
Convênio médico	Particular
Fora de tratamento desde	Janeiro/99
Contexto familiar	Paciente reside com os pais e a irmã mais nova em bairro de classe média de Salvador. Tem um irmão paterno mais velho.
Situação ocupacional	Paciente estuda em escola particular de caráter especial.

❖ Entrevistado 5:

Nome	Luís
Sexo	Masculino
Data de Nascimento	07/07/1993 – 21 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	9 anos
Diagnóstico	Meduloblastoma
Localização do tumor	Cerebelo
Tratamento oncológico	Cirurgia, quimioterapia e radioterapia
Convênio médico	SUS
Fora de tratamento desde	Janeiro/2003
Contexto familiar	Os pais são separados em período anterior ao diagnóstico. Paciente reside com a mãe, o padrasto e os respectivos filhos em bairro popular em Salvador. Tem uma irmã consaguínea mais velha, duas irmãs paternas e uma irmã materna - mais novas - e o padrasto tem um filho mais velho que ele.
Situação ocupacional	Paciente estuda o nono ano do ensino fundamental.

❖ Entrevistado 6:

Nome	Joaquim
Sexo	Masculino
Data de Nascimento	18/02/1984 – 30 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	7 anos
Diagnóstico	Astrocitoma grau II
Localização do tumor	Parietal direito
Tratamento oncológico	Cirurgia, quimioterapia, radioterapia Recidiva aos 12 anos: cirurgia e radioterapia Meningioma pós-RT aos 24 anos: cirurgia
Convênio médico	SUS
Fora de tratamento desde	Outubro/2008
Contexto familiar	Reside com os pais em zona rural de uma cidade do interior do estado. É o quinto filho do casal.
Situação ocupacional	Paciente nunca frequentou a escola. Mãe o ensina em casa. Ele trabalha no plantio da roça com o pai. Paciente apresenta crises convulsivas de difícil controle.

❖ Entrevistado 7:

Nome	Quitéria
Sexo	Feminino
Data de Nascimento	20/12/1988 – 26 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	7 anos
Diagnóstico	Neurofibromatose I: glioma de baixo grau
Localização do tumor	Quiasma óptico com envolvimento hipotalâmico
Tratamento oncológico	Quimioterapia Já tinha realizado duas cirurgias na coluna em virtude do diagnóstico primário / Neurofibromatose
Convênio médico	Particular
Fora de tratamento desde	Dezembro/2005
Contexto familiar	Paciente reside com os pais em bairro de classe média de Salvador. Tem uma irmã e um irmão mais velhos.
Situação ocupacional	Frequentou a escola particular durante o tratamento. Concluiu o ensino médio e atualmente curso nível superior em faculdade particular.

❖ Entrevistado 8:

Nome	Marcone
Sexo	Masculino
Data de Nascimento	07/02/1991 – 24 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	16 anos
Diagnóstico	Germinoma
Localização do tumor	Núcleo da Base à direita
Tratamento oncológico	Quimioterapia e radioterapia
Convênio médico	SUS
Fora de tratamento desde	Julho/2008
Contexto familiar	Reside com os pais em município da região metropolitana de Salvador. Tem um irmão consanguíneo mais novo, falecido sete meses antes da entrevista. Tem uma irmã paterna e uma irmã materna, ambas mais velhas.
Situação ocupacional	Concluiu o ensino médio em 2013 em escola estadual. Fez curso técnico em instituição estadual. Atualmente, trabalha informalmente com uma amiga da igreja que frequenta.

❖ Entrevistado 9:

Nome	Aurora
Sexo	Feminino
Data de Nascimento	10/07/1995 – 20 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	12 anos
Diagnóstico	Astrocitoma Pilocítico
Localização do tumor	Fossa Posterior
Tratamento oncológico	Cirurgia
Convênio médico	SUS
Fora de tratamento desde	Outubro/2008
Contexto familiar	Os pais são separados em período anterior ao diagnóstico. Paciente reside com a mãe, a irmã mais velha e dois sobrinhos em bairro popular de Salvador. Tem um irmão materno mais velho.
Situação ocupacional	Interrompeu os estudos na sexta série do ensino fundamental por conta do adoecimento. Retomou por um ano os estudos, após a recuperação, interrompendo novamente. Atualmente, não trabalha nem estuda.

❖ Entrevistado 10:

Nome	Maria
Sexo	Feminino
Data de Nascimento	16/06/1980 – 35 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	12 anos
Diagnóstico	Astrocitoma Pilocítico
Localização do tumor	III ventrículo
Tratamento oncológico	Cirurgia
Convênio médico	SUS
Fora de tratamento desde	Janeiro/1993
Contexto familiar	Tem uma filha (cujo pai faleceu) e um filho. Reside com os filhos em bairro popular de Salvador. Os pais são separados. É a filha mais velha, um irmão materno faleceu sete meses antes da entrevista. Tem mais uma irmã materna.
Situação ocupacional	Interrompeu os estudos por conta do adoecimento. Reiniciou desde a alfabetização após a recuperação, cursando de forma intermitente até a oitava série. Trabalhou por 10 anos no setor de serviços gerais de uma empresa. Atualmente, não estuda e trabalha como revendedora de cosmético.

❖ Entrevistado 11:

Nome	Iara
Sexo	Feminino
Data de Nascimento	07/04/1981 – 34 anos na entrevista
Idade ao diagnóstico	9 anos
Diagnóstico	Meduloblastoma
Localização do tumor	Fossa Posterior
Tratamento oncológico	Cirurgia, quimioterapia e radioterapia
Convênio médico	INAMPS – SUS
Fora de tratamento desde	Janeiro/1992
Contexto familiar	Reside com o marido e a filha em cidade do litoral da Bahia. A mãe é viúva, o pai faleceu seis meses do diagnóstico. Tem quatro irmãos paternos e quatro irmãos consanguíneos, uma irmã faleceu 15 anos antes da entrevista.
Situação ocupacional	Atualmente, faz curso superior e trabalha como educadora de uma creche municipal.

3. Discussão das entrevistas: viés da Psicanálise Freud-lacaniana

Após a apresentação dos dados dos entrevistados para a pesquisa, segue-se, abaixo, uma discussão sobre alguns aspectos da teoria psicanalítica que dão subsídios para a análise e a discussão. Nas pesquisas qualitativas, a apresentação dos resultados e as reflexões decorrentes são proporcionadas por uma seleção de temas que permitem estudar o objeto em profundidade. Na presente pesquisa, o objeto de estudo é as experiências relatadas pelos participantes e as questões discutidas têm como guia a repetição de temas nos relatos e a relevância de alguns assuntos que contempla os objetivos propostos. São realizados recortes nas falas, sendo apresentadas algumas vinhetas consideradas significativas para ilustrar a discussão e contribuir nas reflexões, não perdendo de vista a singularidade de cada sujeito entrevistado. Essas vinhetas funcionam como um estudo de caso clínico que, ao ser exposto, tem a finalidade de ajudar o leitor a entender melhor a teoria e contribuir para o profissional defender sua ética e construir novos dispositivos clínicos.

A escolha pelos nomes é feita de maneira aleatória pela pesquisadora, após as entrevistas. Alguns nomes são selecionados de pessoas conhecidas e partilham a ideia da metáfora comumente propagada coletivamente de que o enfretamento de um câncer é como o enfrentamento de uma guerra, então, os nomes selecionados foram das pessoas que tiveram essa vivência. Essa escolha também é facilitada pela literatura consultada referente ao trauma dos sobreviventes de guerra, de campos de concentração nazista e da tortura praticada pela ditadura civil-militar que ocorreram nos países latino-americanos nos anos 1960. A exceção dessa escolha é o entrevistado Marcone, pois ele sugere um nome vinculado a sua história de vida, aspecto que será trabalhado neste capítulo.

Considera-se que as entrevistas realizadas têm o valor de testemunho, atendendo à proposta da pesquisa. Em Psicanálise, a importância do testemunho é estudada a partir da literatura do trauma, que começou a circular após o holocausto nazista e, no Brasil, após a ditadura civil-militar, tendo como característica principal o relato de memória das experiências dos autores com os acontecimentos

traumáticos. Alves e Sousa (2008) esclarecem que, a partir da possibilidade de se entender a questão do testemunho como um relato de memória, importante para a implicação do sujeito nas vivências, produz-se a interlocução com a clínica psicanalítica, que tem como característica principal uma situação dialógica, entre o paciente e seu analista, centrada em um testemunho. Portanto, na clínica psicanalítica, os sujeitos buscam a atenção e a escuta de um outro, para narrar suas histórias e tentar traduzir em palavras suas dores, tendo em vista a construção de um mundo menos estranho (Seligmann-Silva, 2008).

Assim, essa narrativa é uma aposta para que o sujeito organize sua história, pois através do compartilhamento de suas experiências, o sujeito pode se escutar, abrindo a possibilidade de se apropriar daquilo que, muitas vezes, devido ao caráter traumático, não pode ser representado (Costa, 1998). Para Costa (2011), o campo da experiência inclui o sujeito e sua verdade, que é uma construção do sujeito a partir da memória do acontecido e, por ser uma construção, a verdade não é absoluta. A memória não equivale ao factual, mas é uma criação que se apoia nos traços do acontecimento.

Além desse aspecto, o relato de uma experiência implica em uma escolha, “na escolha de *como* contar uma história [itálico dos autores]. Pois, trata-se de uma escolha em meio a infinitas possibilidades. Trata-se de uma escolha orientada, ‘uma escolha possível’, e que se vai revelar nos ditames do discurso” (Alves & Sousa, 2008, p. 117). Considera-se que a narrativa construída pelos entrevistados implica na verdade singular de cada um e perpassa a possibilidade de construção naquele espaço, que inclui o entrevistador, o contexto da entrevista e o entrevistado. Conforme orienta Seligmann-Silva (2008), o testemunho é marcado pelo tempo do presente, sendo parcial e único.

Portanto, pretende-se compartilhar as reflexões proporcionadas a partir da singularidade de cada relato, em consonância com os objetivos da pesquisa e com a literatura psicanalítica, deste modo, os temas que podem ser discutidos a partir dessas entrevistas não serão esgotados neste texto. Considera-se que as narrativas dos sujeitos participantes apresentam o caráter de compartilhamento de experiência, pois é possível identificar um comprometimento com o que se fala. Pensando nesse valor de testemunho, o título dos temas deve-se às experiências relatadas sobre o adoecimento e a sobrevivência após o tratamento oncológico. Seleciona-se como base para a discussão, a articulação das noções e conceitos psicanalíticos com os

diagnósticos médicos e psicológicos presentes na literatura consultada. Essa articulação é norteada pelos conceitos de trauma, luto e narcisismo, adotando o saber psicanalítico como um contraponto importante a ser considerado na avaliação de pacientes pertencentes a esse público.

4.1. Reações ao diagnóstico

Os sobreviventes entrevistados trazem, em sua narrativa, grande emotividade em relação ao sofrimento corporal dos sinais da doença e a revelação do diagnóstico é associada à interrupção de atividades comuns à faixa etária em que se encontravam no momento do adoecimento. As informações médicas sobre o diagnóstico são caracterizadas como de competência dos adultos, sendo que alguns relatam terem sido excluídos do diálogo, não obtendo nenhuma informação sobre o assunto e outros que a mãe se encarregou de transmitir os conhecimentos. Em pacientes cujo diagnóstico foi em época mais recente é possível perceber uma diferença no grau de informação, o que aponta para uma possibilidade de mudança do posicionamento da equipe e da família diante da criança com câncer, estando mais abertas ao diálogo com a criança ou permitindo sua presença nas conversas quem incluem esse assunto.

Em relação ao impacto da revelação do diagnóstico, os relatos obtidos apontam que a carga emocional estava mais nas mães, conforme Iara esclarece:

> *Mas, não lembro assim pra dizer, porque minha mãe acho que senti, sofreu mais do que eu, eu acho, porque ela falou que minha cirurgia foi muito delicada, que o médico passou pra ela, ela viu que minha situação não tava muito, tava muito em risco. E acho que ela sofreu mais do que. Porque eu mesmo não sabia como o certo. Porque quem tava respondendo, quem tava dentro foi eu, com a dor, mas quem tava sentindo foi ela. Acho que tava sofrendo mais foi ela, minha mãe.*

Para os sobreviventes, o impacto foi maior em relação aos sintomas da doença, onde se concentra o maior conhecimento deles acerca do início do adoecimento, representado pelo destaque dado aos sintomas físicos e ao percurso percorrido até a revelação do diagnóstico. Em relação às informações recebidas, Nelson fala:

> *Aí, eles descobriram e aí, assim, quando chegou lá, teve que conversar com o grupo de lá, entendeu? Que ia me operar. Mas, só que conversou com, só estava meu pai, minha tia e minha mãe, eu estava de fora, claro, eu era criança, tal.... Eles ficaram lá conversando, mas só que eu não queria saber, né. Sabe, o quarto aqui e eu tava do lado de fora no corredor né, com minha tia.... Eu não queria saber, porque sei lá, né.*

> *Podia alguma coisa, eu tava com medo assim, acontecer alguma coisa comigo. Eu só queria saber de brincar, voltar pra casa pra brincar, entendeu? Eu não queria ficar no hospital.*

Ao expressar que estava com medo que algo lhe acontecesse, Nelson resume o sentimento de inquietação que a criança pode ter nesse momento do adoecimento, em que sente, em seu corpo, os sintomas graves da doença, percebe a preocupação dos pais e se encontra em um ambiente diferente como um hospital. O medo é uma reação à percepção de um perigo real ou aparente próximo que exige um objeto definido de que se tenha temor (Freud, 1920/1996, 1925/1926/1996). Para a Psicanálise, os acontecimentos que trazem a sensação de uma ameaça também despertam a angústia, caracterizada por um estado afetivo de desamparo por perceber a proximidade de um perigo, ainda que este possa ser desconhecido, ou seja, na angústia, o sujeito reage à ameaça da perda de um objeto, ainda que desconheça o que está em risco nessa futura perda.

"Assim, o sentimento penoso que acompanha a dúvida não é dor, mas angústia. A angústia nasce na incerteza de um perigo temido" (Nasio, 1997, p. 62). Neste sentido, não é deixar de dar a notícia que protege da dor e do trauma, mas sim, o não dito sobre o diagnóstico e o tratamento que promove o medo e a angústia.

Em relação ao não saber sobre o diagnóstico e tratamento, Nelson traz que soube de algumas informações por ouvir boatos e Joana revela que compreendeu que teve um câncer anos mais tarde, quando já estava curada e ouviu uma reportagem no rádio com o próprio médico que tratou de sua doença, sentindo-se "*enganada, traída*" por essa ocultação.

> *Eu mesmo, eu entrei sem saber o que era, eu sei que fui pro neuro, assim que cheguei lá, sei que o neuro mandou sair da sala e ficou minha mãe e minha prima com ele. Voltamos pra casa, que era pra me internar... sabia que ia fazer uma cirurgia, eu lembro que eu já estava perdendo a visão, pra mim, a cirurgia que eu iria fazer era pra visão. Que as dores de cabeça pra mim ocasionavam era isso.... Tanto que eu lembro que quando eu saí da cirurgia, que eu recuperei a consciência, a primeira coisa que fiz foi procurar o tampão nos olhos. Pra mim, a cirurgia que eu ia fazer era da visão e não de cabeça. Foi aí que vi que não tinha tampão nenhum nos olhos, que eu fui procurar que eu vi que eu tava com um curativo aqui, aqui, a cabeça aqui raspada e tinha outro curativo aqui.*

Esse momento narrado demonstra uma situação de estranhamento em que a entrevistada descreve um acontecimento inesperado, pois ela não recuperou a visão, a cirurgia não foi no olho e parece que não havia um adulto que pudesse, antes do ocorrido e também naquele momento, explicar-lhe com palavras

verdadeiras a situação, o que contribuiria para um bordejamento da vivência de estranhamento e para que o paciente se apropriasse do acontecimento. Isso favorece que o sujeito não precise “escutar boatos” para apreender os significantes que o sustente diante do inesperado.

Nelson não quis saber sobre o diagnóstico e Joana responsabiliza a equipe de nunca ter lhe dito, mas também se responsabiliza por nunca ter perguntado antes o que realmente significava o que escutava: *“É na medula”, “é medula”, “é medula”. Só ouvia depois dizer isso: “Foi um tumor na medula”, “tumor na medula”, e pronto.* Considera-se que, em uma situação de diálogo, sobretudo as comunicações de más notícias, tanto os profissionais quanto os familiares e pacientes apresentam emoções que prejudicam a comunicação (Almeida & Santos, 2013). Os profissionais se preocupam em fornecer as informações que consideram as essenciais, mais próximas possíveis da verdade e que afetem menos os interlocutores; os pacientes e os familiares as ouvem e as interpretam conforme as suas subjetividades permitem, porém, no tocante à função da equipe multidisciplinar pediátrica é necessário o questionamento recorrente: “É ofertado espaço para a criança querer saber?”.

Em relação às diretrizes e normas regulamentadoras atuais de pesquisas envolvendo seres humanos, a criança, o adolescente ou o legalmente incapaz devem anuir a sua participação em pesquisa, através de um termo de assentimento livre e esclarecido (Conselho Nacional de Saúde, 2012). Assim, os pesquisadores devem esclarecer, para esse público, a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos e os potenciais riscos e incômodos que sua participação pode acarretar, em linguagem acessível à sua compreensão e respeitando suas singularidades. Essa legislação indica os caminhos futuros para a questão do tratamento envolvendo crianças e adolescentes, e, escutando o conhecimento que algumas crianças que se encontram em tratamento oncológico atualmente têm sobre o adoecimento, considera que alguns profissionais estão apresentando uma preocupação maior em informar à criança sobre a doença e o tratamento oncológico.

Joana levanta o impasse vivenciado pela equipe quando a criança recusa fazer o tratamento proposto. Ela refere que se recusou a continuar o tratamento quimioterápico na segunda ou terceira sessão:

> *Eu já estava cansada de ficar em soro, agulha, que pra encontrar minha veia era um sacrifício, era tanta furadela, fura daqui, fura dali, nem todo mundo sabia encontrar minha veia, furava muito, eu já estava cansada, estressada. Aí eu recusei, eu disse a Dr. João que eu não faria mais, se eu não me engano, foi duas ou foi três sessões que eu fiz. A radioterapia eu sei que eu fiz toda, mas a quimioterapia, pelo que eu me lembre, foi duas ou foi três sessões.*
>
> *Lembro que ele dizia que ele ia ligar para São Paulo pra saber se podia, que não sei quê, não sei quê, mas também sem minha vontade ele não poderia continuar o tratamento.*

Em relação à importância de oferecer explicações adequadas à criança e ao adolescente, o exemplo de duas entrevistadas aponta que isso favorece que elas possam dosar a carga de estímulos externos que adentram no sistema psíquico. Maria informa que a mãe explicava tudo para ela e que o médico, além da abordagem clara com a mãe e ela participando, utilizava de recursos lúdicos para se dirigir a ela sobre o assunto.

Quitéria também refere que tanto a família quanto a equipe de médicos e enfermeiros sempre estiveram presentes para ouvir suas dúvidas, esclarecê-las e também conversavam abertamente com ela sobre o seu adoecimento e os acontecimentos na clínica com outros pacientes. As amigas de Quitéria também são relatadas como importante fonte de apoio por estarem sempre presente, adequando seus encontros às limitações dela decorrentes do tratamento. Outro recurso externo utilizado pela paciente foi o tratamento psicológico em dois momentos do seu adoecimento, após o diagnóstico de neurofibromatose e após o término da quimioterapia.

Apesar desses recursos, ela informa logo no início da entrevista:

> *eu não lembro de muita coisa, era como se eu me desligasse pra não ver o que tava passando, porque achava assim que o tempo ia passar muito mais rápido, dessa maneira eu não ia, se eu não ficasse por dentro total, era como se eu fosse sofrer menos. Então, tudo que eu tinha, eu deixava por conta de minha mãe, minha mãe que absorvia tudo e eu ficava tipo: 'ah, tem que fazer, então tem que fazer', mas eu não queria saber o porquê nem pra quê era necessário. Eu preferia ficar só o meu corpo ali né, sem a mente.*

Diante desses dados e da apropriação que a paciente tem sobre seu adoecimento, a hipótese lançada é que, embora ela refira que não queria saber sobre o assunto, tanto ela quanto as pessoas que estavam a sua volta favoreciam uma dosagem do saber, protegendo seu psiquismo do rompimento da barreira, que caracteriza uma situação traumática.

Uma situação inesperada que violenta a capacidade de simbolização do sujeito pode constituir o que Mannoni (1995) denomina de marca traumática, este

símbolo particular que aponta para um acontecimento traumático na vida do sujeito. O conceito de trauma adotado no presente trabalho toma como base a literatura freudiana a partir do texto “Além do princípio do prazer” (Freud, 1920/1996). Nessa obra, para explicar o funcionamento do aparelho psíquico, Freud utiliza uma metáfora com um organismo simples vivo:

> Esse pequeno fragmento de substância viva acha-se suspenso no meio de um mundo externo carregado com as mais poderosas energias, e seria morto pela estimulação delas emanadas, se não dispusesse de um escudo protetor contra os estímulos. Ele adquire esse escudo da seguinte maneira: sua superfície mais externa deixa de ter a estrutura apropriada à matéria viva, torna-se até certo ponto inorgânica e, daí por diante, funciona como um envoltório ou membrana especial, resistente aos estímulos. Em conseqüência disso, as energias do mundo externo só podem passar para as camadas subjacentes seguintes, que permaneceram vivas, com um fragmento de sua intensidade original, e essas camadas podem dedicar-se, por trás do escudo protetor, à recepção das quantidades de estímulo que este deixou passar. Através de sua morte a camada exterior salvou todas as camadas mais profundas de um destino semelhante, a menos que os estímulos que a atinjam sejam tão fortes que atravessem o escudo protetor (p. 38).

Para o autor, o aparelho psíquico consciente-inconsciente apresenta uma forte tendência a evitar um desprazer ou produzir um prazer, sendo que o desprazer corresponde a um aumento na quantidade de excitação e o prazer se refere a uma diminuição. Essa tendência é denominada de Princípio do Prazer, e os estímulos excitatórios podem ser tanto internos quanto externos ao aparelho psíquico e é no sistema consciente que se encontra o escudo protetor. “Descrevemos como ‘traumáticas’ quaisquer excitações provindas de fora que sejam suficientemente poderosas para atravessar o escudo protetor” (p. 40).

Portanto, o trauma implica no fator da surpresa, em que um acontecimento externo inesperado rompe a barreira protetora do aparelho psíquico que, até então, era eficaz contra os outros estímulos, provocando um desequilíbrio em seu funcionamento. Dessa forma, constitui uma espécie de violência para o aparelho psíquico, que é inundado por uma grande quantidade de estímulos e apresenta mecanismos insuficientes para dominá-los. O fator traumático depende do estímulo externo e também da condição do aparelho psíquico para poder elaborar aquela quantidade de estímulos, percebida como excessiva.

Na situação analisada decorrente da narrativa de Quitéria, não se pode afirmar *a priori* que as atitudes de seus próximos a tenham livrado de acontecimentos traumáticos, mas pelo relato, defende que o posicionamento das pessoas próximas contribuiu para que ela tivesse maiores recursos internos para

elaborar a situação, perceber os elementos de seu sofrimento. As informações devem ser oferecidas ao paciente em momentos variados e de diferentes formas e o aprofundamento das questões deve ser fornecido de acordo com as dúvidas dos pacientes. Mais do que se preocupar com as informações, os profissionais devem se preocupar em como estão se posicionando para que o paciente se sinta no direito de perguntar.

Em resumo, para os sobreviventes entrevistados o diagnóstico está associado à interrupção de atividades típicas da fase infantil devido aos sintomas físicos da doença, sobretudo a dor. A ausência de um diálogo verdadeiro com as crianças lhes explicando sobre o diagnóstico e o tratamento está associado a sentimentos de medo e angústia dos entrevistados, o que, dependendo da intensidade das tensões emocionais mobilizadas, pode se constituir uma marca traumática. Sabe-se que o adulto, por ter dificuldade de falar sobre assuntos difíceis com a criança, transfere essa dificuldade para a criança, justificando por uma inferioridade cognitiva, utilizando-se de frases como, “ela ainda não tem idade para entender”.

A angústia e o trauma são conceitos chaves neste texto. E, a partir da leitura dos estudos da obra freudiana realizados por Nasio (1997) sobre essa temática, considera-se também importante discutir o tema da dor, que, embora Freud tenha trabalhado o conceito em alguns de seus textos, Nasio é quem confere o estatuto de conceito psicanalítico. Freud (1925/1926/1996) faz uma analogia entre a dor física e a dor mental, definindo que a primeira decorre sempre que um estímulo, externo ao tecido ou ao órgão, rompe os dispositivos de proteção e a ação muscular, que geralmente é eficaz na sua função de afastar os estímulos externos, torna-se impotente. Como consequência da dor física, uma pessoa deixa de se interessar pelas coisas do mundo externo que não dizem respeito a seu sofrimento e concentra seu investimento naquele órgão ou tecido que se encontra danificado (Freud, 1914/1996a). Já na dor mental, a ruptura decorre da perda de um objeto e a dor é uma reação ao superinvestimento do sujeito naquilo que sente falta ou perdeu.

Nasio (1997) esclarece que a dor mental ou psíquica ocorre sem agressão aos tecidos, mas o que se rompe é o laço que liga aquele que ama com o objeto amado. Ou seja, a dor psíquica é a sentida durante o processo de luto e esse objeto amado e perdido pode ser tanto uma pessoa quanto a integridade corporal e as expectativas ou sonhos de vida. Essa ruptura com o objeto amado, quando é violenta e súbita, desorganiza a homeostase do sistema psíquico, o princípio do

prazer é abolido, advindo o trauma psíquico associado à dor. A dor é, portanto, um dos afetos que acompanha o luto e o trauma psíquico. Os relatos fornecidos pelos sobreviventes entrevistados demonstram a intensidade de algumas das vivências deles em que as situações de ameaça de uma perda e as situações traumáticas, em que há o choque por uma perda inesperada, estão articuladas.

Relacionando uma dor física a uma situação de perigo angustiante, Olga relata chorando: "*Eu lembro quando aconteceu a cirurgia. Quando eu fui internada. Lembro que eu sentia fortes dores de cabeça e eu ficava gritando no ônibus para alguém vir me socorrer. Essa dor... ficava gritando para alguém me socorrer*". O choro associado ao relato da situação de dor e de solicitude ao socorro do outro indica que, mesmo decorrido mais de 16 anos do fato, a dor continua presente em seu psiquismo. O que promove a presentificação de uma dor física passada e curada? Outros relatos exemplificam a energia e a cronicidade da dor de cabeça que caracterizam o tumor de SNC:

> *eu desmaiava, não comia, desmaiava várias vezes, não tinha local, sentia muitas dores de cabeça. As dores de cabeça que eu delirava de dores, vomitava, tudo que eu comia, eu vomitava... Não era qualquer remédio que passava. (Maria)*
>
> *O tumor, o tumor, eu nem sei o que é tumor, né [risada] Só acho que ele parecia um sol dentro da minha cabeça. Porque minha cabeça ficava doendo.... A sensação é de, sabe, de você meter a cabeça na parede, de sei lá, alguma coisa assim, entendeu? Porque você tenta aliviar a dor assim na sombra, mas não para entendeu? ... uma dor de cabeça retada.... Além da dor de cabeça, eu tinha problema assim, tudo que eu comia, eu botava pra fora sabe. Sentia náuseas essas coisas. (Nelson)*

Esse destaque dado às dores físicas refere-se à importância que a reflexão disso proporciona nesse estudo. Freud (1925/1926/1996, p. 166) escreve: "Sabe-se que quando os órgãos internos nos transmitem dor recebemos representações espaciais e outras representações de partes do corpo que de maneira comum não são absolutamente representadas em ideação consciente". Nasio (2009, p. 8) complementa:

> Com efeito, não pode haver acontecimento sensorial sem que um sujeito o registre sob a forma de uma representação. Chamo essa representação psíquica, consciente ou não, de *imagem mental do corpo*. Em outras palavras, toda sensação percebida imprime inevitavelmente sua imagem; toda sensação real é necessariamente duplicada por uma virtualidade.

Essa representação psíquica decorrente de uma sensação corporal inclui a imagem da área do corpo onde se produz o acontecimento doloroso, o afeto mobilizado, o outro a que se faz referência no momento do acontecimento e as

representações sensoriais semelhantes que antecedem e procedem a vivência. O conjunto das representações psíquicas sensoriais constitui as imagens mentais do corpo. Em resumo, “todo vivido afetivo corporal intenso, consciente ou não, deixa seu traço indelével no inconsciente” (Nasio, 2009, p. 25).

Essa discussão sobre a marca inconsciente inscrita por uma vivência afetiva encontra ressonância na obra de Danièle Brun (1996) sobre a imagem da criança dada por morta promovida no psiquismo de algumas mães que têm um filho portador de câncer e que, mesmo após a cura, a imagem persiste como instante presente. No imaginário inconsciente das mães, muitas vezes, ter um filho representa substituir a idealização da criança que elas foram e, no caso de filhos sem nenhum adoecimento, esse imaginário é confrontando com a não correspondência da criança real, convocando a mãe, constantemente, a elaborar esse ideal. Porém, no caso da criança doente, esse confronto pode ser muito mais violento, tornando o luto desse filho ideal morto muito mais penoso. Portanto, a dor e a angustia vivenciada não tem, necessariamente, relação direta com a gravidade do diagnóstico, pois é preciso considerar também o que a imagem da criança doente desperta na mãe.

Vale citar as palavras de Brun (1996, p. 2 e 3) ao referir um exemplo da narrativa da mãe sobre seu filho, sobrevivente de câncer infanto-juvenil:

> Aquele filho de vinte sete anos, com físico de adolescente em atraso, continua a ser para ela a sombra daquele outro que ele foi: o que pensou ter perdido na idade de doze anos, aquele que ela poderia ter perdido e que agora sabe ter, paradoxalmente, perdido de uma outra maneira. O fato de continuar vivo, sempre agarrado a ela, não diminui em nada o medo que ela veio a sentir. Isso não quer dizer que ela não se alegre por saber que está curado, ou que não valorize sua presença! Mas justamente por não ter deixado de viver a seu lado, ele a obrigou a reconhecer que não correspondia à lembrança guardada por ela da criança que ele havia sido.
>
> ... a criança em perigo de morte, amputada nas suas promessas e nas suas perspectivas de vida, põe a mãe também em perigo. Ela dá à mãe a impressão de carregar a morte consigo.

Para refletir sobre essa questão, o caso da entrevistada Aurora é um exemplo. Enquanto a paciente preenche o termo de consentimento, a mãe compartilha com a psicóloga sua experiência com o câncer da filha, apontando o caráter significante do câncer no cérebro para essa paciente nessa família. Acredita que a causa da doença são dois erros médicos quando Aurora era recém-nascida: o obstetra errou na contagem gestacional dela, a filha nasceu de 10 meses e a placenta já era um líquido *estragado* [sic]; por conta disso, precisou tomar antibiótico

na região próxima a nuca, porém a aplicação foi errada e o líquido se acumulou nessa região onde apareceu o tumor 12 anos mais tarde. Em seguida, a mãe lembra o dia em que a filha deu entrada na clínica: estava em pé em casa e, de repente, caiu, desacordada, ficando assim por um longo período. Chora bastante, descrevendo a entrada da filha desacordada na clínica e diante desse sofrimento, grita com a filha: "Fala alguma coisa, Aurora!", que segue calada olhando em direção à mãe.

Os sintomas e a doença cerebral se associam a lembranças antigas dessa mãe quando a filha era recém-nascida e a imagem da filha desacordada desperta a angústia do perigo de morte. Mannoni (1995) exemplifica um caso de sobrevivente do genocídio judeu, em que o filho dos deportados, ao ver a imagem depreciada dos pais no retorno do campo de concentração, sente angústia e trauma e a reação encontrada para se proteger desses afetos é idealização da imagem dos pais anteriores a sua deportação, não conseguindo reconhecer os pais do presente como seus. Reação semelhante parece ter a mãe da Aurora, durante a entrevista, Aurora se queixa da dependência excessiva que ela tem da mãe e aponta como causa os sintomas motores ocasionados pela doença e seu tratamento. Porém, revela que a mãe não a deixa fazer nada sozinha e descreve a sensação que tem diante de tantos cuidados e dependência: *"Parece que eu sou bebezinha*".

A notícia do diagnóstico de câncer é vivenciada, em sua maioria, como um choque inesperado, pois conforme apontado no capítulo 1, no imaginário social o câncer está associado à morte e esse é sem dúvida um dos piores aspectos, uma vez que tem como consequência a ruptura ou esfacelamento da identidade do paciente que, com frequência, rompe com suas atividades, interesses, expectativas, projetos, sonhos e esperanças que faziam parte da vida antes do surgimento da doença. Isso atinge os pais e também leva, na maioria das vezes, à perda de sentido para a vida.

É necessário atribuir um valor simbólico[3] a todos esses acontecimentos que acompanham o diagnóstico de câncer, pois são os simbolismos construídos que

[3] Os registros Real, Simbólico e Imaginário são termos desenvolvidos por Jacques Lacan, a partir da interlocução com outras disciplinas, são considerados inseparáveis e formam uma estrutura de representação da realidade psíquica (Roudinesco & Plon, 1998). O Imaginário se define como o lugar do eu, consciente, ligado às experiências de alienação e identificação com o outro, em que se produz a ilusão de compreensão entre os seres. Não é restrito à imagem especular, pois também é composto por palavras. O Simbólico é considerado uma função de mediação inconsciente baseado na linguagem, composto por um conjunto de significantes que se relacionam entre si, mas nenhum

darão sustentação para a família e para o paciente lidarem com as adversidades do tratamento e da cura. O psicanalista é um dos intermediários que acolhe as emoções presentes e ajuda a transformá-las em palavras possíveis de simbolização, porém não é o único na equipe multidisciplinar que pode contribuir com isso.

4.2. Sentidos e significados do adoecimento

Os entrevistados descrevem a experiência de terem tido câncer de SNC e passado pelo tratamento oncológico como uma mudança negativa que alterou a relação deles com eles mesmos, com seu próprio corpo, com suas atividades e com os outros. Nelson utiliza de uma metáfora para explicar o sentido que o adoecimento e os efeitos tardios têm na vida dele:

> *o seu rumo é como se fosse assim, entendeu? Mas, o meu começou a fazer isso, tomar outro. Sabe aqueles trilhos de trem, lá no trilho de trem tem aquele negócio lá que muda, é isso que aconteceu comigo....Mudou de trajetória.*

Assim, ele acredita que sua experiência com o câncer:

> *é o destino, né. Às vezes, acontece as coisas. E eu nunca pensei que ia acontecer essa coisa comigo.... Foi como eu disse, né, a pessoa nunca pensa, assim, que vai acontecer essas coisas contigo, né, mas é o destino, né, o destino nos reserva coisas que, nos reserva surpresa.*

Segundo o Dicionário Aurélio (1988, p. 172), a palavra destino significa "sucessão de fatos que podem ou não ocorrer, e que constituem a vida humana, considerados como resultantes de causas independentes de sua vontade; sorte, fado". Se um fato que constitui a vida do sujeito independe de sua vontade, considera-se que diante de tal fato, o sujeito se sente impotente para evitá-lo e sua única saída é aceitar.

Teixeira (2015), referindo a história de Primo Levi no campo de concentração nazista, ajuda na articulação dessa impotência com o caráter traumático da vivência:

---

tem um significado único. Os sentidos dos elementos são inferidos a partir das relações que estabelecem com os significantes. É fundado a partir da passagem pelo Édipo, quando o sujeito incorpora a função paterna ou significante do Nome-do-Pai (que será discutido mais adiante). Nasio (1997, p. 207) esclarece: "A dimensão simbólica comporta sempre dois componentes: uma rede de elementos – ditos 'significantes' ou 'representações inconscientes' – e um elemento único, situado na periferia da rede, que constitui o seu limite e assegura a sua coesão. Esse organizador da rede é batizado por Lacan de 'significante do Nome-do-Pai'". O Real é o elemento extraído da realidade psíquica como um "resto" impossível de simbolizar, que não pode ser traduzido em palavras, inacessível a qualquer pensamento subjetivo. Quando o sujeito vivencia uma situação em que o Real se apresenta, por exemplo, em um acontecimento traumático, o elemento que escapa às representações simbólicas e imaginárias é o Real e, ao resistir a qualquer representação subjetiva, apresenta-se posteriormente como uma repetição, que será discutida nesta tese.

> No caso da experiência de Primo Levi, para além da cotidiana violência física e da extrema penúria material, o campo o privava da mínima possibilidade ética de articular uma interrogação. Ali onde um "por quê?" poderia funcionar como proteção simbólica, na esperança de articular o que sucede numa causalidade semântica mínima, o *Kapo* irrompe impedindo qualquer possibilidade de encadeamento.... O trauma é a própria ausência do porquê. (pp. 32-33)

A justificativa do ser o destino a causa do adoecimento indica a resposta imaginária para as questões que provocam espanto e estranhamento. Associado a isso, Olga narra, demonstrando bastante emoção, o início dos sintomas do tumor de SNC e comenta que não gosta de falar nessa história, referindo:

> *É, porque eu era uma menina boa, estudiosa. Nunca perdi de ano. Nunca. E agora nem posso estudar mais. Porque eu fiquei sem andar e minha mãe não consegue me levar para a escola. Eu moro muito longe. Eu era uma menina perfeita, estudiosa, nunca perdi de ano, mas agora não posso estudar mais porque eu fiquei sem andar aí, a escola é muito longe para minha mãe me conduzir até lá.*

Esse trecho exemplifica o questionamento comum a qualquer pessoa diante do inesperado: "Por que comigo?". A busca de respostas pela ciência, não acalma. Pela religião, pela espiritualidade, pode acalmar em um primeiro momento. Olga não encontra respostas, pois se julga "*uma menina perfeita, boa e estudiosa*", indicando que, muitas vezes, as respostas pela via dos pecados cometidos pode oprimir o sujeito. Joana também elabora essa dúvida:

> *eu fico ali em casa mesmo, a maior parte é no quarto. Então, tem horas que nem faz falta tanta coisa. Tem hora sim, que bate tristeza que eu pergunto o porquê. Mas, já me acostumei....Por que eu perdi a visão? Por que sou só? Porque você se pergunta, estão ali chamando sua irmã e por que não pergunta por você? Por que não vem te ver? Por que não procura saber como você está?*

Diante do inesperado provocado pelo destino, que aparenta as características de onipotência, resta ao sujeito tentar articular, em significantes, a resposta à pergunta: "Por que estou passando por isso?". Comumente, as respostas são pela via de dogmas religiosos ou pela via das fantasias subjetivas. O conceito de fantasia é originário da obra freudiana e apresenta o caráter consciente e inconsciente, quando o sujeito forja para si mesmo cenas, episódios, romances e ficções, sob a forma de devaneios diurnos, que podem ou não tomar consciência, estando, portanto, suscetíveis às formações do inconsciente, como os atos falhos, os sonhos e os sintomas (Laplanche & Pontalis, 2001). Lacan esclarece que as fantasias não se reduzem ao registro imaginário e tem a função primordial de defesa do psiquismo diante da angústia e do trauma (Roudinesco & Plon, 1998).

Valer-se das fantasias para se proteger do trauma pode ser favorável quando acalma o sujeito diante dessas situações, possibilitando o agir imediato. Os dogmas religiosos pertencem ao registro imaginário da identificação social e, assim como as fantasias, tem a função de defesa. A busca da resposta: “Por que comigo?” encontra o vazio de sentido, e as teorias buscam fechar a questão e diminuir a angústia. Porém, conforme Rasia (2006) exemplifica, para a elaboração do acontecimento e para que o sujeito se implique na sua história de adoecimento, é preciso ultrapassar dos conteúdos imaginários para os simbólicos.

Ao relatar sua experiência com o adoecimento, Nelson percebe o passado como maravilhoso: *E aí, em diante minha vida foi só dificuldades, né, dificuldades com o novo limite, né. Porque antes não existia limite nenhum para mim.*

As limitações provocadas pelas sequelas expõem a idealização imaginária do eu[4] que, embora seja comum às pessoas, a perda da integridade corporal pode intensificar essa idealização. Nasio (2009) é claro ao afirmar que o objeto mais importante para o eu é o seu próprio corpo, portanto, as deformidades provocadas pelo câncer e pelos seus efeitos tardios abalam a imagem que o sujeito tem de seu eu. Para Freud (1914/1996a), o eu é uma unidade do sujeito que não existe desde o começo de sua vida biológica, ele precisa ser desenvolvido a partir de uma ação psíquica.

Segundo Lacan (1998), o eu se forma a partir do reconhecimento da sua imagem no espelho. Este ato logo repercute para a criança no controle do seu corpo e dos objetos à volta, que a criança demonstra expressando ludicamente uma série de gestos intencionais. O autor denomina este percurso, que culmina no reconhecimento da imagem de seu próprio corpo como uma totalidade unificada, de estádio do espelho e a descreve como uma fase de identificação com uma imagem que o sujeito assume como sua e produz uma transformação na relação dele com seu corpo e com o outro. Essa fase ocorre entre seis e dezoito meses.

> A criança, na situação descrita acima, vê um semelhante – como uma imagem da espécie – com o qual se confunde, se identifica, mas também se diferencia. Desta forma, toma consciência do seu corpo como uma totalidade – uma gestalt – antes mesmo que sua organização e coordenação motora estejam desenvolvidas. (Priszkulnik, 1986, p. 32)

[4] Neste texto, optou-se pelo uso do termo EU ao invés de EGO, conforme é defendido por alguns psicanalistas (Leite, 2010) e se adequando à tradução das obras consultadas. Eu e ego são as opções de tradução do termo alemão *ich*, sendo ego de origem latina.

Na construção desse percurso, o outro exerce papel fundamental, primeiramente, porque há a necessidade de um adulto que acompanhe a criança neste momento da descoberta da imagem. Segundo Nasio (2009), ao perceber a imagem no espelho, a criança solicita que o adulto confirme com palavras tranquilizadoras que as duas imagens refletidas no espelho são a criança e o adulto. A segunda importância do outro decorre que o precursor do espelho é o rosto da mãe, pois o bebê, ao dirigir seu olhar para a mãe, vê o rosto dela expressando aquilo que ela vê nele (Zygouris, 1979/1995). Entende-se que o espelho é um objeto representativo do olhar da mãe ou de qualquer outro órgão do sentido que funcione para devolver à criança o que a mãe vê nela.

Ainda em referência à importância do outro no estádio do espelho, Leite (2010) lembra que o reconhecimento da imagem corporal só é possível se o corpo for enriquecido de libido. Freud (1914/1996a) explica que as primeiras experiências de satisfação decorrem do apaziguamento das excitações provocadas pelas necessidades fisiológicas e a forma como o outro apresenta os objetos que satisfazem as funções vitais contribui para que o corpo seja investido de libido, formando o “corpo libidinal”, ressaltado por Leite (2010, p. 38).

Este “corpo libidinal” deixa de satisfazer as funções com a finalidade de autopreservação para satisfazer o desejo, que está ligado aos primeiros objetos de satisfação, iniciando o processo de diferenciação com o outro e de constituição da imagem corporal, que ganha consistência com a imagem especular. Lacan (1953/1954) esclarece que, no estádio do espelho, constitui-se uma unidade comparável ao eu, que o autor denomina de *Urbild*, um protótipo sob o qual o eu começa a assumir suas funções.

Nesta perspectiva, o eu se define na relação com o outro e a imagem de si decorre de uma identificação com esse protótipo, que assume o lugar de outro, nessa relação da criança que vê a imagem refletida no espelho. O eu surge pelo reconhecimento que aquela imagem (protótipo – outro) simboliza algo que é ele mesmo. Portanto, o produto dessa fase é uma matriz simbólica em que o eu (dimensão imaginária) se precipita e se esboça o sujeito do inconsciente (‘je’).

Ao captar a imagem de si, o sujeito tem sua primeira experiência narcísica, que somadas a outras experiências em que a criança se percebe como centro e âmago da cena, funda o narcisismo primário. Freud ascende o tema narcisismo como conceito no texto “Sobre o narcisismo: uma introdução”, e o define como um

estado precoce em que a criança redireciona todo o investimento libidinal no eu, tomando a si mesmo como objeto de amor e desinvestindo os objetos do mundo externo (Roudinesco & Plon, 1998e Laplanche &Pontalis, 2001).

Leclaire (1977) esclarece que a representação narcísica primária é a imagem da criança maravilhosa, perfeita e completa, que precisa ser abandonada para que o eu possa se desenvolver. Porém, esse abandono nunca é completo, conservando-a sobre outras formas. Freud (1914/2004, p. 112) esclarece:

> Como sempre no campo da libido, o ser humano mostra-se aqui incapaz de renunciar à satisfação já uma vez desfrutada. Ele não quer privar-se da perfeição e completude narcísicas de sua infância. Entretanto, não poderá manter-se sempre nesse estado, pois as admoestações próprias da educação, bem como o despertar de sua capacidade interna de ajuizar, irão perturbar tal intenção.

Em busca de recuperar esse estado de completude, no lugar desse narcisismo se constituirá o Eu ideal - representado pelas aspirações e sonhos de ser perfeito como acha ter sido outrora, na infância, é o lugar de segurança do eu, para onde ele sempre recorre diante da angústia – e o ideal do Eu - é o modelo de referência para o sujeito, produto da influência crítica das figuras parentais, de seus substitutos sociais e do agente psíquico auto-observador (Freud, 1914/1996a). A partir dessa formação, o sujeito vive uma espécie de movimento de gangorra entre o investimento libidinal no eu e o investimento libidinal no objeto, em que o enriquecimento em um, empobrece o outro (Roudinesco & Plon, 1998).

Brun (1996) afirma que em situações as quais se vivencia o inesperado, é comum que o sujeito utilize a forma impessoal (“a gente”) ao invés da primeira pessoa do singular (“eu”), como se nesse movimento, fizesse um apelo ao outro para lhe ajudar. A utilização do pronome pessoal “eu” indica que o sujeito apresenta um sentimento de si, reconhecendo a singularidade de seu corpo e de suas vivências. A dificuldade para dizer “eu”, nesses pacientes, pode ser atribuída aos efeitos do câncer sobre a manipulação das imagens do corpo, anteriores à doença, e o não reconhecimento da imagem atual.

Aurora traz um exemplo dessa dificuldade de se assumir sem a doença oncológica, ao não conseguir dizer o pronome eu no relato abaixo. Após relatar em primeira pessoa seu percurso de descoberta do diagnóstico, tratamentos cirúrgicos e fisioterapia reabilitativa, ela fala:

> *...aí depois disso, eu só fiquei indo pro médico... pra fazer a fisioterapia, a ressonância e outras coisas. Exames de sangue, um bocado de exame pra ver que a*

> *pessoa tá boa... a ressonância e traz pra cá, tá tudo bem, o médico olha, vê que tá boa, tá bem.*
> *[o processo de recuperação da doença dura] muito tempo, eu comecei com 12 anos, eu tenho 19 agora, né. Muito tempo.*

Aurora ainda se sente doente, pois não conseguiu recuperar a integridade corporal anterior ao adoecimento. Isso indica uma dificuldade em elaborar as perdas decorrentes das mudanças corporais, que aponta para o impedimento no trabalho de luto. O luto é um processo inconsciente penoso, em que ocorre a reação à perda de um ente querido ou de um objeto amado, conforme já exemplificado, esse objeto pode ser a integridade corporal, os sonhos e as expectativas de vida (Freud, 1915/1917/1996). No luto, a pessoa precisa saber o que se perde com a perda do objeto amado 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" com a aceitação do desaparecimento definitivo do objeto (Almeida, 2011, p. 67). A aceitação da perda é decorrente do desinvestimento do sujeito na representação do que foi perdido, introjetando-a sob a forma de lembrança, atos, palavras e permitindo que a afetividade possa se vincular a outros investimentos.

> O luto é um longo caminho, que começa com a dor viva da perda de um ser querido e declina com a aceitação serena da realidade do seu desaparecimento e do caráter definitivo da sua ausência. Durante esse processo, a dor aparece sob a forma de acessos isolados de pesar. Para compreender a natureza dessas pressões dolorosas, é preciso pensar o luto como um lento trabalho graças ao qual o eu desfaz pacientemente o que tinha atado com urgência na hora do golpe da perda.... Agora, durante o período de luto, o eu percorre o caminho inverso: pouco a pouco, desinveste a representação do amado, até que esta perca a sua vivacidade e deixe de ser um corpo estranho, fonte de dor para o eu. Desinvestir a representação significa retirar-lhe o seu excesso de afeto, reposicioná-la entre as outras representações e investi-la de outra forma. (Nasio, 1997, p. 63)

Em outro momento deste texto serão aprofundadas as discussões sobre a dificuldade que alguns sobreviventes entrevistados têm para concluir o trabalho de luto. No momento, concentra-se a atenção na relação entre a dificuldade do eu de se reconhecer no corpo atual e as fases do trabalho de luto.

Birman (2005) faz uma releitura esquemática das diferentes temporalidades da experiência de perda no psiquismo, conforme a obra freudiana define. O primeiro momento é caracterizado pelo violento impacto da perda e, mesmo que essa seja esperada, há o choque e a dor, pois ocorre o superinvestimento nas lembranças e nas imagens do objeto perdido. No segundo momento, o sujeito se confronta com o objeto perdido e com os limites decorrentes de sua ausência. É considerado o tempo mais complicado e complexo, pois é quando o sujeito ou aceita ou recusa a perda do

objeto e avalia sua responsabilidade nesse processo: “o que de fato fez para que a perda ocorresse e o que poderia ter feito para que ela não acontecesse são questões que se impõem dolorosamente agora para o sujeito” (p. 71). Por fim, o terceiro momento é considerado a resolução dos impasses vivenciados na experiência da perda, ocorrendo a sua simbolização e o transporte do afeto para outros objetos.

Os entrevistados nomeiam os efeitos tardios decorrentes do tratamento e identificam as limitações que causa em seu cotidiano, indicando que não negam as mudanças corporais, porém alguns apresentam dificuldade em aceita-las como uma perda definitiva e expressam aborrecimento diante da nova imagem. Nelson refere ficar irritado consigo mesmo, cobrando-se por não poder fazer determinada coisa e com receio de suas capacidades, que o impede de arriscar em algo novo que deseja. E Aurora revela: “*me dá um ódio danado*”, queixando-se que não pode fazer nada. Essa entrevistada não consegue construir nenhuma possibilidade de atividades com os seus novos limites, e parece ainda paralisada na cama, conforme descreve o seu estado no período do diagnóstico e após a cirurgia. Os sentimentos de raiva precisam ser ditos e escutados por um outro que ajude na subjetivação dessas vivências (Laurent, 2005)

Sem desconsiderar as limitações que os efeitos tardios promovem, os entraves enfrentados por Aurora parecem ser um aprisionamento que vai além das dificuldades físicas. Nasio (2009) faz uma leitura das obras de Françoise Dolto e Jacques Lacan sobre o corpo e suas imagens. Em destaque aos trabalhos de Dolto, o autor trabalha o conceito de imagem inconsciente do corpo, considerando-a como “o traço indelével deixado pelas sensações mais pregnantes de nossa infância” (p. 24). Dolto (1961/1996) a concebe como uma imagem dinâmica, anterior a imagem especular e permanentemente atualizada pelas experiências emocionais, e essas imagens constituídas na infância, “apesar de recalcadas, permanecerão vigorosamente ativas ao longo de toda existência e se manifestarão em todas as expressões espontâneas do nosso corpo de adulto” (Nasio, 2009, p. 22).

Assim, quando o sujeito sofre um episódio traumático que modifica sua imagem inconsciente do corpo, ele pode regredir buscando segurança em imagens inconscientes passadas. Esse refúgio não livra o sujeito do sofrimento, pois, encontra-se dividido entre duas imagens: uma atual, afetada por um episódio extraordinário e traumático; e a outra, passada que, embora devolva segurança ao

sujeito, deixa-o desamparado por não estar mais em sintonia com sua realidade atual.

Em relação às teorizações de Lacan, Nasio (2009) refere que uma imagem corporal pode ser representada sob a forma de uma ação, assumindo a forma de um comportamento, de um gesto ou de uma atitude. O autor a designa de imagem-ação, conceituando-a como:

> a expressão corporal de uma emoção cujo sujeito não tem consciência. A imagem-ação não é representada no papel, nem refletida no espelho, nem inscrita na cabeça, ela intervém nos movimentos corporais de um sujeito que não percebe que seu comportamento põe em cena um vivido emocional antigo do qual ele não tem lembrança (Nasio, 2009, p. 66)

Essas teorizações da Psicanalise pós freudiana estão em consonância com os relatos fornecidos pelos sobreviventes, pois o corpo que interessa para esta pesquisa é o corpo representado pela subjetividade daquele que o carrega e se estabelece como premissa que a imagem do corpo é a expressão privilegiada do inconsciente.

A associação câncer no cérebro e problema mental é referido por quatro entrevistados. Nelson refere que a cirurgia "*descontrolou o embaralhado de fios da cabeça*", Maria esconde das pessoas, mesmo próximas, sobre ter tido câncer e a utilização da Derivação Ventricular Peritoneal / DVP[5], pois sente receio que as pessoas a julguem por ter um distúrbio, Aurora acredita que as pessoas pensam que ela "*é maluca*", "*não é normal*", mesmo pensamento de Luís, que refere que as pessoas pensam que ele é estranho, cochicham e às vezes perguntam: "*Por que você é assim?*" "*Devagar*". Aurora, depois das entrevistas realizadas, envia uma mensagem para a entrevistadora questionando se conversar com psicólogo é coisa de gente maluca e solicita atendimento psicológico.

A associação entre a possibilidade de morte e a doença oncológica é feita pelos sobreviventes. Essa associação é feita ou por experiência anterior na família ou pelas informações recebidas ou pela própria experiência com a doença.

[5] A Derivação Ventricular Peritoneal / DVP é uma válvula utilizada para o tratamento da hipertensão craniana provocada pela obstrução, nos ventrículos cerebrais, da circulação do líquido cefalorraquidiano / líquor (Nitrini & Bacheschi, 2003). A DVP desvia o fluxo do líquor das cavidades ventriculares para a cavidade peritoneal e pode ficar permanente, apresenta o caráter flexível o que favorece sua movimentação.

Um dos entrevistados apresenta uma característica que se destaca dos demais, devido ao sentido que o câncer e seu tratamento têm em sua vida atual. Marcone percebia o olhar de pena da sua mãe para ele e esse olhar era porque ela percebia nele a morte próxima. Justifica essa possibilidade de morte: "*Porque uma doença quando vem é corroendo, corroendo, corroendo, até levar ao falecimento né. Tantas vezes eu tava no hospital aí chegou o papa defunto pra oferecer caixão a ela [mãe]*". Assim, o tratamento tem o caráter de livrá-lo da morte, mais pelo fato de ter lhe salvado das más companhias e do vício de cigarro do que pelo poder curativo da quimioterapia:

> *Porque tem aquele ditado que Deus faz o mal pra trazer o bem, né. Deixa que um mal acontece pra fazer o bem. Então, é isso, Deus me deu o câncer pra poder me tirar das amizades ruins que eu tava, porque todos morreram, só tem eu aqui.*
>
> *Já superei esta fase, não quero voltar mais não.*
> *Rapaz, acredito que foi o câncer, porque quando eu tive o câncer, aí eu comecei a tomar a medicação, aí a gente enjoa de tudo. Aí eu não saia mais de dentro de casa, saia, chegava em casa e já ia dormir. Aí, pronto, né. Aí, uma vez, minha mãe tinha saído de casa, eu peguei o cigarro e fui botar na boca, quando botei, senti nojo e joguei fora. Aí, eu: 'É, não vou fumar mais isto não'*

Informa que em um dos primeiros dias da quimioterapia, quando pensava em desistir do tratamento para poder ficar com os amigos, houve uma chacina em que seus amigos foram vítimas e um deles faleceu. O câncer e o tratamento passaram a ter o sentido de "*segurança*", "*um livramento que o Senhor*" lhe deu. Porém ao final da entrevista, um sofrimento se revela associado à morte recente do irmão mais jovem. A entrevistadora pergunta qual nome ele gostaria de ter como participante do estudo, segue-se a sequência de respostas:

> *Bota Lost.*
> *[escreve a palavra lost em um papel] Perdido*
> *eu gosto desta palavra.*
> *bote perdido não. Bota [silêncio] bota vida.*
> *Vida... queria botar outro nome legal.*
> *Bota Marcone.*
> *Meu irmão.*
> *é só isso mesmo. Tá bom.*

E insiste para que Marcone seja seu nome. Diante do exposto até aqui, reflete-se que a morte do irmão expõe Marcone às suas perdas e a necessidade de elaborá-las para viver, ou seja, ele reconhece que uma parte dele morreu.

Os sentidos e significados apreendidos nas entrevistas são produzidos no momento presente, pois para a Psicanálise, quando o paciente fala de algo passado,

ele fala como uma rememoração, uma produção-criação de um sentido adquirido na posterioridade. A posterioridade ou *a posteriori* é uma noção introduzida por Freud e se refere ao processo pelo qual o sujeito reorganiza os acontecimentos traumáticos do passado em um tempo histórico e subjetivo posterior, dando-lhe, de tempos em tempos, novos sentidos e significações em função de outras experiências e de projetos futuros (Roudinesco & Plon, 1998 e Laplanche & Pontalis, 2001).

4.3. Lembranças do tratamento

Todos os pacientes contatados concordaram em falar sobre seu histórico de adoecimento, três deles apresentaram esquecimento em relação ao tratamento realizado. Luís informa que só se lembra da cirurgia e sabe que foi realizada a quimioterapia e a radioterapia, mas não lembra. Nelson relata nos mínimos detalhes a cirurgia realizada e não faz nenhuma referência ao tratamento radioterápico. Iara relata os sintomas que levaram à descoberta diagnóstica e à cirurgia realizada, porém, quando a entrevistadora pergunta se foi realizado mais algum outro tratamento, ela se pergunta: "*Tratamento?*" e se lembra das crises que teve alguns meses após a cirurgia e que necessita tomar remédio até hoje. Não consegue explicar como são as crises e não lembra o que ocorre durante elas, tendo muitas dúvidas relacionadas:

> *Eu pedi pra médica até me orientar, me dizer como, porque eu mesma nem sei explicar como essa crise atacou assim por nada....Como é essa crise? Como vem esses pensamentos?... Eu falo alguma coisa? Ou grito?... Eu falo palavras pra ofender as pessoas?*

Em nenhum outro momento da entrevista, ela relata lembrança referente à quimioterapia e à radioterapia realizadas. Olga refere claramente que não gosta de falar sobre seu adoecimento, demonstrando sentir muita dor pelas lembranças e pelas consequências que o adoecimento acarretou em sua vida. Luís refere que não gosta de responder as perguntas referentes às sequelas visíveis de seu tratamento, exemplificando com a cicatriz cirúrgica. Maria não gosta de falar porque traz muitas lembranças, principalmente para a mãe, informando que não conta para ninguém sobre seu histórico de câncer e se alguém pergunta sobre a cicatriz, mente dizendo ter sido um acidente.

Sabe-se que o tratamento oncológico ocasiona efeitos tardios neurocognitivos, tais como problemas na compreensão verbal, na atenção e na

concentração e *déficits* de memória. Isso deve ser considerado, assim como também deve ser considerado os aspectos psíquicos envolvidos na história. Em relação à Psicanálise, a associação memória – esquecimento é bastante trabalhada por Márcio Seligmann-Silva (2003) que defende que são duas funções complementares, uma é o fundo sobre o qual a outra se inscreve, se não há memória, não há esquecimento, e vice-versa. A memória é uma criação presente de um acontecimento passado e existe uma modalidade do esquecimento tão necessária quanto à memória e faz parte dela. Essa modalidade diz respeito ao excesso de realidade, ou seja, ao horror do traumático que deixa sequelas físicas e psíquicas e que não pode ser simbolizado pela palavra.

Nelson traz detalhes do período da descoberta do diagnóstico e do dia da cirurgia. Em sua lembrança, há referência da quantidade de macas que utilizou no dia, os locais do hospital em que passou quando seguiu para o centro cirúrgico, as portas que foram abertas para a maca passar, as pessoas que o acompanharam, os materiais do centro cirúrgico e o momento da anestesia. Sua descrição pormenorizada segue:

> *Aí, pegou uma veia com uma agulhinha no meu pescoço. Acho que botaram metade da anestesia numa coisa que tava aqui, entendeu, no tubo que tava assim da injeção. Aí, daqui a pouco botaram a máscara. Eu tava com tanto medo, sabe? Antes assim, que minha perna nem mexia sabe, aquele medo que paralisa você, não é você, é sua perna, que parece que você tá dentro de um jarro cheio de concreto dentro. Aí, botaram a máscara e eu estava chorando. Aí, tinha uma massinha e tava coçando aí, eu falava com o cirurgião que estava esperando eu dormir, olhando para mim, esperando eu dormir. Aí, daqui a pouco eu comecei a senti, a me senti tranquilo, a tranquilizar e tal e não sei o que aí, eu dormi, entendeu? Dormi. Aí, quando acordei, mas senti uma coisa estranha, alguma coisa tinha acontecido, me senti pesado....eu coloquei a mão na minha cabeça, porque eu senti alguma coisa em minha cabeça. Mas, aí, eu vi que minha cabeça tava toda enfaixada aí, eu comecei a cair na real....eu me senti como se eu tivesse atravessado a outra janela.*

Esse exemplo demonstra um relato em que o narrador consegue descrever uma experiência traumática, indicando o desamparo pelo contato com uma situação que representa um risco importante para a vida dele. Sendo o trauma a experiência do encontro com o perigo de perder a vida, ele sempre desperta a angústia e diz respeito a uma experiência de encontro com o Real, termo designado por Jacques Lacan como “uma realidade fenomênica que é imanente à representação e impossível de simbolizar” (Roudinesco & Plon, 1998, 645). O acontecimento traumático é uma cena de choque violento, que aparece com a face da morte e do inimaginável, incapaz de ser simbolizado (Seligmann-Silva, 2003). A frase utilizada

por Nelson para descrever sua sensação diante da experiência é intrigante (atravessar a janela) e durante a entrevista, Nelson revela que aguarda ter seu corpo e sua vida de volta, mostrando que *a posteriori*, aquela cena do pós cirúrgico tem o sentido de morte.

Ao formular o conceito de trauma já apresentado neste texto na sessão "Reações ao diagnóstico", Freud já tinha relacionado o trauma à fantasia e à realidade psíquica. Assim, o trauma psíquico independe do trauma orgânico. Endo (2010) acrescenta que a condição favorável para que um acontecimento seja traumático está na necessidade imperativa de reagir imediatamente ao que se percebe a fim de sobreviver.

Sendo o acontecimento traumático relacionado ao encontro do sujeito com uma ameaça de morte, a angústia refere a uma reação a um perigo próximo, relacionado à morte, portanto, a angústia é uma reação a uma situação traumática (Freud, 1925/1926/1996). Acrescenta que diante desse acontecimento de extremo perigo, associado à morte, o aparelho psíquico não apresenta, no momento da situação, mecanismos de proteção, vivenciando o desamparo. O desamparo é o sinal da angústia e precipita a situação traumática.

Nesse sentido, segundo a psicanálise, para que um acontecimento seja traumático, no primeiro momento, o sujeito não se apropria da vivência, apenas reage a ela e, na posterioridade, constrói fantasias e manifestações do inconsciente, na tentativa de elaboração. O "traumático é uma experiência de eternidade e não um colapso brevíssimo e intenso. O traumático saca do evento a experiência da organização temporal que lhe seria coeva para relançá-la na eternidade da repetição" (Endo, 2010, p. 87).

É na posterioridade que o instante traumático se perpetua. Na perspectiva posta até aqui, o traumático consiste na articulação entre dois tempos: o primeiro vivenciado como um susto violento que o sujeito precisa reagir, pois ameaça a vida e o segundo, quando o sujeito busca simbolizar um acontecimento sem sentido.

Conforme já ressaltado em momento anterior, o texto base para as discussões sobre o trauma postas nesta tese é "Além do princípio do prazer" em que Freud (1920/1996) reformula a teoria do trauma, a partir de reflexões suscitadas pelas neuroses traumáticas, observadas por ocasião da Primeira Guerra Mundial e, antes disso, após acidentes de trens envolvendo riscos fatais (Freud,

1915/1916/1996). Esse texto representa a grande virada metapsicológica na teoria freudiana:

> Desde os primórdios da psicanálise, Freud partiu do pressuposto de que o psiquismo, em qualquer situação, busca encontrar e reencontrar o prazer e evitar o desprazer. Essa seria a tendência fundamental do psiquismo, e a ela Freud deu o nome de *princípio do prazer.*
>
> A neurose traumática, com os sonhos traumáticos que a caracterizam, foi o primeiro fenômeno clínico que representou um problema para essa concepção. Embora o traumatizado não costume pensar no trauma em seu dia-a-dia e evite qualquer situação que possa evocá-lo, subitamente ele é assaltado por uma rememoração desse trauma de modo tão intenso e vivido que é quase equivalente a sofrê-lo novamente. (Rudge, 2009, p. 47)

Assim, os efeitos do traumático respondem a algo que está *além* do princípio do prazer e o exemplo que questiona Freud (1920/1996) para essa nova formulação é a regularidade de sonhos que conduzem o sujeito à situação traumática e provocam despertares angustiados, demonstrando que há algo vivenciado que permanece não representado simbolicamente e o afeto, experimentado no primeiro momento, insiste em se reatualizar sob a forma de manifestações do inconsciente. Knobloch (1998) e Endo (2009) fazem uma articulação entre Freud e Ferenczi para refletir sobre a noção de irrepresentável que acompanha o trauma na posterioridade, ou seja, o excesso de estímulos traumáticos extrapola as possibilidades de elaboração do sujeito.

A roupagem atual das neuroses traumáticas considerada pela psiquiatria é denominada Transtorno de estresse pós-traumático (*post-traumatic stress disorder*), e apresenta como traços principais a anestesia psíquica, a expectativa angustiosa, a irritabilidade, a depressão e os problemas do sono (Laurent, 2005, Laurent, 2006 e Rudge, 2009). Mas, para a Psicanálise, mais importante que a nosografia universal, está a expressão do sofrimento singular. Assim, os efeitos do traumático não se reduzem a sintomatologia que caracteriza ou a neurose traumática ou o transtorno de estresse pós-traumático, e diz respeito à particularidade de cada um que vivenciou ou testemunhou uma situação traumática.

Os psicanalistas privilegiam ir além do diagnóstico e investigar sobre a “sobrevivência no psiquismo de um sofrimento psiquicamente insuportável, fisicamente insistente” (Endo, 2009, p. 35). Na clínica psicanalítica objetiva-se o sentido da cena traumática que permanece incorporado, como um corpo estranho, dentro do sobrevivente. É importante observar que o psiquismo do sujeito que

vivencia os efeitos da situação traumática é constituído a partir das experiências anteriores dele:

> O trauma é, pois, o impacto de um acontecimento sobre um psiquismo singular, e o solo constituído pela história passada do sujeito na determinação do significado que esse acontecimento assume para ele não pode ser desconsiderado, seu mundo de fantasias deve ser levado em conta. Entretanto, são as experiências traumáticas recentes, que não se consegue assimilar nem esquecer, que são determinantes na constituição dos sintomas, até mesmo da forma que assumem de um reviver incessante. (Rudge, 2009, p. 43)

Dentre os sobreviventes entrevistados, Aurora é a única que descreve despertares noturnos, caracterizados como um sonambulismo, acompanhados de sintomas físicos, como calor no peito e sudorese, embora não lembre o que sonhou. Essa revelação ocorre em momento posterior às entrevistas da pesquisa, quando a entrevistada solicita atendimento para a pesquisadora, apresentando, como hipótese, a importância da transferência[6] para que o material traumático possa se manifestar e assim, gradativamente, ser possível uma elaboração.

Além dos sonhos, Freud (1920/1996) descreve outra característica da natureza insidiosa e persistente do traumatismo, que é a repetição da situação traumática sob a forma de atos. A repetição é um dos efeitos do trauma e substitui a recordação, pois toca em algo esquecido e recalcado, portanto, inconsciente. Repete-se o núcleo do traumático que não consegue simbolizar. Assim, não há uma rememoração, comum a lembrança, mas uma revivescência, denominada de compulsão à repetição. Além do ato que substitui a recordação, a repetição também pode aparecer em discursos repetitivos que não conseguem se aproximar dos elementos da experiência subjetiva.

Maria exemplifica essa repetição com o medo de ir ao médico e obter um diagnóstico inesperado que a faça ficar internada e deixar os filhos sozinhos, sob os cuidados de outras pessoas. Assim, ela evita as consultas médicas e a realização de exames, inclusive quando percebeu o efeito tardio do esquecimento e da dificuldade de compreensão, preferiu desistir de estudar a procurar ajuda de um profissional. O motivo da recusa foi pelo receio de deixar os filhos sozinhos: "*eu sou muito apegada*

[6] A transferência é conceituada por Freud e se refere a um fenômeno universal de toda relação, em que ocorre o deslocamento de afeto de uma pessoa para outra, tendo no tratamento psicanalítico a função de contribuir com o processo de recuperação (Freud, 1912/1996). Assim, o manejo da transferência pelo psicanalista na relação com o analisando favorece que a compulsão a repetição seja transformada em recordação (Freud 1914/1996b). Lacan (1964/1998) condiciona a transferência à suposição de um saber, ou seja, o sujeito supõe que o outro possui um determinado saber sobre algo e, por isso, lhe direciona a fala.

aos meus filhos". Essa paciente descreve longos períodos de internação (oito e seis meses), quando ficava alguns dias sem ver a mãe, pois ela trabalhava.

Uma das grandes preocupações dela é com a DVP que usa até hoje, trazendo um discurso angustiante dos perigos que ela imagina que estar com a válvula ou a tirar representa. Estar com a válvula representa a proteção de o tumor não voltar a se desenvolver, porém isso tem consequências, conforme destaque de algumas falas sobre a válvula:

> *Continuo com o aparelho porque ele ficou com medo de voltar a desenvolver, através da pele que ficou.*
> *Quando eu engravidei, eu fiquei desesperada achando que minha filha ia nascer com algum problema. Porque assim, eu uso a válvula ainda, o aparelho, aí eu fiquei achando que minha filha ia nascer com algum problema.*
> *Agora o mais coisa, foi o que eu disse a ele: 'Por que eu sinto dor na coluna?', que essa dor sobe na coluna. E aí, vem direto pra cabeça, e eu fico pensando assim: 'Ai meu Deus do céu, será que é meu aparelho que tá me causando isso?'. Aí passa coisas assim na cabeça da gente,*
> *Aí, eu fico com medo, quando eu vejo que eu me abaixo, é, tinha movimentos que eu fazia quando eu tava trabalhando que eu sentia, ele sobe, ele vem pra aqui ôh. Aí, eu fico, tenho que ficar sem respirar pra ele descer. Sem suspender isto aqui, pra ele descer. Aí, muitas vezes, eu parei mais de trabalhar por isso, pra não pegar peso, porque quando eu pegava peso que eu tinha que me abaixar, ele subia, praticamente ele mexe em minha barriga toda, porque tem vezes que ele tá aqui.*

Porém, pensar em tirar a válvula também é angustiante, pois lhe tira a segurança e aponta para a possibilidade de ficar internada, sem estar com os filhos.

> *Aí, eu ficava imaginando: 'Meu Deus, imagine se eu tiro essa válvula', eu ficava pensando: 'Imagine se eu tiro ela, aí, volta tudo de novo, aí eu tenho que fazer tudo de novo'. Aí, só em pensar em raspar a cabeça [risadas]. Raspar a cabeça. Eu acho que hoje em dia, também é o que deixa eu sem querer fazer a cirurgia é que, na época, eu não tinha peito, sabe, era mais fácil, eu não tinha peito. Eu era criança, entendeu. Aí, minha válvula passa por dentro do meu peito, aí agora já é mais complicado, vai mexer com peito. Imagine, eu ir pra uma cirurgia dessa com meus dois filhos. É complicado.*

Outro exemplo em que se percebe o caráter da repetição é em Joana, que afirma ter recusado o tratamento quimioterápico, na segunda ou terceira sessão, e no *a posteriori* outras recusas se repetem: abandono dos estudos, tanto na escola regular quanto no centro especializado para deficientes visuais, desistência de fazer amizades.

A repetição também aparece sob a forma de atitude passiva diante das dificuldades limitantes que os efeitos tardios representam, como Nelson e Aurora. Nelson descreve que espera que "*num piscar de olhos, sua vida muda*" ou que *"de repente as coisas mudem de lugar*", e assim como o destino lhe trouxe o

adoecimento, pode curar suas sequelas e ele ter seu corpo e sua vida de volta. Aurora também espera "*um dia acontecer de ficar boa*", como antes da cirurgia para poder voltar a fazer suas atividades normalmente. As repetições do trauma indicam a ausência de elaboração do luto.

Neste sentido, aponta que a compulsão à repetição decorre do recalque do material traumático, ou seja, da parte esquecida e não partilhada que inclui o silencio da ausência de palavras ou de palavras vazias que não conseguem descrever o susto do encontro com o traumático (Laurent, 2005 e Moulin, 2010). Esse aspecto, que não tem palavras para descrever ou que é esquecido da consciência, retorna como repetição. Assim, destaca a importância de narrar o trauma, na tentativa de incluí-lo no campo do simbólico, para ser, gradativamente, elaborado, proporcionando o renascimento do desejo do sujeito, que foi interrompido pelo inesperado da situação traumática. Laurent (2005) utiliza uma metáfora para explicar essa possibilidade de contornar o trauma com o simbólico, denominando-o de "trauma suficientemente bom", ou seja, ele estará presente no psiquismo, porém poderá ser lembrado e esquecido, não segundo o mecanismo de recalque, mas segundo a necessidade do sujeito.

Diante dessas teorizações, um questionamento se faz: será que, se os pacientes conseguissem se lembrar do tratamento, nomeando os aspectos traumáticos dessa experiência, o esquecimento, considerado como efeito tardio neurocognitivo do tratamento, poderia ser menos extenso? Ou seja, se eles conseguissem se lembrar do tratamento, será que diminuiria o esquecimento na vida? A partir das discussões deste texto, pode-se inferir a resposta desta questão, porém será o trabalho psicanalítico com os pacientes que ajudarão compreendê-la melhor.

Freud (1920/1996) aponta dois aspectos contraditórios da repetição. Uma, discutida acima, em que a repetição tem a função de reviver o passado, como uma "perpétua recorrência da mesma coisa" (p. 33). E a segunda, em que a repetição pode funcionar como um instrumento pelo qual as experiências traumáticas podem ser, gradativamente, integradas aos domínios do princípio do prazer. Mannoni (1995) exemplifica que a área artística e literária e a ludicidade são meios que o sujeito pode encontrar para repetir o traumático, exprimindo seu sofrimento e transformando a experiência em algo mais autêntico.

A imaginação busca recobrir o real da experiência traumática, auxiliando o simbólico, ou seja, o trauma encontra na imaginação um meio para sua narração. O entrevistado Nelson relata que na hora que ia fazer a operação pensou na história do personagem *RoboCop*. Segundo Nelson, esse personagem levou muitos tiros, inclusive um na cabeça, e, para sobreviver, uma cientista realizou uma operação em seu corpo e conseguiu recuperar alguns de seus órgãos, assim o transformou em *RoboCop*, que ele define como um androide, que tinha alguns órgãos com funções naturais, como o cérebro e as lembranças. Refere que a melhora na vida de *RoboCop* veio depois de algum tempo da cirurgia e destaca sua semelhança com ele: "*ele teve uma cirurgia também que passou no corpo dele, e que ele teve uma mudança no corpo dele e tal, aí, eu me sentia a mesma coisa também, porque eu tava na sala de cirurgia*".

Essa criação busca recobrir o inimaginável da experiência, porém tem um outro aspecto, pois ao definir o personagem com o qual se identifica de androide, Nelson revela um saber inconsciente sobre sua dificuldade em se situar no seu novo corpo com deformidade.

O significado da palavra androide é "autômato de figura humana", ou seja, um robô que imita o homem e se move por comandos de um terceiro (Ferreira, 1988). Durante a entrevista, essa dificuldade em se sentir dono de seu corpo é revelada também pela dúvida em se descrever ou criança ou adolescente ou adulto. Esses aspectos serão discutidos mais adiante.

Marcone exemplifica a brincadeira como forma de lidar com o sofrimento. Segundo o entrevistado, na época do tratamento quimioterápico, sua mãe lhe olhava com o olhar de pena, pois o cabelo estava caindo e, para ele, isso tinha o sentido de morte próxima.

> *Eu não, às vezes eu brincava até com ela, pegava a cabeça e ficava passando a cabeça aqui no braço dela, ficava perturbando ela, que ela não gostava que ela ficava se tremendo, como é que se chama, a sensibilidade, não gostava, a sensibilidade. Aí eu ficava brincando com ela, abraçava ela e ficava encostando a cabeça assim no braço. Aí ela ficava: 'Para, para, para'. Só pra alegrar ela, pra ela dá risada, entendeu.*

Porém, quando não brincava, reagia ao olhar dela, ignorando-a, virava o rosto para não ver o sofrimento da mãe e ficava quieto. Raimbault (1979) destaca que, algumas vezes, a criança doente cala seu sofrimento por se sentir preocupada e culpada diante da apreensão dos pais em relação ao adoecimento, ao sofrimento e

a possibilidade de morte dela. A criança também pode se sentir culpada pela fraqueza que a doença provoca e que ocasiona diminuição de seu interesse em investir nos sentimentos dedicados aos pais. Esse silêncio da criança, ou por preocupação ou por culpa, pode aumentar se não houver uma pessoa que possa escutar seus sofrimentos e suas dúvidas. “Se a criança não encontra ninguém capaz de ir ter com ela, se só depara com o silêncio ou a mentira, também ela se cala” (p. 19).

A partir de um relato de encontro com um paciente portador de câncer no ônibus, Marcone descreve sua experiência com o adoecimento como algo constrangedor por perceber os olhares de pena das pessoas no ônibus que ele tomava para ir a clínica fazer quimioterapia. Refere que ignorava e virava o rosto para a janela para olhar a paisagem. Embora tente negar a influencia desses olhares, o inconsciente se revela pelos atos falhos[7]:

> *Eu não dava a mínima. Pra mim, eu olhava para elas assim, era a mesma coisa de não ver nada, não existia pra mim... Senti nada [quando viu o rapaz no ônibus portador de câncer]. Eu olhei pra ele assim, quando olhei pra ele, eu achei: ‘Esse cara tem algum problema’. É [silêncio] uma pessoa normal.*

Nas entrevistas, o silêncio que acompanha o traumático é perceptível pela fuga de resposta. Além das situações já descritas, Marcone não consegue falar sobre seu sofrimento, quando questionado, responde: “*Não sei responder*”, “*Posso contar piada?*”, “*Posso pegar um copo de água?*”.

Uma face do silêncio durante o tratamento oncológico é a submissão da criança aos procedimentos a serem realizados. Costuma-se achar que a aceitação ou passividade da criança é benéfica, porém esta reação pode esconder uma necessidade de se proteger de algo ameaçador, não protegendo a criança da angústia, sobretudo se não houver uma fala a respeito. Conforme Quitéria relata que preferia estar só com seu corpo sem a mente, pois ela achava que assim sofreria menos. Colocar-se só como um corpo, ou seja, como objeto de cuidado médico, pode aliviar o sofrimento, no primeiro momento, colocando-se nas mãos do outro, sob seus cuidados.

---

[7] O ato falho é um tipo de formação de compromisso do inconsciente do sujeito, que não cessa de querer se revelar, assim, encontra nos erros e nos *lapsos* da palavra sua forma de expressão e, a despeito da intenção consciente, revela uma outra mensagem (Roudinesco & Plon, 1998; Laplanche & Pontalis, 2001).

Conforme já discutido, embora ela relate isso, ela relata também que possuía uma postura ativa de escuta e de fala, sentindo o ambiente propício para questionar suas dúvidas e escutar as falas dirigidas a ela. Neste caso específico, algo era dito sobre a situação vivenciada. Não é possível prevê qual parte do tratamento se constituirá um acontecimento traumático para a criança, é preciso saber de cada um qual aspecto está mais difícil e criar um ambiente favorável para a palavra circular.

Mannoni (1995) escreve que o grau de desamparo é variável de um sujeito para outro e está correlacionado ao sentimento de segurança experimentado ou não por ele antes do evento agressivo. “Falar daquilo que mortifica permite um apaziguamento... Isso de que elas não conseguem falar constitui uma ferida que se transmite de geração em geração, uma ferida da memória cujo efeito é retirar do sujeito uma certa alegria de viver” (p. 29)

4.4. Vivências pós tratamento

Este item decorre das reflexões suscitadas pela forma como os sobreviventes constroem novas possibilidades de projetos e sonhos a partir do histórico de câncer e de seus efeitos tardios. Para que o leitor tenha uma orientação sobre os efeitos tardios de tumor de SNC encontrados na literatura, resume-se: *déficits* neurocognitivos, como alterações na aprendizagem e compreensão verbal e gramatical, nas áreas de memória, de atenção e concentração, nas aptidões motoras e na motricidade fina e na organização perceptual; distúrbio no crescimento; prejuízos nos olhos ou perda de visão; efeito ototóxico e alterações na linguagem (afasias) e na fala (apraxias, disartrofonias). Em trabalho anterior (Almeida, 2011), é realizada uma revisão de literatura detalhando esses efeitos.

Nas entrevistas realizadas para esta pesquisa é indicado o efeito traumático das mudanças na imagem de si mesmo. Alguns entrevistados não conseguem se desvincular dos sonhos construídos antes do diagnóstico e permanecem presos a isso, sem se abrir para outras possibilidades. Nelson apresenta uma fala sobre isso,

> *Planos? Planos? Não [risada]. Não, não faço planos nenhum, porque tá tudo bagunçado, assim, muita coisa e tal. Porque eu quero mesmo é, antes eu me focava em uma coisa, eu focava em ter carro, mas aí, como eu disse, quando eu não tinha me operado, quando eu era criança, meu foco era outro, era ter carro, matrimônio, essas coisas, namorada e tal. Mas aí, depois dessa mudança, até os meus pensamentos mudaram né, então, meu pensamento agora não é, é procurar a melhora, entendeu? Melhora de mim, entendeu? Melhorar a mim, cuidados, assim, meus cuidados, entendeu? Procurar um jeito de melhorar, meu sonho agora é esse,*

pra poder levar a vida melhor. Porque a vida eu posso, mas eu tenho muita dificuldade, entendeu? Aí, fica meio difícil, eu queria mesmo uma melhora assim, pra poder ter mais dignidade.

O que Nelson fala é do processo doloroso de matar um sonho, para depois, reconstruir novas formas de viver, e isso constitui um trabalho de luto, que é muito difícil de ser realizado sozinho, sem ajuda de um outro capaz de reconhecer a dor da perda. E, como essa elaboração pode não estar sendo realizada pelo sobrevivente, a vivência da perda continua atual. Em relação à importância de se fazer o luto, Leclaire (1979) defende que todas as pessoas para advir enquanto sujeito de desejo precisa fazer o luto da criança perfeita do primeiro momento narcísico. Assim ele escreve: "Quem não cumpre, e refaz continuamente, este luto da criança maravilhosa que poderia ter sido permanece no limbo e na claridade leitosa de uma espera sem sombra e sem esperança" (p. 11).

Quitéria é um exemplo de uma pessoa que, até o momento, consegue fazer este luto. Ela refere que, após o término do tratamento oncológico e dos estudos escolares, quando precisou tomar uma decisão do que fazer dali para frente, ficou sem ânimo para fazer qualquer coisa, só queria ficar em casa, deitada e não queria contato com ninguém. Essa entrevistada identifica dois momentos em que ficou "*sem fazer nada*", o primeiro foi descrito como "*vontade de descansar*", já o segundo, é identificado como momento de desânimo e depressão, em que ela ficava pensando nos problemas que teve. Descreve: "*eu sentia que eu estava meio depressiva porque eu não queria fazer nada, nada, nada. Eu percebi que não era eu, não era o meu normal*".

Assim, ela solicitou ajuda a médica que lhe indicou uma psicóloga, com a qual ela fez um tratamento de seis meses e, juntamente com as conversas com as amigas, decidiu fazer o curso de administração, avaliando que essa escolha foi para testar se gostava e pensando, no futuro, prestar um concurso público, para ter estabilidade financeira, pois, pela sua deficiência, isso lhe daria mais tranquilidade.

A teoria psicanalítica denomina esse período em que é possível construir novos limites, de tempo de elaboração. Esse tempo também é acompanhado por um silêncio, o qual Moulin (2010) denomina de silêncio voluntário, em que o eu investe seus afetos nas memórias que tem do objeto perdido, sendo o primeiro tempo do trabalho de luto. As temporalidades do trabalho de elaboração já foram descritas nesta tese.

Freud (1915/1917/1996) diferencia o luto da melancolia afirmando que “embora o luto envolva graves afastamentos daquilo que constitui a atitude normal para com a vida, jamais nos ocorre considera-lo como sendo uma condição patológica e submetê-lo a tratamento médico” (p. 249), julgando inútil ou mesmo prejudicial qualquer interferência que desimplique o sujeito no processo de elaboração. Já a melancolia não é considerada um processo e sim um posicionamento patológico diante de uma perda e, mesmo que apresente algumas características do luto, como o desânimo, a falta de interesse pelo mundo externo e a inibição das atividades que não estejam ligadas ao objeto perdido, tem algumas características diferenciadas, que começa pela impossibilidade de identificar o que perdeu no objeto perdido, mesmo que saiba conscientemente quem ele perdeu. O outro traço característico da melancolia é uma diminuição dos sentimentos de autoestima e um empobrecimento do eu, que se expressa por uma recriminação e uma humilhação de si mesmo. “No luto, é o mundo que se torna pobre e vazio; na melancolia, é o próprio ego” (p. 251).

A melancolia é considerada o representante psicopatológico que originou a preocupação com a dor e sofrimento do existir (Dunker, 2016). Já a depressão é considerada o paradigma de sofrimento da atualidade, tendo como principal sintoma a anedonia, caracterizada pela incapacidade da sensação de prazer nas experiências, que outrora, dariam. Essa incapacidade decorre da percepção que o sujeito tem de sempre encontrar o vazio. A evolução dessa forma de sofrimento é a sensação de impotência que o sujeito experimenta diante da vida e do seu desejo, este não tem movimento para se resituar em novos objetos.

Nem sempre a depressão é manifestada pela tristeza, e a forma de depressão associada à experiência de angústia, apresenta como desencadeador um processo de luto mal feito ou impedido, em que a perda não é reconhecida. Birman (2005) também associa a depressão a um trabalho de luto não realizado, afirmando que, nesse caso, o objeto perdido permanece colado ao corpo e ao imaginário do sujeito, impedindo a simbolização da perda. O luto impedido pode se cruzar com outros lutos mal encaminhados e isto vai dando o tom e a extensão da depressão. O risco da utilização exclusiva do tratamento psicofarmacológico para a depressão é que os sujeitos não têm a possibilidade do reconhecimento simbólico da perda, a subjetividade é colocada entre parênteses e não tratada.

Iara, embora não cite claramente este período de elaboração do luto, aponta que há um processo de investimento em outras formas de viver, "*porque nem tudo é como a gente quer*". Contrariando a indicação médica, Iara estuda, trabalha, é casada e tem uma filha: "*e, graças a Deus, não atingiu nada que ele me pediu que eu não estudasse, não engravidasse. E, graças a Deus, eu sou feliz [risadas], porque, se eu largasse mesmo... se eu parasse, hoje, eu não ia saber nada*". Refere que conversou com outro médico sobre a advertência recebida e este, o qual ela dedica um afeto paternal, aconselhou-a fazer aquilo que ela percebesse que dava para fazer. Refere também apoio da família que sempre conversa muito com ela, orientando-a e ajudando nas atividades que ela apresenta dificuldades.

Outros entrevistados apontam que estão em um período de elaboração. Marcone recebe auxílio do governo pela deficiência e trabalha com uma colega da igreja vendendo salgados, apesar de não denominar isso como trabalho, descrevendo-o como uma "*ajuda para passar o tempo*". Luís diz ter desistido do sonho de ser professor de matemática e quer ter uma "*profissão simples*", pois percebe suas dificuldades em matemática, embora não saiba o porquê de enfrentar essas dificuldades. Fala que se sente normal, pois outros colegas também as têm, e resolve isso com a calculadora ou solicitando ajuda de colegas e professores.

Joana apresenta uma fala implicada, demonstrando elaboração das perdas, reconhecendo que o próprio tempo e a ausência de respostas ao tratamento a ajudou a perceber que não recuperaria a visão. Reconhece que um dos maiores sofrimentos com a cegueira é a perda do prazer de "*pegar um livro, pegar uma revista, de querer assim, abrir e ler*". Embora Joana tenha essa elaboração, ela não consegue criar novas formas de viver, passando os dias no quarto com seu rádio. Isso é influenciado pela insuficiência de recursos externos à paciente: a situação financeira da família, o analfabetismo da mãe, o adoecimento do pai, a precariedade das políticas públicas, a ausência de encaminhamento para instituições especializadas.

Essa entrevistada narra que demorou 13 anos para conhecer o centro especializado em educação para deficientes visuais, sabendo dele por um encontro casual com sua ex-professora. Durante três anos, Joana frequentou este centro e também a escola regular, abandonando após este período por fatores avaliados como externos à sua vontade:

> *Então, peguei e abandonei. Não, não quero, não quero! [silêncio] Governo não, não, falam tanto e não dão estruturas. Que você tem que ter ajuda de um professor, pra te orientar, não tinha, não tem livros adaptados em braile. Os professores que estão em sala de aula, pra você que tá ali, não existe... ou então se não tiver ajuda de um colega, não adianta. Então, pro professor, é mais um. Então, pra mim eu falei: 'chega! Quero não, quero não, quero não!' [silêncio] Porque eles fazem tanta propaganda e na hora correta! Porque eu achava que todos os professores deveriam saber o braile que aí, você não precisaria de um orientador. E o quê? Eu moro no Nordeste [bairro de Salvador], as poucas escolas que têm são no centro [da cidade]. Então, a dificuldade é muito grande, eu precisava de alguém para me levar. Então, quem me levava era minha mãe, meu pai tava doente na época, era sacrifício...que ele tinha derrame, não se movia mais, não fazia as coisas, então dependia dela... Na hora de fazer os deveres, que precisava de alguém pra me ajudar a ler os textos, não encontrava. Ia ser sofrimento duplo.*

Reconhece-se a importância desses aspectos denunciados por essa entrevistada e que se apresentam em outros sujeitos da pesquisa. No próximo capítulo, isso será discutido. Neste momento, interessa refletir que os aspectos sociais são recursos externos que podem favorecer o trabalho de elaboração, proporcionando meios para que o sujeito possa encontrar saídas criativas para novos investimentos. A clínica psicanalítica, ao realçar a subjetividade, trabalha buscando intervenções que apostem na capacidade do sujeito em produzir suas condições de elaboração diante da realidade penosa.

Conforme adiantado, outros entrevistados apresentam dificuldades de elaborar as perdas decorrentes do adoecimento. Moulin (2010) denomina de não-luto, ou seja, uma perda não verbalizada, não simbolizável e defende que isso se torna mais profundo quando não é falado ao sujeito sobre as sequelas corporais que lhe atingiram. Maria refere que demorou muito para perceber seu problema de esquecimento e quando percebeu, associou à idade. Refere que se lhe tivessem dito, ela poderia ter procurado ajuda. Iara também cita essa ausência de comunicação em relação às sequelas neurocognitivas, referindo que achou que era por conta de estar estudando um conteúdo mais difícil. Maria não comenta com ninguém sobre isso e abandonou os estudos e o trabalho, já Iara solicita ajuda das pessoas, criando recursos para continuar estudando e trabalhando.

Escutar os sobreviventes descrevendo suas sequelas neurológicas dá a sensação de que elas possuem um caráter de enigma, como se faltasse um objeto concreto no corpo visível que simbolizasse o que foi perdido. Por exemplo, Nelson sofre de ataxia e há algo nisto que ele não consegue nomear, embora descreva detalhadamente os sintomas, ele fala: "*A pessoa vê de fora, a pessoa não vê aquela coisa, a pessoa vê de fora, vê normal, mas não sabe como é que tá por dentro da*

pessoa, entendeu, não sabe como é aí, não compreende, entendeu". Já Luís, ao relatar a lentidão com que realiza as tarefas, qualifica-se como tendo um "*jeito estranho*" e quando delimita as sequelas decorrentes do câncer, refere apenas à perda da audição. Marcone minimiza os efeitos das sequelas, informando que *só* apresenta diminuição de força do lado esquerdo, não alterando sua vida em nada e que isso ocorre mais pela sua distração.

Salienta-se que a ausência do objeto físico que represente a perda e a inconstância da manifestação de algumas sequelas neurológicas podem dificultar o trabalho de luto. Na experiência clínica com pessoas que apresentam sequelas neurológicas manifestadas no corpo, há relatos que elas próprias batem na parte do corpo que não responde às ordens cerebrais para que funcione, demonstrando um sentimento de raiva e também referem falta de compreensão das pessoas que qualificam as limitações do movimento como "*preguiça*", como o relato do entrevistado Nelson e Luís que se queixam das cobranças das pessoas pela redução da força muscular e dificuldade de coordenação motora.

Outra manifestação dessa dificuldade é expressa na esperança de que as sequelas se recuperem, devolvendo o corpo e a vida como eram antes da cirurgia. Essa dificuldade do sujeito de transcender a uma perda demanda um trabalho maior de elaboração, pois o corpo e a vida nunca serão como antes. Esse não reconhecimento da perda pode se apresentar como uma impossibilidade do sujeito se perceber e se sentir como um suporte de narrativas positivas, sentindo-se impotente através das "narrativas por subtração: eu não sou; eu não posso; eu não sei; eu não desejo; eu não quero; eu não penso e assim por diante". (Costa, 2012, p. 12)

Essa dor de um eu impotente, somado às deformações físicas, aumenta a vergonha, significante que aparece com recorrência nas entrevistas. A vergonha de si é definida como uma emoção caracterizada por uma timidez excessiva que leva a um medo exagerado de contato com os outros e, para Venturi e Verztman (2012), tornou-se uma das principais queixas na clínica atual, sendo articulado ao diagnóstico de fobia social. Contrapondo à vergonha das sociedades não-ocidentais e de outros períodos históricos do Ocidente, a vergonha que emerge na clínica atual é associada a um déficit no desempenho individual que assume para o sujeito o caráter de uma marca que ameaça sua identidade e suas relações.

Nas entrevistas realizadas, a vergonha aparece como queixa associada a:

- Medo de comunicar aos outros seu histórico de tratamento cerebral e suas dificuldades intelectuais e motoras decorrentes da doença e do tratamento oncológico;
- Sensação de estar sempre sendo olhado pelas pessoas;
- Dificuldade de encarar o olhar dos outros na rua;
- Receio de parecer inadequado e de dizer tolices;
- Timidez em se expressar para pessoas desconhecidas (exemplo: pedir um suco em uma lanchonete) e;
- Inadequação por questionar se a morte seria uma saída favorável às suas dificuldades da vida atual.

Sem desconsiderar que os efeitos tardios do tratamento podem interferir nos relatos e no contato social que os sobreviventes de tumores cerebrais estabelecem, deve-se também ponderar que as situações vivenciadas como vergonhosas vêm acompanhadas por sintomas como palpitação, rubor, tremor, tensão muscular e sudorese, podendo intensificar os sintomas dos efeitos tardios, inclusive os neurocognitivos. Nos sujeitos pesquisados a vergonha representa um sofrimento social e psíquico, podendo se somar aos prejuízos dos efeitos tardios do câncer e do tratamento oncológico, influenciando diferentes áreas da vida do indivíduo, como desempenho escolar, atividades laborais e vínculos sociais.

A vergonha não é tema de destaque nas obras da psicanálise freudiana, segundo Venturi e Verztman (2012). “Freud, por exemplo, não dedicou sequer um artigo exclusivamente a essa noção. Não é possível circunscrever em sua obra um conceito de vergonha, ao contrário do que ocorre com a culpa” (p. 135).

Assim, para iniciar suas reflexões sobre a vergonha nas sociedades ocidentais, esses autores e Calligaris (2006) tomam como referência a obra da antropóloga americana Ruth Benedict denominada “O crisântemo e a espada”, de 1946, publicada imediatamente após o término da Segunda Guerra Mundial. Essa autora conclui que, em cada tipo de sociedade, o comportamento moral é regulado ou pela vergonha (por exemplo, no Japão e em outros períodos históricos no Ocidente) ou pela culpa (por exemplo, as sociedades ocidentais modernas). Ressalta-se que ambos os afetos podem estar presentes nas sociedades, porém um deles é o dominante.

Ao falar sobre o sofrimento neurótico na Europa Ocidental do início do século XX, Freud, em sua obra, destaca o conflito entre o proibido e o permitido, em que a culpa é causada pela transgressão da lei de proibição (Farah, 2012). Na culpa, as instâncias de avaliação moral são internalizadas pelo sujeito, não necessitando do olhar do outro reprovador. O sujeito toma como referência uma lei abstrata, e quanto maior for o rigor dessa lei, maior será o sofrimento, independentemente de quem testemunha o ato transgressivo (Venturi & Verztman, 2012). Trata-se, portanto, de uma emoção privada, experimentada solitariamente, típica de uma cultura individualista. A reparação da culpa pode ocorrer pelo arrependimento, pela confissão do ato transgressivo e pelo sofrimento decorrente da culpa.

Em relação à vergonha, os autores escrevem que, em sociedades tradicionais, as instâncias de avaliação moral são externas ao sujeito, que precisa do olhar julgador e acusador de outra pessoa (real ou fantasiada) para que a vergonha emerja. Esse sentimento está ligado a ideais e a valores relacionados à honra e, a punição moral diante do ato transgressivo advém do rebaixamento da imagem do sujeito diante de um determinado ideal constituído a partir do olhar daqueles que presenciam o ato. Portanto, a vergonha não emerge imediatamente após o ato vexatório, mas sim com a exposição pública desse ato e sua intensidade é proporcional ao valor dado à testemunha.

Em vista disso, afirma-se que nas sociedades tradicionais, a vergonha é predominantemente pública, regulada pelos códigos de honra, pela fidelidade ao legado dos ancestrais e pelo sentimento de pertencimento a uma casta, mancha a dignidade e a imagem de si e não pode ser reparada nem por arrependimento nem por confissão nem por sofrimento.

Embora Calligaris (2006) concorde com esta diferenciação realizada por Ruth Benedict, o autor identifica nas sociedades ocidentais modernas, sobretudo de tradição judaico-cristã, como o Brasil, que a vergonha exerce um importante papel na regulação da ação moral. A culpa é um péssimo regulador moral, pois o sofrimento decorrente do sentimento de culpa funciona como uma espécie de pagamento que permite o ato transgressivo e absolve o sujeito culpado. Em contraposição, a vergonha é um regulador moral muito mais eficaz, já que o sofrimento não restitui a dignidade do sujeito. Ditos populares brasileiros, como "não tem vergonha na cara", "sem-vergonha" e "cara-de-pau", indicam que, na sabedoria do senso comum, a vergonha é mais moralizadora que a culpa.

Porém, faz-se necessário uma consideração: a vergonha, que emerge como queixa e sofrimento nos atendimentos psicanalíticos na atualidade, não se refere à ferida da honra nem ao risco de contradizer aos ideais públicos partilhados. Trata-se da vergonha de se sentir insuficiente, conforme indicam Venturi e Vertzman (2012, p. 132):

> Um aspecto relevante a ser notado nesse contexto é a importância do desempenho individual para a ocorrência da vergonha. Este sentimento surge, nesses sujeitos, acompanhado de uma profunda sensação de insuficiência e inadequação diante do outro. Este deixa de ser confiável; passa a ser hostil, um avaliador quase persecutório. O que está em jogo não remete à desonra ou ao desrespeito a um valor coletivo. Não há qualquer valor dessa ordem a defender, nenhum nome a honrar, nenhum futuro a construir. Trata-se muito mais de um déficit da *performance* individual sem qualquer ligação com valores que poderíamos qualificar como ético-morais.

A vergonha é despertada quando um ato expõe a fragilidade do sujeito, que não atinge ao ideal naquilo que ele gostaria de fazer ou ser. Um ato que, para o sujeito, evidencia a diferença da imagem que ele busca assumir frente ao grupo, ameaçando a identidade e as relações sociais dele. Este sentimento de insuficiência diante de um ideal para si mesmo aponta para a natureza narcísica da vergonha e a particulariza para a vergonha de si.

Os autores citados acima relativizam o sofrimento psíquico de acordo com a intensidade da vergonha, havendo duas grandes categorias que demandam ajuda psicológica: os sujeitos que vivenciam a vergonha de si como um embaraço constante em suas ações e aqueles que a vivenciam como uma humilhação que os paralisa.

Os sujeitos da primeira categoria são considerados menos grave de um ponto de vista clínico, pois ainda é possível ter recursos interno e externo de elaboração para lidar com a sensação de exposição constante, mesmo que estes mecanismos de proteção sejam a fuga ou o evitamento. Já nos segundos, a forte humilhação e o rebaixamento da imagem de si que sentem contribuem para internalização dos valores humilhantes, que passam a constituir a identidade do sujeito. Com sua identidade violada, esses sujeitos dispõem de poucos recursos - ou nenhum - para lidar com as situações de contato social. Esses sujeitos que não conseguem construir uma identidade para si apontam para a ferida narcísica e para ausência de um posicionamento diante dos investimentos em si mesmo (Pacheco-Ferreira, 2012).

Contextualizando essas reflexões para o tema deste trabalho, acrescenta-se que os sobreviventes de tumor de SNC, por terem se ausentado da escola e diminuído o contato social com os amigos, durante o tratamento oncológico, podem apresentar, no retorno às atividades, menores estratégias de relacionamento, influenciando na sensação de vergonha e de exclusão. Além dessa ponderação, vale questionar quais os elementos que estariam envolvidos na vergonha deles: a ferida narcísica seria ocasionada pelo câncer, pelo tratamento ou pelos efeitos tardios aparentes.

Ao identificar a vergonha como uma ferida narcísica, afirma-se que esta não se passa na relação de si consigo. “Há sempre a pressuposição de um outro, que percebe, de alguma maneira, algo que não é para ser visto” (Venturi & Verztman, 2012, p. 138). O olhar que julga testemunha uma decadência social, sendo a vergonha derivada de uma exposição pública de uma infelicidade privada que simboliza a destituição do sujeito de sua comunidade (Zygouris, 1988/1995).

Mas, o que o sujeito expõe e que não era para tornar público é quando o sujeito vivencia situações que afetam especificamente o Eu Ideal e o Ideal do Eu, projetando uma sombra sobre a identidade do sujeito e instaurando uma separação entre o sujeito e o grupo. E, devido a esses abalos, a vergonha se associa à angústia, sendo vivenciada também como momentos desorientadores, de desamparo e de impotência.

Aurora refere, com frequência e demonstrando pesar, uma cena: no retorno à escola, a professora apagava o quadro antes de ela terminar de copiar em seu caderno a atividade e, por isso, ela desistiu de estudar. Quando questionada se ela escreve em casa, mesmo que seja para ninguém ler, ela responde que sente vergonha, pois demora para escrever e sua letra está feia. No aguardo em “*ficar boa*”, ela passa os dias no quarto e só sai de casa se for apoiada no ombro da mãe e para ir a consultas e tratamento fisioterápico. “*O que me mata é a vergonha*”, conclui para justificar sua ausência de contatos sociais. O testemunho fornecido por essa entrevistada é o que mais contribui nas reflexões acerca da vergonha. Escutá-la traz a sensação de que ela está todo tempo sendo atravessada pelo olhar externo julgador. Como se o outro fosse capaz de diagnosticar imediatamente suas falhas e a julgar negativamente por elas.

> Do ponto de vista do sujeito envergonhado, este seu aspecto destoa do ideal supostamente compartilhado pelo grupo. Não se trata necessariamente de algo ruim

> ou criticável. Basta que essa característica ou atitude seja peculiar ao sujeito para que o transforme em um estranho e o posicione a uma distância importante dos outros membros do agrupamento em questão. Nesse tipo de vergonha, essa idiossincrasia, que situa o sujeito como um não-semelhante no seio de um determinado grupo, assume o posto de marca identificatória mais significativa e passa a representar a identidade como um todo. (Venturi & Vertzman, 2012, p. 138)

Ou seja, o envergonhado fantasia que é mal visto pelo outro e que toda sua identidade foi afetada e se resume por esta característica que ele considera desviante do grupo. Há uma projeção de seu julgamento no olhar do outro. "*Eles vão pensar o que de mim? Que eu sou louca!*", esta é a fala de Aurora quando explica sua dificuldade em sair de casa e perceber o olhar das pessoas na rua. Maria também relata esse julgamento reprovador que subentende ser do outro, ao relatar que não gosta de comentar sobre seu adoecimento e seus efeitos tardios, refere que as pessoas comentam que quem tem problema na cabeça, tem distúrbio.

A vergonha existe porque o sujeito estabeleceu sua noção de bem e de mal, de verdadeiro e de falso e do direito ao segredo. Porém, ter direito ao segredo é prerrogativa dos que possuem fronteiras narcísicas bem definidas, não se sentindo transparentes ao olhar do outro (Pacheco-Ferreira, 2012).

Zygouris (1988/1995) denuncia a violência característica da vergonha: violência feita ao psiquismo e inscrita no próprio corpo, como uma experiência traumática. Nelson revela que em todo colégio que vai, chora, antecipadamente, perguntando-se: "*Será que as pessoas vão me aceitar?*" e aguarda que, "*de repente*", melhore das sequelas motoras "*pra poder ter mais dignidade*", como por exemplo, não precisar de ninguém para sair de casa. Essa sensação da ausência de dignidade exemplifica essa violência psíquica que Zygouris reflete.

A autora acrescenta ao caráter violento, o fato de a vergonha ser dificilmente esquecida e da impossibilidade de dar uma resposta eficiente à situação vergonhosa. A vergonha não é esquecida nem transformada, ela é conservada intacta, como toda experiência traumática. O envergonhado fica paralisado, não consegue reagir. Daí, o relato constante de uma mesma cena e um posicionamento passivo identificado nos entrevistados.

A crueldade da vergonha depende da intensidade da situação vexatória e, também, varia conforme o modo de constituição do narcisismo e da capacidade de reorganização psíquica (Venturi & Verztman, 2012). O que indica que o outro interfere na vergonha, não somente pela crença na certeza de seu mau julgamento,

mas também pela sua influência na constituição do narcisismo e pela sua capacidade de oferecer recursos para proteção do envergonhado.

Ao refletir sobre a importância do meio social no estabelecimento da vergonha e de sua reparação, questiona-se: quais elementos da atualidade são acrescidos ao sofrimento psíquico da vergonha? Para Farah (2012), a partir da década de 1970, ideais de iniciativa, autonomia e independência passam a ser valorizados para a responsabilização do sujeito pelo seu próprio destino e quem não manifesta essas qualidades se sentem insuficientes. Então, além dos déficits e limitações que os sobreviventes já sofrem, há o padrão da contemporaneidade que influencia no rígido julgamento.

É um consenso que, atualmente, a sociedade exige alto desempenho das pessoas, e os sobreviventes de câncer infanto-juvenil não estão isentos de cobranças. As ordens “Estude!” “Trabalhe!” “Namore!” “Saia de casa!” “Tenha filhos!” não são mandamentos apenas internos deles. Os sobreviventes entrevistados relatam momentos em que sofreram preconceito nos grupos de amigos devido sua aparência diferente, tal como, estarem careca, terem a cicatriz na cabeça ou apresentarem lentidão nas atividades. Também se sentem cobrados para realizarem determinada ação que não é mais possível devido às sequelas, além de relatarem que a maioria das pessoas tem falta de paciência em acompanhar suas falas e se recusam a falar devagar para que eles possam acompanhar.

Outro aspecto dessa crueldade dos preconceitos pode, algumas vezes, aparecer sob as vestes de um cuidado. Assim, Quitéria narra constrangimento ao ser sempre citada na escola como exemplo de superação e avalia que foi prejudicada pela forma como o colégio decidiu aceitar sua continuidade nos estudos, tanto durante o tratamento quimioterápico quanto depois: ela não foi avaliada, frequentava as aulas, realizava as avaliações, porém não recebia nota. Ao concluir o ensino médio para ter seu diploma, precisou realizar um exame supletivo, constando esse dado no documento, e não as informações da sua real escolarização.

A falta de adaptação das exigências escolares às particularidades da criança em tratamento oncológico e do sobrevivente de câncer infanto-juvenil não é restrito ao relato de Quitéria. Isso ocorre, muitas vezes, pela dificuldade em abandonar os padrões pré-estabelecidos para a educação formal, exigindo uma uniformização da aprendizagem para todos os sujeitos. Os objetivos e ritmos precisam ser ajustáveis às particularidades, sem isso, as queixas escolares de dificuldades na aprendizagem

aumentam. Carvalho (2014) defende que as crianças, em tratamento oncológico e, até mesmo depois dele, podem se beneficiar da educação inclusiva, desde que a proposta dessa educação pense cada aluno em sua subjetividade.

A pesquisa realizada por essa autora demonstra a ausência de diálogo entre a equipe de saúde responsável pelo tratamento da criança e a instituição de ensino na qual ela está inserida. Os professores carecem de informações sobre o câncer infanto-juvenil e de compartilhar decisões sobre o cotidiano escolar e o desempenho acadêmico e, para esta falta, eles respondem com formulações imaginárias que, muitas vezes, cristalizam o aluno em um estereótipo. Conforme apontado, os protocolos das sociedades de oncologia pediátrica orientam que os alunos não sejam afastados da escola por causa do adoecimento, exceto nos períodos críticos de hospitalizações, mas não é o que ocorre em escolas públicas e particulares.

Outra exigência que os sobreviventes de tumor de SNC estão submetidos é a do corpo perfeito que, na sociedade atual, tem a concepção de "uma máquina maravilhosa que pode ser manipulada, moldada, dominada. Um corpo sem limites, no qual a razão pode exercer seu poderio. Um corpo objetivado, desconsiderando que é um corpo em que o sujeito humano se suporta" (Priszkulnik, 2011, p. 157). Consoante a isso, Fernandes (2011) abre seu livro com a frase:

> "O corpo está em alta! Alta cotação, alta produção, alto investimento... alta frustração. Alvo do ideal de completude e perfeição, veiculado na pós-modernidade, o corpo parece servir de forma privilegiada, por intermédio da valorização da magreza, da boa forma e da saúde perfeita, como estandarte de uma época marcada pela linearidade anestesiada dos ideais." (p. 15)

Esse superinvestimento no corpo acaba por acarretar em grande frustração e sofrimento verificado nos novos sintomas que adentram os atendimentos dos psicanalistas na atualidade. Fernandes (2011) acrescenta:

> "Assiste-se, assim, à emergência dos ditos "novos sintomas": os abundantes e variados transtornos alimentares, a compulsão para trabalhar, para fazer exercícios físicos, as incessantes intervenções cirúrgicas de modelagem do corpo, a sexualidade compulsiva, o horror do envelhecimento, a exigência da ação, o terror da passividade, a busca psicopatológica da saúde ou, ao contrário, um esquecimento patológico do corpo, e ainda a variedade dos quadros de somatização. Sintomas que denotam, a meu ver, de forma positiva ou negativa, a submissão completa do corpo". (p. 19).

Essas características são incluídas no que se denomina Sociedade do Espetáculo, marcada pelas condições modernas de produção e de consumo e caracterizada pela cultura das aparências, onde as pessoas não buscam ser algo,

mas parecer que são e ter algo (Debord, 2002). Assim, as relações sociais entre as pessoas são mediatizadas pela imagem, a exterioridade é valorizada e os conflitos internos são camuflados. O resultado disso é a produção de uma alienação na imagem, daí o caráter narcísico da cultura atual, onde o sujeito está, constantemente, observando-se e se julgando (Dunker, 2016). Para trazer uma ilustração entre os entrevistados, Aurora refere que todo aniversário que faz, compara-se às amigas de mesma idade, sentindo-se aquém delas, pois não faz nada, enquanto suas amigas já concluíram os estudos e trabalham, contribuindo no sustento da casa.

Nesta concepção de sociedade, o próprio sujeito é o responsável pelo que lhe acontece e o seu valor está agregado a sua capacidade de fazer e produzir. Relacionado a isso, alguns sobreviventes classificam suas dificuldades como ocasionadas por distração ou pouca atenção, exemplificando esse viés da responsabilização. Os psicanalistas precisam ter conhecimento sobre os padrões dessa sociedade para saber como coloca-los em dúvida, pois não há como negar a influencia das concepções sociais na subjetividade, mas podem-se ofertar intervenções que convoquem o sujeito a construir novos sentidos e significados para as exigências e a modificar o seu próprio olhar para as alterações corporais que suscitam estranheza por não se adequar aos padrões da contemporaneidade.

Por exemplo, Marcone, algumas vezes, responde os olhares e as perguntas referentes a seu corpo com a deficiência com um chiste:

> *Uma vez, né, teve uma cidadã, aí eu tava andando mancando, aí a menina fez: 'Marcone, você tem o que no pé?' Eu respondi na brincadeira: 'Tenho cinco dedos'. Aí, ela falou: 'Ah, pensei que tinha quatro do jeito que você tá andando'. Aí, meu primo falou: 'Rapaz, não fala assim com ele, você sabe o que ele tem?' Aí eu falei: 'Não, deixa quieto'. Aí fomos pra casa. Meu primo é muito zangado, muito estressado. Aí depois de algumas horas, a gente estava sentado e começou a dar risada. Eu: 'É o que rapaz?' Ele: 'Cinco dedos no pé'. E começou a dar risada.*

Os chistes podem ter relação com desejos recalcados, ajudando os sujeitos a se expressarem de forma socialmente mais aceitável (Roudinesco & Plon, 1998).

4.5. Percepção dos efeitos tardios

Os efeitos tardios físicos são descritos pelos sobreviventes, inclusive identificando que as sequelas foram evoluindo com o tempo. Assim, eles relatam atrofia muscular; dificuldades motoras, que afetam o equilíbrio, a coordenação, a

agilidade e a força; problemas fonoarticulatórios, respiratórios e auditivos, prejuízos na visão e cegueira. Quando falam dos riscos cirúrgicos, os sobreviventes costumam minimizar as sequelas ou até esquecê-las, referindo sequelas no diminutivo (“*sequelazinhas”)* ou utilizando adjetivos como “*pequena*” ou advérbios como “*só”* e “*apenas*”.

As sequelas neurocognitivas são menos identificadas quando comparada às físicas e, dificilmente, são associadas ao tratamento. As duas entrevistadas que fazem essa relação dizem ter demorado muito tempo para perceber, pensando que podia ser cansaço, envelhecimento ou conteúdo mais avançado de estudo. Uma delas justifica essa dificuldade em perceber os efeitos tardios neurocognitivos e os associar ao tratamento realizado pela ausência de uma fala médica que atestasse o problema, assim, ela refere que nas consultas de retorno a médica sempre fala: “*está tudo bem com seus exames*”. Os entrevistados relatam dificuldades de expressão e de compreensão verbal, diminuição na capacidade de raciocínio e esquecimento.

Além disso, a entrevistadora percebe sequelas neurocognitivas como: dificuldade de ordenamento da fala, esquecimento de palavras, que os próprios entrevistados expressam (“*não consigo falar*”, “*esqueci*”, “*como é que se fala mesmo?*”, “*me ajuda aí...*” e dá o significado ou o antônimo da palavra para a entrevistadora compreender o que eles querem dizer) e dificuldade na compreensão das perguntas, precisando de uma fala mais lenta ou reformulação da frase. Mas, conforme este trabalho salienta, o psicanalista pode se questionar se são apenas sequelas do tratamento ou efeitos psíquicos.

Ressalva-se que alguns sobreviventes apresentam experiências limitadas, ficando muito em casa, o que dificulta a percepção destes efeitos. Considera-se que as experiências são importantes para o laço social, mas também por oferecerem elementos para elaborar a subjetividade e para o conhecimento corporal. Luís exemplifica que faz atividades domésticas, como arrumar o quarto, varrer a casa e comprar pão, e isso é considerado importante para ele, ajudando-o no sentimento de compromisso e responsabilidade.

Diante dessa problemática e trabalhando sob os fundamentos da teoria psicanalítica, tem-se como uma das premissas principais o questionamento sobre a universalidade científica e a relação unilateral de causa e efeito. Mannoni (1987) lembra que essa é a origem da Psicanálise, quando Freud fundamentado na ciência

neurológica, desconfia da paralisia histérica e investiga o sofrimento que se escamoteia entre as palavras e aparece sob a forma de sintoma. O posicionamento de Freud não é de detentor da verdade sobre a doença histérica, mas de um clínico diante de um ser de palavra que detém uma verdade sobre seu adoecimento.

Assim, desde a sua origem, a Psicanálise se interessa pela dinâmica inconsciente, revelada na fala do sujeito e não nos diagnósticos partilhados entre os profissionais de saúde. E assim como Freud questiona o outro saber contido nos sofrimentos histéricos, Mannoni (1987) é a precursora em questionar a história subjetiva para a constituição e compreensão da deficiência intelectual, analisando o problema pela abordagem psicanalítica e acrescentando aos saberes médicos e pedagógicos a problemática edipiana que envolve a relação da criança deficiente e seus pais.

Tendo em vista esses argumentos, esta tese não questiona a existência dos efeitos tardios nem busca um novo método para avaliá-los. Eles são objetivamente identificados nos exames e avaliações desenvolvidos e são necessários para o planejamento terapêutico preventivo e reabilitativo, conforme apontados em trabalho anterior (Almeida, 2011). O que este texto busca apontar são alguns fatores da subjetividade de quem sofre os efeitos tardios, tais como, o fator traumático do adoecimento, a posição edipiana do sujeito e a imagem corporal que o sujeito possui de si. Defende-se que o fator traumático reatualiza a posição edipiana e convoca a imagem corporal para responder as vicissitudes do efeito traumático.

Em Mannoni (1985, p. XVIII), lê-se:

> Mesmo nos casos em que entra em jogo um fator orgânico, a criança não tem que fazer face apenas a uma dificuldade inata, mas ainda à maneira como a mãe utiliza esse defeito num mundo fantasmático, que acaba por ser comum às duas.
>
> Há quinze anos estudando crianças que muitas vezes eram consideradas como incuráveis, fui levada a questionar a própria noção de debilidade.
>
> A procurar primeiro o sentido que pode ter um débil mental para a família, sobretudo para a mãe, e a compreender que a própria criança dava inconscientemente à debilidade um sentido comandado por aquele que lhe davam os pais.

Posteriores a Mannoni, outros psicanalistas trabalham com a inibição intelectual e o fracasso escolar confirmando as considerações dela. Transpondo essa problematização para os pacientes que apresentam os efeitos tardios da doença oncológica, questiona-se:

- As manifestações dos efeitos tardios correspondem a uma consequência direta do adoecimento?

- Porque alguns sobreviventes contrariam a lógica dos efeitos tardios, apresentando sequelas menos extensas mesmo com tratamentos mais agressivos e outros, com tratamentos mais brandos, apresentam sequelas mais limitantes?
- Como algumas pessoas lidam melhor com o adoecimento e seus efeitos tardios?
- Qual a história subjetiva que precede o adoecimento?
- As reações ao adoecimento repetem essa história?

Portanto, a posição do psicanalista é de não saber *a priori* se as manifestações dos efeitos tardios são causas diretas do adoecimento, questionando os aspectos que dizem respeito às significações particulares de cada um.

O entrevistado Nelson apresenta dificuldade de ordenação na fala e, durante a entrevista, é perceptível que ele apresenta um embaraço nos significantes que indicam sua faixa etária, confundindo-se entre criança, adolescente ou adulto, ao ponto de ele, através de uma metáfora, descrever-se como um Androide. Considera-se que os efeitos tardios do tratamento oncológico atingem a linguagem e a organização espaço-temporal, que influencia, por exemplo, nos desenhos da figura humana, representada pela disposição desordenada dos elementos do rosto de uma pessoa. Porém, conforme já introduzido sobre o estádio do espelho, reconhece-se que:

> A criança tem necessidade de aprender de início *a se ver* de uma forma não-mutilante para seu ser, para poder situar-se em seguida, com um corpo por ela reconhecido no espaço e no tempo, e ser enfim amadurecida por um saber, que sofrerá sempre distorções graves se a pré-aprendizagem indispensável a esse conhecimento escolar não foi efetuada corretamente (Mannoni, 1987, p. 205)

A aprendizagem escolar está vinculada a *pré-aprendizagem* que diz respeito à organização corporal e à estruturação edípica, pois é a partir dela que o sujeito tem maior clareza de seus limites corporais, ajudando nas noções de tempo e de espaço. O final do estádio do espelho corresponde ao primeiro tempo lógico do Édipo, pois, a partir da organização da imagem corporal e da possibilidade cada vez maior de se deslocar pelo espaço através do andar, a criança é convocada e sente a necessidade de sair do nível só da ação para chegar à representação através da linguagem, ou seja, poder se comunicar com os indivíduos (Priszkulnik, 1986). E, dentro da orientação psicanalítica, para que a criança aceite fazer uso da linguagem, é fundamental que ela elabore o complexo de Édipo, pois é quando a criança

consegue se desvincular de seus pais que pode se tornar um membro da comunidade social, aceitando sua regras e códigos. Essa aceitação se inicia pela linguagem.

O Complexo de Édipo é estruturante do sujeito e é examinado por Lacan (1957/1958/1999) como apresentando três tempos. Na teoria do complexo de Édipo, quando se fala de mãe e pai, está se falando de funções: função materna e função paterna, não sendo necessário ter as figuras da mãe e do pai presentes para que suas funções sejam exercidas e, uma mesma pessoa pode exercer as duas funções.

No primeiro tempo, concomitante ao reconhecimento da imagem corporal e sua diferenciação com o outro, a criança entra em um jogo libidinal com a mãe, em que a mãe busca o objeto que possa completá-la em sua falta fundamental, que é comum a qualquer ser humano que busca a completude no outro, e, no caso da mãe, é na criança. Nesse jogo libidinal, a criança busca se identificar ao que supõe ser o objeto de desejo da mãe. Os cuidados e as satisfações das necessidades realizados pela mãe põem a criança numa situação de se fazer objeto que falta a mãe. Este objeto, Lacan (1956/1957/1995) denomina de falo, simbolizando um objeto inexistente e que, por isso, coloca o sujeito, nesse caso, a mãe, no lugar de desejante e que é afetada em sua potência. A criança, neste primeiro tempo, fica alienada ao que supõe ser o desejo de sua mãe, que também se aliena colocando a criança nesse lugar do objeto que lhe falta.

É importante salientar que a criança precisa ocupar esse lugar privilegiado de ser o falo perdido da mãe, lugar imaginário, que possibilita completar uma falta na subjetividade da mãe, ajudando-a não somente cuidar biologicamente do filho, mas também investi-lo de prazer, através da forma como se dirige a ele. O filho é, para a mãe, a recompensa ou a repetição de seu narcisismo primário, ou seja, o filho vem ocupar o lugar da criança maravilhosa que a mãe precisou renunciar (Mannoni, 1985). Porém, em algum momento, essa relação de completude precisa ser questionada, aparecendo, nessa relação, um terceiro elemento, representado pelo pai, que mediatiza a identificação fálica da criança com a mãe. Esta instância mediadora anuncia o segundo tempo do Édipo.

Nesse segundo momento, ocorre a intrusão paterna na relação mãe-criança-falo, interditando-a sob três formas: privação, frustração e castração (Lacan, 1957/1958/1999). Cabe colocar que, o pai não castra a mãe, pois esta permite a entrada deste terceiro elemento, pois reconhece e aceita a sua castração, vivida na

infância, portanto, é devido à forma como a mãe vivenciou a sua castração que ela permite que a função paterna apareça, proibindo-a de tomar seu filho com objeto de sua completude. A privação ocorre neste ponto, quando o pai priva a mãe de supor no filho seu falo.

Do ponto de vista da frustração, o pai intervém sob a forma de uma interdição, apresentando-se para a criança como detentor de um direito sobre a mãe, fazendo esta se apresentar e se ausentar para a criança. Então, a criança perde o objeto de desejo. É nesta alternância de presença e ausência real da mãe que se constitui a primeira instância simbólica para a criança, que Freud (1920/1996) faz referência com a brincadeira do *Fort-da* de seu neto, em que este, através da sua ação de esconder e fazer aparecer o carretel, simboliza a presença e ausência da mãe, buscando uma forma de lidar com a angústia da ausência da mãe e da ausência de resposta sobre o que quer a mãe.

Já a castração "não corresponde à acepção habitual de mutilação dos órgãos sexuais masculinos, mas designa uma experiência psíquica completa, inconscientemente vivida pela criança por volta dos cinco anos de idade, e decisiva para a assunção de sua futura identidade sexual" (Nasio, 1997, p. 13). A castração é a operação simbólica sobre um objeto imaginário (o falo), efetuada por um agente (o pai real), que opera, enquanto função paterna, fazendo a criança reconhecer uma lei (simbólica) em que barra o desejo incestuoso da mãe e do filho. Assim, o pai aparece como objeto de desejo da mãe e também como detentor dela, e a criança então renuncia ao gozo incestuoso e passa a depender do pai para a obtenção do título fálico. Portanto, a castração é o corte produzido por um ato que corta o vínculo imaginário e narcísico entre a mãe e o filho.

O ato da castração, apesar de ser assumido pelo pai, não é, na realidade, produto de uma pessoa física. O pai é uma metáfora, ou seja, "o pai é um significante que substitui um outro significante" (Lacan, 1957/1958/1999, p. 180), no caso, o significante do desejo materno, denominado Nome-do-pai. Lacan, colocando-se no lugar da criança, percebendo a ausência e presença da mãe, escreve:

> É a mãe que vai e que vem. É por eu ser um serzinho já tomado pelo simbólico, e por haver aprendido a simbolizar, que podem dizer que ela vai e que ela vem. Em outras palavras, eu a sinto ou não sinto, o mundo varia com sua chegada e pode desaparecer.

> A pergunta é: qual é o significado? O que quer essa mulher aí? Eu bem que gostaria que fosse a mim que ela quer, mas está muito claro que não é só a mim que ela quer. Há outra coisa que mexe com ela – é o *x,* o significado. E o significado das idas e vindas da mãe é o falo. (Lacan, 1957/1958/1999, p. 180 e 181)

É pela experiência da castração que a criança, tomada pela angústia, percebe a diferença anatômica entre os sexos e que o corpo apresenta limites.

A partir da instauração e reconhecimento desta lei paterna, instaura-se o terceiro tempo do Édipo, em que ocorre o declínio do complexo. O pai passa a ser o detentor do falo, desejado pela mãe e cobiçado pela criança. Este investimento do pai como possuidor do atributo fálico coloca o pai como Ideal do eu para a criança, ou seja, o pai é a primeira figura de admiração da criança, ou seja, um guia para suas ações e seus desejos.

> a criança se identificará ao pai como aquele que <u>tem o falo</u> e não aquele que <u>é o falo</u> [grifos do autor]. O pai, desta forma, repõe o falo no seu devido lugar, ou seja, como objeto de desejo materno e não como a criança-coisa complemento de uma falta. Esta reposição do falo é a castração simbólica, que distingue a criança do falo e a separa da mãe. (Priszkulnik, 1986, p. 42).

"A criança, no declínio do Édipo, aceita a lei que limita e legisla, e instala-se com sua individualidade no seio da família, da sociedade e da cultura" (Priszkulnik, 1986, p. 43). Denominar castração simbólica significa que ela é constantemente renovada ao longo de todas as experiências do sujeito, representadas pelos limites corporais e psíquicos: "não sou maravilhoso", "não posso fazer tudo", "não posso estar em todo lugar", "não serei aceito sempre".

Assim, as limitações do sujeito decorrentes do adoecimento funcionam como uma castração e a dificuldade em manejar a castração, dificulta o sujeito perceber suas possibilidades dentre as impossibilidades impostas pela doença. Fazendo uma metáfora com a castração mediatizada pelo pai, pode-se dizer que, o pai, ao interditar a relação incestuosa da criança com a mãe, oferece-lhe a possibilidade de aproveitar outros objetos de amor, menos a mãe.

A partir destas teorizações do Édipo, ressalva-se o que é consenso na Psicanálise: qualquer filho, mesmo biológico, precisa ser adotado simbolicamente pelos seus pais, pois somente com esta adoção é que a mãe deseja seu filho como um falo e o pai consegue perceber no filho um "rival", que vem disputar o desejo da mãe. Portanto, para que as funções paternas e maternas sejam exercidas, não importa os pais biológicos e sim, o desejo que gira em torno do bebê. Logo, qualquer alteração no filho, altera o desejo dos pais para o filho (Mannoni, 1985). E esses

passam a re-significar o vínculo, com todas as variáveis do narcisismo, da castração e dos ideais e a despertar os afetos que marcaram as experiências anteriores, sobretudo, a angústia.

“Os distúrbios espaço-temporais dessas crianças (mesmo na hipótese duma organicidade estabelecida) são sempre acompanhados por dificuldades de localização no imaginário. Essas crianças têm dificuldade em se situarem em relação ao significante paterno” (Mannoni, 1985, p. 21). A dificuldade em simbolizar o desejo materno implica na dificuldade de simbolizar qualquer outra coisa, operação necessária para a aprendizagem.

Para ilustrar essas teorizações, pensa-se no caso da entrevistada Aurora, que apresenta um vínculo de extrema dependência com a mãe e esta se apresenta habitada pela angústia, ao se lembrar do adoecimento da filha. Aurora não consegue sair que não seja apoiada no ombro da mãe e quando a mãe sai, sem ela, preocupa-se e telefona para ela voltar logo, pois a quer perto dela. Em casa, a mãe faz tudo pela filha, inclusive coloca seu prato de comida. Se a mãe não a chama para comer, Aurora se esquece de fazer. A mãe é extremamente magra e a entrevistada informa que, durante o seu adoecimento, a mãe emagreceu demais e nunca mais voltou a engordar. As duas parecem ser “um só corpo”, uma só funciona com a outra. Em relação à aprendizagem, Aurora refere que desistiu da escola, pois a professora apagava o quadro antes de ela terminar de escrever em seu caderno a lição. A mãe acata essa decisão, na verdade, não dá para estabelecer quem decidiu, se a mãe ou se ela, pois é o mesmo discurso.

Mannoni (1985) apresenta um caso clínico de uma menina com diagnóstico de debilidade mental, avaliados por testes de inteligência e pelas dificuldades escolares e motoras. A análise contribuiu para que a menina pudesse explorar suas capacidades, mesmo que os resultados dos testes de inteligências permanecessem inalterados. “Enquanto ela era parasita da mãe, a sua inteligência e sua motricidade não lhe pertenciam” (p. 19). Assim, a abordagem psicanalítica do problema da deficiência intelectual defende que os fatores psíquicos podem estar impossibilitando o sujeito de usar o pouco das capacidades que tem, sendo contrária às abordagens médicas e psicológicas que levam em conta somente os resultados dos testes, sem questionamentos, o que pode marcar o paciente como deficiente intelectual, muitas vezes, impedindo as possibilidades de futuro.

O que foi levantado e discutido neste capítulo leva a poder pensar em formas de ajudar esses pacientes em novos dispositivos clínicos, além dos atendimentos individuais já consagrados na Psicanálise.

5. O psicanalista diante do testemunho: Desafios

Na dissertação de Mestrado, embrião desta tese, foi delineado que, para abordar a angústia, o luto e o traumático, a clínica psicanalítica necessita se distanciar do modelo convencional e criar intervenções que estão incluídas na clínica do traumático (Almeida, 2011). Tomando como base o texto de Rosa, Berta, Alencar e Carignato (2010) define-se a clínica do traumático como a abordagem indicada para trabalhar as questões da angústia, do trauma e do luto, sempre quando houver o impedimento dos processos subjetivos do luto e quando a resposta subjetiva ao trauma não for apresentada nos níveis da fantasia e sintoma, mas na impossibilidade de formular uma questão subjetiva, advindo a fixação ao instante traumático, apresentada pelo silêncio, pela perpetuação da angústia e pela suspensão de processos subjetivos do luto.

Antes de discutir as possibilidades dessas intervenções, faz-se necessário refletir sobre a posição do psicanalista nesse modelo clínico, pois, segundo Gondar e Antonello (2016, p. 16), “a clínica do traumático põe em jogo algo mais do que uma narrativa e sua escuta”.

Conforme discutido no capítulo anterior, o trauma implica em um caráter de horror que desperta a angústia e o desamparo, e isso pode provocar o afastamento de quem escuta a narrativa. Seligmann-Silva (2008) ilustra isso com um sonho de Primo Levi, no qual as pessoas se retiravam do recinto ao ouvirem a narrativa dele, deixando-o sozinho com as suas palavras. Ao ter a angústia despertada, o outro tende a fugir, não querer conhecer nem crer naquilo que escuta, aparentando existir uma barreira que isola aquele que vivenciou o fato traumático dos outros.

Ao analisar as entrevistas desta pesquisa, é possível perceber momentos em que o sofrimento trazido pelos sobreviventes estava muito latente, promovendo na pesquisadora uma sensação de angústia e sua reação, em alguns momentos, foi de uma certa resistência em ouvir. Segue uma passagem com Olga, que chora se lembrando da época do diagnóstico e do que perdeu com a experiência de ter tido câncer.

> *Porque é muito triste para mim. [silêncio] Eu me lembro assim quando eu andava, quando eu ia para a escola [choro] e hoje eu não posso. [choro] Então é isso. Andar. Tenho fé que ainda vou andar, vou estudar.*

Deus. Deus, me ajuda.

É perceptível nesse trecho o sofrimento, a aflição da narrativa. Essa passagem também representa o aspecto, discutido no capítulo anterior, do luto não simbolizado, convocando o entrevistador à re-significar suas próprias experiências de perda. Seja em um contexto de entrevista, seja em um contexto de tratamento, em alguns momentos, o psicanalista precisa deixar o paciente chorar e falar livremente de seu sofrimento, porém isso pode despertar angústia no psicanalista, que precisa suportá-la e prestar atenção em não intervir no relato para mudar o foco do que está sendo relatado.

Rosa e Gagliato (2011, p. 88) cita a frase de Lacan, em 1985, quando afirma que a única resistência que existe é a do analista, e completa: "a resistência à escuta é do analista, pois, para o analisante, é necessário que ele cumpra com a regra fundamental da psicanálise, bastando somente que ele fale tudo o que lhe vem à mente sem censuras". Assim, a condição para que haja análise é o analista ocupar o seu lugar, que deve ser o de escuta.

Na clínica do traumático, o psicanalista ocupa o lugar de testemunha e Benveniste[8] (1995, citado por Gondar & Antonello, 2016) esclarece o sentido dessa palavra que, no latim, apresenta dois significados: o primeiro, *testis*, significa etimologicamente aquela pessoa que assiste como um terceiro a um fato em que dois personagens estão envolvidos; o segundo, *superstes*, indica aquele que se encontra no acontecimento, no momento presente e sobrevive a ele. Porém, os dois sentidos não podem ser rigorosamente separados, pois, quem assiste a cena pode, de algum modo, participar dela.

Nos casos clínicos, o psicanalista é o que, de fora, escuta a trama, podendo participar ao oferecer ajuda. Ao narrar o trauma, o sobrevivente busca uma saída terapêutica. "O apelo ao terceiro – a testemunha – é um apelo a algo ou alguém que estava ausente no momento em que a situação traumática se deu. É um apelo ao cuidado, à salvação, e, consequentemente, à superação do trauma" (Gondar & Antonello, 2016, p. 18).

Antes de prosseguir, é preciso esclarecer que qualquer situação dialógica de um tratamento analítico é uma situação de testemunho, mas neste texto se focaliza

[8] Benveniste, E. (1995). *O vocabulário das instituições indo-europeias* (Vol. 2: Poder, direito, religião). Campinas, SP: Ed. Unicamp

as situações que envolvem o trauma e o luto não simbolizado. Retomando nesse ponto em que se coloca o terceiro como participante da narrativa na clínica, fala-se da transferência, que inclui o inconsciente do profissional, não sendo apenas aspectos inconscientes do paciente.

Desde as primeiras teorizações sobre a transferência, Freud (1901/1905/1996) ressalta a importância do manejo da transferência para a condução do tratamento psicanalítico, definindo-a como toda série de experiências psíquicas prévias que é revivida, não como algo passado, mas como um vínculo atual com a pessoa do médico.

Lacan (1960/1961/1992) acrescenta que no fenômeno da transferência, o psicanalista está implicado, discordando da divisão transferência (por parte do analisando) e contra-transferência (por parte do analista). Assim, o psicanalista precisa reconhecer que existem aspectos inconscientes seus que podem resultar em "verdadeiros pontos cegos, de onde decorreriam eventualmente, na prática, certos fatos mais ou menos graves ou deploráveis - não-reconhecimento, uma intervenção frustrada, outra inoportuna, até mesmo erro" (p. 183). Isso porque, por mais longa que tenha sido a análise pessoal do analista, não se pode "elucidar" por completo o inconsciente, que não é verificável a não ser por suas falhas (atos falhos). Portanto, na prática analítica se admite, efetivamente, que o analista leve em conta os sentimentos que ele experimenta na análise de seu paciente.

Nesta pesquisa, outro aspecto que se mostra difícil para lidar é a sensação de impotência diante dos relatos que exemplificam a falta de estruturas básicas para a assistência desses pacientes. Por exemplo, a mãe de Olga, quando a entrevistadora informa que a pesquisa é vinculada à Universidade de São Paulo, fala que enviou uma carta para um programa de televisão, que se localiza na cidade de São Paulo, solicitando uma cadeira de rodas motorizada para a paciente. A mãe de Joaquim refere que, em sua cidade, a prefeitura não fornece o transporte escolar para seu filho estudar em uma escola especializada, pois na zona rural em que mora, só ele iria para o local. A violência urbana é trazida por dois entrevistados que tiveram seus irmãos assassinados meses antes da entrevista. Joana, conforme exemplificado no capítulo anterior, denuncia de forma crítica a falta de amparo das políticas públicas. Além disso, a pesquisadora percebe a falta de um planejamento terapêutico para esses pacientes, que precisam buscar as instituições de forma isolada. Vale lembrar que a clínica, onde a pesquisa ocorreu, oferece o acompanhamento médico

periódico para avaliar as condições da doença oncológica e, devido ao descredenciamento aos atendimentos do SUS, esse acompanhamento encontra-se comprometido, ocorrendo ou o encaminhamento para outra instituição ou o atendimento de forma gratuita.

Esse encontro difícil com a angústia tão viva e a impotência em não poder ajudar, concretamente, esses pacientes embaraçou a pesquisadora em alguns momentos da entrevista, dificultando sua condução. Ao referir a impotência em ajudar, não se trata de recobrir a angústia trazida pelo entrevistado, mas de ter intervenções concretas (assistente social, por exemplo) e terapêuticas (fisioterapia, por exemplo) de outras áreas que favoreçam um trabalho de elaboração. Uma das premissas desta pesquisa é que a escuta dessas vivências pode ajudar os pacientes de alguma forma, pois “No fundo, sabe-se que o sujeito precisa falar!” (Alberti e Figueiredo, 2006, p.), porém há a necessidade de sustentação de outros saberes que ofereçam recursos ao trabalho de elaboração.

Ao considerar a subjetividade em sua clínica, a psicanálise permite o reconhecimento das dificuldades do psicanalista e, a partir desse reconhecimento e do tratamento delas, o psicanalista opera com seu paciente, pela via da transferência. Ou seja, a subjetividade tanto do paciente quanto do analista não é desconsiderada no tratamento e é a partir dela que o psicanalista opera em busca do tratamento do sofrimento psíquico do paciente. Mas, nos contextos de saúde, onde se privilegia o discurso médico, sabe-se que a metodologia das disciplinas biológicas, para poder operar, precisa excluir também a subjetividade do profissional, que cala seus sentimentos diante da doença, despossuindo também o doente de seu sofrimento subjetivo (Moretto, 2013b). Não é o profissional que desconsidera a subjetividade, mas o imperativo metodológico que organiza o discurso médico é a exclusão da subjetividade, pois em seu material clínico, não há instrumentos que trate do sofrimento psíquico.

> Ao mesmo tempo que o doente, como indivíduo, se apaga diante da doença, o médico enquanto pessoa também se apaga diante das exigências do seu saber...
> ... O que ocorre é que esta mesma exclusão proposta pelo discurso médico como um imperativo para a execução da boa medicina não corresponde ao que se dá na clínica médica, no plano das relações concretas entre o médico e o doente, porque, na verdade, estas mesmas posições subjetivas que não são consideradas teoricamente e que são excluídas, aí elas retornam, exercem uma certa influência na própria relação, mas continuam não sendo consideradas (nem o que diz respeito ao médico, nem o que diz respeito ao doente), permanecendo, desta forma, carentes de tratamento (Moretto, 2013b, p. 63).

Portanto, apesar de excluir a subjetividade, ela retorna como real na relação médico-doente. A esse respeito, uma fala trazida por Joana ajuda a refletir sobre essa interferência e os prejuízos que isso pode trazer em termos do tratamento. Joana conta que diante dos sintomas da doença (dores de cabeça, vômitos e perda de peso), ela percorreu alguns médicos até ficar internada em um hospital geral, onde foram realizados alguns exames e *"o médico de lá mandou procurar um neuro"* [sic] ao invés de encaminhá-la. A paciente reflete se o médico, ao invés de mandar a família procurar o neurologista por conta própria, tivesse realizado o encaminhamento, como fez outra médica cinco meses depois, "*talvez tivesse sido até mais rápido"* e ela "*nem tinha perdido a visão"*.

Ao escutar esse relato, a pesquisadora levanta algumas hipóteses sobre a ausência do encaminhamento. A primeira hipótese é: como o adoecimento ocorreu em 1991, talvez o profissional que a atendeu não tivesse o conhecimento da rede de atendimento do SUS, criado com a constituição de 1988 e ainda em processo de implantação, funcionando, nesse período, em conjunto com o INAMPS, que somente foi extinto em 1993. A outra hipótese, já discutida na dissertação de Mestrado, refere-se à dificuldade do adulto em conceber a criança como um ser portando uma doença grave.

> A idealização e os preconceitos podem não ser somente por uma criança, mas pelo período infantil, como uma época tranquila, de poucas preocupações e poucos sofrimentos. Desse modo, pensa-se que conceber a criança com 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. (Almeida, 2011, p. 101)

Porém, mesmo considerando essas variáveis e a defasagem de recursos do serviço público para realizar o diagnóstico de forma mais ágil, algo permanecia ainda sem resposta: como dar alta a uma paciente que apresenta sintomas de uma doença grave, sem uma perspectiva de retorno a algum serviço de saúde? Ao escutar o relato da mãe de Joaquim, em que a história da ausência de encaminhamento se repete, uma fala chamou a atenção.

A mãe do paciente conta que, após muitas idas aos serviços de saúde da cidade em que mora, onde os sintomas da doença oncológica eram tratados como verme no cérebro, o menino teve uma crise convulsiva sendo encaminhado, de ambulância, para o hospital geral na capital do Estado. Lá, ele realizou uma tomografia e o médico entregou um laudo indicando o diagnóstico de câncer e

explicou que ela precisaria procurar um oncologista para realizar o tratamento. Não encaminhou para nenhum lugar nem indicou nenhum profissional. A mãe refere que ficou andando com o filho nos braços por algumas instituições de saúde, até ser informada por uma pessoa, que aguardava atendimento, sobre uma médica que era oncologista pediátrica, e ela foi com ele até o hospital indicado:

> *Eu lembro até hoje, eu tava com ele nos braços, ele tinha dado uma crise. Eu perguntei pela médica, o rapaz me disse que ela estava numa reunião e se eu podia esperar. Esperei e conversei com ela. Também, ela não teve nojo de nada, do jeito que o menino estava, ela pegou e colocou no carro dela. E trouxe a gente direto pra cá. E até hoje, graças a Deus, ele está por aqui. Se não fosse Deus e ela, não sei o que teria sido. Acho que não estava mais vivo não, porque a gente não teria conseguido.*[9]

Essa fala: *ela não teve nojo de nada, do jeito que o menino estava, ela pegou e colocou no carro dela*, traz um aspecto que se repete no contexto público de saúde e compreende algo que extrapola o sentido de agradecimento por ter cuidado da saúde. Há a sensação de que o agradecimento é por ter sido tratado como ser humano, demonstrando o sentimento de inferioridade que alguns pacientes sentem diante do profissional de saúde.

A esse respeito, Luna (2009, p.305) escreve que a "saúde está apenas reproduzindo o esquema de desigualdade que se perpetua por alguns séculos em nosso país", logo, "ela segrega e classifica seus membros de forma a valorizar uns em detrimento de outros, refletindo a lógica de operação de nossas instituições".

Fazendo uma análise histórica da constituição da saúde pública no Brasil, essa autora aponta que esta sempre esteve atrelada a intervenções destinadas a "ralé", trazendo o sentido pejorativo do grupo de pessoas que fazem parte da que é considerada a camada mais baixa de recursos financeiros da sociedade.

No início do século XX, por exemplo, as doenças típicas brasileiras eram concebidas como "doenças de pobres", analisadas pela inferioridade climática e racial do país. Com a criação da medicina previdenciária, as ações de saúde passaram a ser divididas em: assistência médica individual, oferecida a quem estava

---

[9] Conforme esclarecido no capítulo de metodologia, a pesquisadora, antes das entrevistas, realizou uma conversa informal com os pais e as mães que acompanhavam seus filhos, acolhendo suas falas. No caso da mãe de Joaquim, esse acolhimento foi mais longo, pois ela apresentou um pedido para que a entrevistadora realizasse atendimentos psicológicos mensais com o filho para que ele pudesse ter um pouco mais de sociabilidade: "*quando a secretária me chamou pra participar, pensei: se dê certo, ele vai em frente, ele pode vir ficar uma semana inteira em Salvador e você conversa com ele todo dia, pra ajudá-lo se expressar melhor"*. Tentou-se novo atendimento com essa mãe, mas por motivos burocráticos, isso não foi possível. Ao final da conversa com as mães, a entrevistadora anotava as falas consideradas significativas.

formalmente no mercado de trabalho; e assistência àqueles que não estavam inseridos no mercado de trabalho, tais como os desempregados, os trabalhadores informais e os habitantes das zonas rurais. “Com essas medidas, o trabalhador formal é explicitamente recompensado pelos serviços de saúde de maior qualidade, pois contribui para a expansão do mercado. Estava, pois, delineada a distinção institucional que marcaria as ações de saúde no Brasil durante décadas” (Luna, 2009, p.308).

Mesmo com a criação do SUS, na prática, não há a implementação dos seus princípios de universalidade, integralidade e igualdade, garantidos pela constituição. Com a formalização da saúde suplementar, que possui uma rede de serviços distinta e independente da pública, e com a diferença das condições sociais entre profissionais de saúde e pacientes, mantém-se a desvalorização moral, social e política dos brasileiros que mais utilizam o sistema público de saúde: “é a falta de reconhecimento de sua cidadania que está implícita no tratamento desigual recebido pelas pessoas de outras classes” (Luna, 2009, p.312).

Concorda-se com essa autora quando ela analisa algumas situações institucionais e conclui que, não é apenas no gerenciamento do serviço público que se percebe a desvalorização do usuário do SUS, mas também nas relações estabelecidas entre profissional-paciente, que perpetua a discriminação por este último ser pobre.

> Assim, o maior preconceito em vigor no Brasil, hoje, não é de raça, gênero ou credo - é o preconceito contra os pobres. A palavra deve ser politicamente incorreta, mas já que convivemos tranquilamente com o fato, ela não deveria nos chocar: estamos convencidos de que os que não consomem, valem menos do que nós. (Kehl, 1996/1997, p. 15)

Pensando na questão racial, as reflexões proporcionadas pela pesquisa realizada por Braga (2015) com mulheres negras permitem acrescentar a essa discussão o racismo contra a pessoa negra que remete ao processo de escravidão e perdura no Brasil até os dias de hoje. O passado escravista brasileiro não foi lembrado e admitido de forma suficiente e alguns traços se fazem presentes através da cultura e da sociedade que legitima uma posição de servidão e de desvalorização do negro. E o silenciamento desse racismo reproduz uma divisão racializada da sociedade que se estendem às relações sociais.

Concernente a isso, Kehl (2011) considera que a escravidão é um dos traumas sociais pouco simbolizados no Brasil e a ausência de um reconhecimento

expressivo tem efeitos sociais. “O silêncio e o esquecimento do fato traumático vão conduzir à repetição” (Kehl, 2011, p. 51). Aqui, pode-se incluir na série do passado não dito e que tem efeitos sobre o social, o processo de colonização que dizimou a população indígena.

Lembrando as contribuições de Jeanne Marie Gagnebin, Braga (2015, p.123) escreve, fazendo referência ao genocídio indígena e africano:

> em cada um desses momentos, há aqueles que ficaram reduzidos a uma vida que poderia ser retirada ou interrompida. Aqueles homens que não são mais homens, no sentido que podem ser mortos sem que seus assassinatos sejam castigados ou reprimidos, ou seja, sendo o seu extermínio, de certa forma, legitimado e esperado.

Luna (2009) se refere a essas pessoas que trazem a marca da desvalorização social como “aqueles que deixamos morrer”, que são negligenciados pelos cuidados em saúde e pelo suprimento de necessidades singulares.

A partir dessas contribuições, concorda-se que as desigualdades sociais e raciais têm efeitos subjetivos na clínica. Percebe-se uma dificuldade em olhar os pacientes como sujeitos, tratando-os somente como negros, pobres e carentes de recursos financeiros e de capacidade cognitiva.

A partir da experiência da autora desta tese em serviços públicos filantrópicos, é possível perceber uma mensagem implícita em algumas atitudes e falas de alguns profissionais de saúde, que apesar de ser implícita, não deixa de causar danos. Há a concepção do assistencialismo e da benevolência que atravessam os cuidados aos pacientes, colocando os profissionais em um nível superior, enquanto os beneficiários estão em um nível inferior, o qual não pode exigir nada, somente aceitar o que lhe é dado.

Parafraseando Lacan (1960/1961/1992, p. 187) ao falar sobre os efeitos da transferência do psicanalista na clínica: “O que eu digo aqui é um pouco forte, no sentido em que isso incomoda”. Reconhece-se o incômodo que essas colocações podem gerar no leitor e que isso não é regra geral para os profissionais de saúde, porém, é importante que seja discutido para que esses fiquem atentos à forma como concebem seus pacientes e a suas ações e falas, sobretudo o psicanalista, que defende outro discurso na área da saúde. O discurso médico é o da ciência cartesiana, da racionalidade e do saber pautado do lado do profissional, enquanto o discurso psicanalítico privilegia o saber do sujeito sobre sua história singular.

Porém, o que se defende nesta tese é que, esse real da desigualdade social e racial que se repete na clínica não é um problema de discurso nem médico nem

psicanalítico, mas é também um problema de formação pessoal (conhecimentos de história do Brasil, de história do povo brasileiro, da educação brasileira, etc.) e da formação acadêmica. A partir desse momento, será falado da formação médica por ser o discurso dominante na área da saúde e por ser a disciplina que coordena as equipes multidisciplinares em saúde, porém as reflexões, aqui postas, fazem referência às formações acadêmicas das carreiras para a área da saúde, incluindo a psicologia (e muitos psicólogos fazem a formação para serem psicanalistas).

"Os centros de formação formam profissionais para o mercado de saúde. O SUS é uma política pública de Estado, não é mercado. A saúde no SUS é vista como direito social enquanto que no mercado é vista como mercadoria" (Lucchese, 2015). As mudanças no sistema de saúde voltadas para a medicina social não são acompanhadas pela estruturação da educação médica no Brasil (Koifman, 2001). Os currículos dos cursos de medicina estão centrados nas ciências biomédicas e na prática individualista da medicina, e a abordagem social que coexiste é pouco significativa para redefinir criticamente essa formação e seus diferentes tipos de prática.

Três fatores são considerados os mais influentes sobre os currículos dos cursos de medicina atualmente no Brasil: o paradigma cartesiano, que favorece o modelo biomédico como alicerce consensual da moderna medicina científica; o Relatório Flexner, elaborado em 1910 para a reformulação do ensino médico nos Estados Unidos e, embora tenha modernizado a educação médica, produz características mecanicistas, biologísticas, individualizantes e de especialização da medicina, com ênfase na medicina curativa e a exclusão das práticas alternativas; e a Reforma Universitária, implantada durante o governo militar, que oficializa a separação entre o chamado currículo básico e o profissionalizante, favorecendo a lógica do complexo médico industrial e tecnológico (Koifman, 2001).

Mesmo o Movimento Sanitário, da década de 1970, não consegue refletir mudanças na estrutura curricular das faculdades de medicina do Brasil, assim, a formação médica enfatiza os aspectos biológico e mecanicista que resultam em uma prática profissional fracionada, autoritária e desumanizante, em que a tecnologia distancia o médico da relação com o doente (Koifman, 2001). Portanto, o papel social do profissional de saúde é pouco enfatizado nos cursos de formação.

Em Psicanálise, as práticas clínicas que consideram os contextos cultural, social e político são denominadas prática psicanalítica clínicopolítica, que inclui a

angústia, o trauma e o luto impedido das vivências de ruptura, exclusão e violência social (Rosa, 2011/2012). A maior lição do psicanalista é aprender a lidar com a dimensão do real que se impõe a cada dia em sua prática profissional (Alberti e Figueiredo, 2006) e neste trabalho, situa-se essa dimensão do real entre o trauma das vivências com o adoecimento e o trauma imposto pelas situações econômicas e socioculturais que reproduzem os fatores históricos (que devem ser estudados e conhecidos), já discutidos. Pois, mesmo em um serviço público ideal, onde esse real econômico e sociocultural não se faz presente nas relações estabelecidas, o sujeito chega com essa marca traumática, advinda de outras vivências.

Lidar com essas dimensões do real nos contextos das instituições de saúde implica sair do modelo estrito da clínica individual e expandir para as práticas institucionais. E isso só é possível com o cuidado à boa formação em psicanálise, que inclui o estudo teórico, a supervisão e a análise pessoal, alertando que não é o dispositivo individual ou grupal que permite a abordagem das questões socioculturais, mas o posicionamento ético do psicanalista (Alencar, 2011/2012, p. 72).

> ... comumente, nas instituições e serviços de saúde mental, a perspectiva de um trabalho de saúde pública de caráter progressista e pautado nos princípios da Reforma Psiquiátrica tem como referência o trabalho em grupo. Em desacordo com esse critério de avaliação, o que marcamos é que o trabalho em grupo ou individual pode estar regido pela mesma concepção individualista. Nesse sentido, a oferta de atendimento em grupo não se constitui em garantia de progressismo da ação.
>
> Os atendimentos, em grupo ou individuais, podem ser igualmente alienantes e cronificantes, a depender da orientação eticopolítica que os rege.

Inspirado no trabalho de Moretto (2006), divide-se o trabalho do psicanalista em instituição de saúde em duas vertentes: a clínica, que é a intervenção do psicanalista com os pacientes, independente do local físico que ela aconteça; e a institucional, que é a interlocução do psicanalista com os outros saberes que compõem a equipe multidisciplinar. Embora divididas, elas são indissociáveis e estão articuladas. Nas duas, a teoria funciona como sustentação para sua escuta, único método da investigação psicanalítica: “a teoria só pode funcionar como filtro para que apenas as palavras sejam ouvidas e não os gritos”, sendo o grito uma analogia com o inaudito, ou seja, aquilo que não se consegue dizer e que esconde o sujeito (Zygouris, 1979/1995, p. 49).

Rasia (2006), pesquisando sobre pacientes com câncer com longos períodos de internação, exemplifica as dificuldades do psicanalista diante de um paciente que

não consegue construir uma narrativa particular que dê sentido ao sofrimento, respondendo às solicitações pela via do imaginário, ou seja, por construções discursivas e imagéticas que reproduzem o discurso construído por uma dada coletividade e não implicam a subjetividade do narrador, porém atuam sobre ela produzindo efeitos de negação e alienação. A impotência em narrar reflete a impotência em agir, e assim, o paciente não consegue endereçar nenhuma produção ao outro, distanciando o psicanalista de seu universo psíquico.

Esse momento em que o sujeito não articula em palavras o seu sofrimento é classificado, pelo psicanalista, como momento de desespero e o trabalho a ser exercido é uma situação de urgência, que é diferente do caráter urgente das intervenções na doença (Moura, 2000). Na urgência psicanalítica:

> ... o significante não se articula ao dizer, marcando uma ruptura aguda na cadeia, ruptura que tem como consequência a destituição selvagem do sujeito, passando este à posição de objeto. As referências simbólicas não o sustentam.
>
> Por se tratar de uma situação aguda, não é possível dosificar a angústia deixando o sujeito imerso no sem-sentido. O trabalho analítico é o de possibilitar o caminho da destituição à re-instituição da pessoa na posição de sujeito. (Moura, 2000, p. 12)

Na clínica psicanalítica tradicional, é possível fazer intervenções para que a angústia possibilite a produção do sentido, porém na urgência, a angústia impede essa produção. Neste sentido, cabe ao psicanalista criar novos dispositivos capazes de permitir que o sujeito encontre ou recupere sua possibilidade de nomear seu sofrimento. Assim, mais adiante, se discute essas possibilidades de ação do psicanalista que possibilitam o sujeito articular o inominável em algo nomeável, de realizar a travessia do imaginário ao simbólico, reconstruindo seu lugar de sujeito, apesar do sofrimento, recuperando sua potência em narrar e em agir, apesar das adversidades (Moura, 2000 e Rasia, 2006).

5. Considerações sobre novos dispositivos clínicos

Esta tese segue na linha de continuidade da pesquisa de Mestrado, em que, ao entrevistar crianças de até doze anos que tinham finalizado o tratamento oncológico há pelo menos seis meses, foi possível observar que elas, apesar de levarem uma vida ativa, em que iam a escola, brincavam e faziam outras atividades de crianças, demonstraram estarem aquém de um trabalho de elaboração da experiência vivida, apresentando dificuldades em simboliza-la.

Para o Doutorado, inicialmente, pensou-se como hipótese que os adultos sobreviventes poderiam apresentar formas de elaboração da experiência do adoecimento que pudessem contribuir nas reflexões sobre propostas de intervenções clínicas para a assistência desse público. Porém, as primeiras entrevistas impactaram a pesquisadora, conforme discutido no capítulo anterior, pois se observa uma defasagem das políticas públicas de saúde e educacionais para atender as especificidades dessa população. Reconhece-se que as vivências relatadas pelos sobreviventes entrevistados não são específicas deles e fazem parte da condição humana, porém o câncer e os efeitos tardios são singulares em suas vidas. Portanto, os sofrimentos a que eles estão sujeitos são características do ser humano, porém apresentam particularidades e uma maior intensidade, que precisam ser consideradas desde o início do tratamento oncológico.

Em relação ao acompanhamento a longo prazo dos sobreviventes de câncer infanto-juvenil, o INCA adota o modelo que consiste na integração entre o Centro Oncológico e a Rede de Atenção Básica à Saúde (Paes, 2009). Esse modelo de integração entre os diferentes níveis de atenção em saúde está em consonância com as práticas da Clínica Ampliada, defendidas pela Política Nacional de Humanização / PNH adotada pelo SUS.

Um dos princípios da PNH é a interdisciplinaridade entre os envolvidos no processo de formulação e de execução das práticas de produção em saúde, com o objetivo de valorizar os saberes, a autonomia e a responsabilidade dos diferentes sujeitos implicados nesse processo (Brasil, 2009). A interdisciplinaridade implica que haja uma axiomática comum a um grupo de disciplinas conexas, cujas relações são

definidas a partir de um nível hierárquico superior, ocupado por uma delas (Almeida Filho, 1997). Esta última é, geralmente, determinada por referência à sua proximidade da temática comum e atua, não somente como integradora e mediadora da circulação dos discursos das disciplinas, mas, principalmente, como coordenadora do campo disciplinar.

A interdisciplinaridade é entendida como estrutural, havendo a reciprocidade e o enriquecimento mútuo entre os saberes, com uma tendência à horizontalização das relações de poder entre os campos implicados. Dentro das propostas da PNH, a interdisciplinaridade requer que, dentre os saberes a serem considerados para a estratégia terapêutica, esteja incluído os saberes dos usuários dos serviços de saúde (Brasil, 2009). A necessidade da clínica ampliada se apresenta para melhor incrementar a humanização em saúde, objetivando desenvolver o alcance clínico para além dos limites da enfermidade, pois se entende que a definição de um diagnóstico não é suficiente para prescrever todo o tratamento para a pessoa.

O objetivo principal da clínica ampliada é ser capaz de equilibrar o combate à doença com a produção de vida. Assim, em sua proposta, a clínica ampliada se preocupa com o sofrimento decorrente do adoecimento e defende a importância de que as pessoas precisam enxergar novas possibilidades de vida, independente das suas condições de saúde. Neste sentido, valoriza-se a avaliação diagnóstica e a intervenção terapêutica a partir do paradigma biopsicossocial em saúde.

Esse planejamento consta como um guia para os serviços de saúde dos diferentes níveis de atenção primária, secundária e terciária e isso não significa que, na prática, ele seja implementado em todas as instituições de saúde. Em relação às orientações para o acompanhamento dos sobreviventes de câncer infanto-juvenil, a pesquisa bibliográfica realizada aponta que não há consenso no Brasil sobre como realizar essa assistência. Os centros oncológicos estabelecem seus próprios modelos, dentro das possibilidades dos recursos financeiros e de pessoal e das características do público atendido.

No âmbito internacional, há esforços para que sejam instituídas recomendações padronizadas para o acompanhamento dos efeitos tardios dos sobreviventes de câncer infanto-juvenil. Em 2008, foi fundada a *Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer / PanCare*, uma rede pan-europeia multidisciplinar de profissionais, sobreviventes e suas famílias, que visa reduzir a frequência, a gravidade e o impacto dos efeitos tardios

do tratamento oncológico do câncer de crianças e adolescentes. Para tanto, apresenta como missão garantir que todos os sobreviventes europeus de câncer pediátrico tenham excelentes cuidados a longo prazo (Brown et al, 2015). Em 2010, iniciou-se um grupo de trabalho internacional, com instituições da América do Norte e da Europa, com o objetivo de elaborar uma diretriz única de cuidados dos efeitos tardios do câncer infanto-juvenil (Kremer et al, 2013).

A pesquisa realizada por Brown et al. (2015) aponta que a aplicação da diretriz como política nacional nos países europeus ainda é inconsistente e a maioria dos centros oncológicos adota seus próprios critérios de acompanhamento dos sobreviventes. Em relação aos aspectos emocionais envolvidos após a sobrevivência do câncer pediátrico, essa diretriz aponta para a importância do tempo após o tratamento, quando as pessoas começam a pensar e a se reconciliar com sua experiência, pois durante o tratamento, devido à urgência em sobreviver, algumas reflexões são afastadas (*Children's Oncology Group*, 2013).

Segundo essa diretriz, as emoções experimentadas variam de pessoa para pessoa, apontando alguns exemplos possíveis: medo do câncer regressar, angústia durante os exames de rotina, tristeza pela infância perdida e culpa por ter sobrevivido ao câncer enquanto outros não resistiram. Assim, o stress da sobrevivência marca alguns sobreviventes, que experimentam angústia e depressão em seu dia-a-dia, com sintomas como: reações físicas (ritmo cardíaco acelerado, dificuldade em respirar, náuseas), medo e mal-estar quando pensa sobre o câncer, evitar consultas e exames de saúde, baixo interesse em atividades que antes eram prazerosas, problemas de sono e aflição, incluindo pensamento de morte. Trata-se de uma orientação para os sobreviventes que indicam as respostas gerais, conforme a ciência preconiza.

Este Doutorado considera a narrativa singular do sobrevivente como material para investigar as experiências deles durante e após o tratamento oncológico. A partir da abordagem que leva em conta a subjetividade (psicanálise), verifica-se o sofrimento psíquico como um dos efeitos tardios do câncer infanto-juvenil que precisa ser considerado no momento do planejamento de um dispositivo clínico terapêutico interdisciplinar. A partir da investigação que valoriza a subjetividade de cada paciente entrevistado, sublinha-se que o sofrimento da criança e do adolescente quando não reconhecido tem implicações importantes no trabalho de elaboração da experiência vivida.

Conforme discutido no capítulo três, muitas dessas implicações se relacionam aos aspectos recalcados inconscientes, que não são apreendidos em exames padronizados e em pesquisas quantitativas para que o fato seja observável, controlável e reduzido a números, gráficos e dados estatísticos, sendo transformado em evidências que guiam os futuros tratamentos. A construção do saber-fazer psicanalítico se delimita por parâmetros diferentes das ciências médicas, que precisa excluir a subjetividade para poder operar.

> para poder realizar o ato médico (diagnóstico, terapêutica apropriada, prognóstico), o médico precisaria reduzir o sentido dos diferentes ditos do sujeito àquilo que é possível de ser inscrito no discurso médico. A pluralidade do sentido tem de ser abolida para dar lugar à sua univocidade. O médico precisa se apropriar do discurso do sujeito e transformar os significantes de sua fala em signos, em sinais médicos.
> ... É preciso excluir a singularidade, as diferenças entre cada caso, única via pela qual a subjetividade poderia se manifestar, em nome de uma pretendida objetividade científica terapêutica. (Moretto, 2013b, p. 69)

Isso não significa que a pessoa do médico desvaloriza a subjetividade, mas para poder operar na clínica médica com seus pressupostos, o médico dispensa a subjetividade, lida com a dor, mas não com o sofrimento psíquico. E é justamente o que a ciência médica exclui, a Psicanálise investe como seu mais específico objeto de estudo, o inconsciente, essa outra cena da subjetividade que mostra o sujeito em sua mais radical singularidade.

O psicanalista, mesmo estando inserido em um ambiente hospitalar, não é um especialista da medicina nem da psicologia. Isso porque não há especialista em inconsciente, o inconsciente é do sujeito e só ele sabe de si, mesmo que desconheça conscientemente. O lugar da Psicanálise na área da saúde é de extraterritorialidade (Lacan, 1966/2001). Esse significante sugere estar isento de uma lei e, ao afirmar que este é o lugar da Psicanálise no campo médico, não significa que o psicanalista esteja fora da relação de respeito com o profissional e com seu saber. Mas, que o psicanalista opera por outra ética, a ética do bem dizer. A ética da psicanálise não é uma ética que visa ao Bem Supremo e à universalização moral, não faz promessa de uma felicidade plena. Ela é, antes de tudo, uma ética que visa a fazer emergir o desejo de cada sujeito na sua particularidade.

Essa ética implica considerar a fala do sujeito sobre seu desejo, sendo este, diferente da demanda (Lacan, 1966/2001). A demanda está na ordem do pedido consciente, o desejo se refere ao inconsciente e se revela pelo que escapa ao

sujeito no nível da linguagem, desvelando que há sempre alguma coisa que está além da consciência. Ampliando esse raciocínio, cita-se Moretto (2006, p. 8 e 9) ao referir sobre as intervenções do analista no hospital:

> Já sabemos que, independentemente de onde essa clínica aconteça, a experiência analítica será sempre uma relação entre falantes, sustentada pela transferência.... É importante ressaltar que a clínica psicanalítica com esses pacientes não se torna específica pela problemática que com eles tratamos, posto que o que torna específica a clínica psicanalítica é o fato de ela ser sempre a clínica do sujeito e de suas particularidades na relação com o desejo.

A clínica psicanalítica é sempre a clínica do sujeito e não da doença. O que qualifica uma experiência analítica é o seu modo peculiar de escuta, tendo como instrumento a fala do paciente e como operador clínico a transferência.

Assim, inspirados nos trabalhos de Mannoni (1985, p. 95) com a deficiência intelectual, o psicanalista que trabalha com os sobreviventes de câncer infanto-juvenil precisa “ignorar o *rótulo*” que marca a criança, “para entrar em *diálogo*, para além” dos efeitos tardios, questionando os sentidos que a doença e a cura têm para o paciente e sua família, pois isso traz consequências na expressividade das sequelas orgânicas do tratamento. Assim, é tarefa do psicanalista ajudar o paciente a ultrapassar a marca traumática, que conduz a repetição, e chegar a poder ter a elaboração da experiência. Conforme discutido, os sujeitos entrevistados, na época, não tiveram essa condição, pois não houve um trabalho clínico analítico, apresentando o que se denomina de sequela psíquica. Assim, pensa-se na necessidade de elaborar intervenções, que acrescentem ao tratamento oncológico, permitindo não apenas salvar a vida dos pacientes com câncer, mas também salvar sua capacidade de sujeito de desejo.

Levando em conta a discussão teórica deste texto e inspirado na fala dos pacientes entrevistados, indica-se alguns dispositivos clínicos a serem considerados pelo psicanalista quando apresentar uma proposta de trabalho em instituições que tratam de crianças e adolescentes com câncer:

- Entrevistas de acolhimento em diferentes momentos do tratamento.

Na saúde, no contexto das políticas de humanização, o acolhimento é prática defendida na legislação e compreendida no domínio da boa recepção e hospitalidade. Na clínica psicanalítica, esse acolhimento implica a escuta como testemunho que pretende aliviar a dor, manejar a angústia e respeitar o tempo do sujeito de manifestar o seu desejo. Neste sentido, inspira-se nas considerações de

Gondar e Antonello (2016) sobre a posição do psicanalista na clínica do traumático, dando destaque a duas funções dessa clínica.

Primeiramente, a posição do psicanalista-testemunha não se refere a um terceiro que comprova ou atesta alguma coisa, sobretudo, no sentido de resolver alguma divergência com a equipe de saúde. A função de testemunha do analista é de ocupar um lugar que não é fixo, mas um lugar de aposta de que algo pode ser construído no lugar das narrativas, comumente, fragmentadas e literais dos sujeitos traumatizados. “Clinicamente, não se trata de interpretar, mas de suportar” (Gondar & Antonello, 2016, p. 22). Suportar a literalidade da narrativa e o peso que a acompanha e servir de apoio para que o sujeito encontre significações para a experiência vivida. A segunda função do psicanalista é o de reconhecer a narrativa trazida pelo sujeito, que implica dar crédito e validar as percepções e os sentimentos daquele que sofreu o trauma. Reconhecer as vivências permite que o irrepresentável do trauma circule, retirando o sujeito da paralisação no instante traumático, possibilitando-o reconhecer suas potencialidades e suas possibilidades de futuro.

Assim, defende-se que os atendimentos em oncologia pediátrica tenham o sentido de prevenção e não somente quando algo emerge e prejudica o trabalho da equipe médica e paramédica. Conforme alerta Mathelin (1999), se este atendimento é por prescrição por que algo aconteceu, o psicanalista estaria para ajudar apenas a clínica médica e não os pacientes. Então, essas entrevistas devem ocorrer em diferentes momentos do tratamento, por exemplo, na admissão do paciente na instituição, antes de procedimentos invasivos, antes e depois do tratamento, nas consultas de acompanhamento após o término da terapia oncológica.

A prevenção em Psicanálise tem o sentido de que, através da fala, os sujeitos possam elaborar recursos para lidar com o que virá, devendo sempre considerar a possibilidade do encontro com o inesperado, pois não há como garantir uma prevenção *a priori* (Moretto, 2006).

As entrevistas que ocorrem antes do tratamento oncológico podem ter a participação da criança ou do adolescente e dos membros da família que estiverem presentes, como pai, mãe, irmãos, avós, tios. Os pacientes entrevistados trazem a importância do apoio familiar para lidar com o adoecimento e, também, trazem queixas sobre a forma como são vistos pela família. Assim, eles fazem referência à mãe, ao pai, à madrasta, ao padrasto, às tias, aos irmãos.

A partir da discussão das entrevistas realizadas para o desenvolvimento desta tese, alguns itens sobre a família são ressaltados. Antes de nascer, a criança já é depositária de uma série de expectativas, tanto do casal parental quanto das famílias de origem dos respectivos pais. A condição de um filho com algum tipo de deficiência ou doença ou o aparecimento de alguma condição excepcional significa uma destruição dos sonhos e das expectativas que haviam sido gerados em função dele. Portanto, no adoecimento oncológico, toda a família é atingida pela notícia e cada membro sofre a perda da identidade, podendo ocorrer à centralização dessa identidade na pessoa deficiente (a irmã do menino surdo, a mãe do cego, o pai do aluno com paralisia etc.). Assim, o processo de luto é vivenciado por todos e não se restringem apenas ao medo da morte e à superação do ideal de ter um filho saudável. Por mais harmônica que seja uma família, a crise é inevitável.

Cada membro da família vive a presença do doente de uma forma diferente, mas é muito comum a sobrecarga emocional e as tarefas de cuidado estar sobre a mãe da criança. As mulheres costumam interromper, inclusive, a vida profissional e/ou acadêmica e passam a viver em função do filho doente, o que implica em sofrimento emocional. A família (em muitos casos) costuma ter sua renda reduzida em razão da permanência da mulher em casa e as despesas aumentadas, já que os gastos com terapias e tratamentos específicos podem durar por quase toda a vida da criança.

Nessas entrevistas iniciais de acolhimento, o psicanalista se atenta a essa dinâmica familiar e os atendimentos subsequentes podem ser individuais e não precisam ter uma continuidade, deixando aberto para que a demanda apareça e a pessoa tenha liberdade de procurar o psicanalista sempre que sentir necessidade. Portanto, pensa-se em entrevistas periódicas, porém a quantidade de entrevistas e quais pessoas participarão dessas entrevistas serão variáveis, avaliadas de acordo com cada caso.

A partir da escuta, as intervenções do psicanalista podem ajudar a criança ou do adolescente, e seus familiares no entendimento do adoecimento, entendimento fora do âmbito pedagógico, pois não se pretende informar nem comunicar, já que em Psicanálise, sabe-se que sempre haverá um mal-entendido característico do diálogo entre dois sujeitos (dois falantes). As entrevistas possibilitam que as histórias sejam (re)construídas, de forma a acompanhar o trabalho de luto e diminuir o sofrimento diante das vicissitudes.

Nas entrevistas realizadas para este trabalho, alguns entrevistados revelaram para a pesquisadora a importância de terem participado das entrevistas. Nelson avalia que foi "*muito bom, porque eu pude expressar o que eu não tenho expressado direito, entendeu? Foi muito bom porque certas pessoas, porque se eu falasse assim, algumas coisas, certas as pessoas não iam compreender, entendeu, não iam compreender muito*". Marcone refere que foi "*um desabafo compartilhar o que vivi*". Aurora afirma ter vergonha de falar de si para as pessoas, porém, como a pesquisadora "*entende*", ela pode falar. E Maria revela que muitas coisas que ela disse foi a primeira vez que foram compartilhadas com alguém.

- Intervenções psicanalíticas na brinquedoteca da instituição.

Tomando como inspiração a experiência de Bustamante, Neves, Matos e Oliveira (2014) em hospitais pediátricos, reflete-se sobre os trabalhos realizados na *La Maison Verte* / Paris / França e na Casa da Árvore / Rio de Janeiro.

La Maison Verte é uma instituição francesa criada em 1979 pela psicanalista Françoise Dolto e tem como objetivo realizar a prevenção sobre problemas psíquicos que podem se manifestar nas crianças após a inserção abrupta na vida escolar. Trata-se de um espaço de fala livre, aonde as crianças e os responsáveis vão sem compromisso de agendamento prévio nem de continuidade. Não há a intenção educativa, priorizando o acolhimento das produções das crianças, a escuta psicanalítica e a socialização da criança (Andrade, Souza, & Lins, 2012).

A Casa da Árvore é uma Organização Não Governamental / ONG, fundada em 2001, que tem como fundamento a Psicanálise Freud-lacaniana e inspiração no modelo clínico de *La Maison Verte* (Andrade, Souza, & Lins, 2012). Embora seja inspirada na experiência francesa, a intervenção da ONG foi transformada e adaptada ao contexto social brasileiro, ocupando-se da intervenção social em comunidades de favelas do Rio de Janeiro.

A casa funciona diariamente no turno da tarde, recebe crianças de 0 a 12 anos e seus responsáveis, que, dentro desse horário de funcionamento, chegam e saem a hora que desejarem. Utilizam-se da regra fundamental da Psicanálise, que é a associação livre, em que as crianças que decidem o que fazer e/ou falar a cada plantão.

Nesses dois espaços, privilegia-se uma dinâmica transferencial peculiar, em que a cada plantão, a equipe é composta por três analistas diferentes. Isso permite que haja um deslocamento da transferência de um único analista para o local,

favorecendo a circulação da palavra, independente do interlocutor. Para isso, é necessário que a equipe tenha em comum uma ética de trabalho, pautada em princípios como: considerar as crianças como sujeitos, valorizar e estimular a palavra de todos, facilitando a expressão de sentimentos.

Tomando como base essas duas experiências e o suporte teórico psicanalítico, Bustamante coordena o projeto “Crianças e famílias”, no setor de cardiologia pediátrica de um hospital público em Salvador (Bustamante et al., 2014). Trata-se de um espaço, que atende crianças e seus respectivos acompanhantes, e funciona semanalmente, sendo dois turnos na brinquedoteca da enfermaria e dois turnos no ambulatório, também com a possibilidade de realizar atendimentos no leito (caso as crianças impossibilitadas de ir até a brinquedoteca o solicitem). Cada turno de atendimento, com duração de três horas cada, conta com a presença de uma psicóloga e dois ou três estagiários estudantes de psicologia. Esta equipe realiza rotinas de registro e reuniões semanais de estudo e supervisão.

Bustamante et al. (2014) destacam que na pesquisa bibliográfica realizada não foram encontrados outros projetos que levassem em conta a presença do psicólogo intermediando, acolhendo e intervindo, com objetivos terapêuticos, nas brincadeiras e nas falas que circulam no ambiente da brinquedoteca hospitalar. Outro diferencial é o fato de o psicólogo ser o profissional de referência para a equipe, possibilitando a interlocução com os outros saberes sobre a criança e a família, contribuindo para as intervenções.

Para esta tese, também se sublinha que não foram encontrados artigos que discorressem sobre intervenções terapêuticas psicanalíticas em espaço da brinquedoteca hospitalar. Considera-se que, geralmente, esses locais são atribuídos como de responsabilidade do psicopedagogo ou do voluntariado da instituição. Tomando como referência as discussões de Mannoni (1995) sobre o papel da criatividade e da imaginação, contidos nas brincadeiras e nas obras de arte, para a simbolização da experiência traumática, defende-se que a brinquedoteca é um espaço privilegiado da prática que considere as manifestações inconscientes e que os psicanalistas poderiam dar maior importância.

- Grupo “Escreva a sua biografia”

Trata-se de uma intervenção grupal, que pode acompanhar todo o tratamento da criança e do adolescente, em que se confecciona um álbum de histórias da vida do sujeito, em que ele é o próprio autor e terá liberdade para inserir nesse álbum o

que ele quiser, tendo o psicanalista como intermediador e facilitador da expressão da palavra. Tem como inspiração o trabalho desenvolvido no Programa Fazendo Minha História, do Instituto Fazendo História / São Paulo (n.d.) com crianças e adolescentes abrigados.

O objetivo deste grupo é contribuir para a organização do pensamento, a elaboração da experiência vivida e o resgate da identidade e da condição humana. Os autores consultados para esta tese que estudam o valor terapêutico dos livros testemunhais defendem que um dos fatores que promovem a busca por novos sentidos para a experiência é o seu compartilhamento, ou seja, endereçar isso a um outro, saber que alguém vai ler o que foi escrito.

- Grupo de ajuda mútua entre os pacientes sobreviventes.

Outra possibilidade são os grupos de pacientes sobreviventes, como uma modalidade de acolhimento coletivo que tem uma função terapêutica na medida em que os participantes podem falar e ser ouvidos sobre os aspectos pessoais das suas experiências, comentando sobre suas dificuldades e os limites experienciados pelo seu corpo, podem partilhar angústias e preocupações em relação aos vínculos sociais, ouvindo, às vezes, a opinião de outros pacientes. Neste sentido, pode ser um espaço onde circulem novas ideias, pois ao escutar outras experiências, pode suscitar que os sujeitos encontrem recursos para lidar com suas dificuldades.

Esta ideia é decorrente da fala de alguns entrevistados que trazem a importância de familiares e amigos para ajudar com recursos para os pacientes sobreviventes lidarem melhor com os efeitos tardios do tratamento. A partir de conversas e do apoio direto, familiares e amigos contribuem para o paciente identificar as sequelas e construir meios para amenizar os efeitos das sequelas. Laurent (2005) defende o dispositivo grupal nos casos de sujeitos que enfrentaram vivências traumáticas, chamando a atenção para que o sujeito não se dissolva no grupo, mas sim, ele mantenha sua particularidade e seja responsável pelos seus atos. Pensa-se que os encontros podem ser mensais, abertos para as pessoas que queiram falar de sua experiência.

- Participação nas reuniões de equipe, tendo como objetivo a discussão de casos clínicos, o que possibilita a produção de saber para os profissionais envolvidos e favorece a abordagem integrada e a articulação do trabalho com a rede de atenção básica à saúde e a rede de ensino.

Em resumo, nesta seção, a ênfase é que o trabalho analítico com esses pacientes se baseia na escuta clínica peculiar do psicanalista, mas pode ocorrer na diversidade de dispositivos clínicos. Neste texto, indica-se as entrevistas de acolhimento em família ou individual em diferentes momentos do tratamento oncológico e as atividades grupais, priorizando o compartilhamento de histórias ou utilizando recursos lúdicos. Defende-se também as intervenções institucionais e na articulação com as redes de atenção básica à saúde e de ensino.

O psicanalista que trabalha nas instituições de oncologia pediátrica, antes de propor as intervenções, precisa, primeiramente, observar a dinâmica da equipe e apurar a demanda que a equipe direciona ao psicanalista, para que as ações implementadas sejam adequadas às instituições de saúde pública e contextualizadas, sem perder de vista a subjetividade dos sobreviventes. Esses espaços de prática, que precisam ponderar os contextos histórico, cultural e social, “põe à prova o desejo do analista e seus ideais de análise baseado nas estratégias convencionais” (Rosa, 2011/2012, p. 35), o que implica na formação do analista, sendo fundamental a sua análise pessoal e as supervisões dos casos.

Palavras Finais

Esta tese descreve o percurso histórico das concepções de câncer, trazendo a perspectiva de ser uma doença antiga permeada de estigmas que são socialmente construídos. Algumas dessas concepções apresentam ligadas às primeiras premissas científicas, como por exemplo, a ideia de o câncer ser um mal contagioso e que, enquanto não se descobre a cura, não há muito o que se fazer, excluindo os doentes da sociedade. Até hoje, essa ideia do contágio permeia o imaginário popular.

Também pode ser percebido que o câncer é, historicamente, uma doença complexa tanto em termos médicos quanto sociais, e pensar que um adulto tem esse diagnóstico gera resistência. Assim, há também reações negativas para tornar a oncologia uma especialidade, precisando os médicos interessados no tema, travarem uma luta para justificar sua importância. A oncologia só se torna especialidade quando oferece um número significativo de atendimento, um retorno financeiro favorável e destaques em eventos internacionais, possibilitando o prestígio dos pesquisadores brasileiros.

No câncer infanto-juvenil, os médicos interessados em tratar a criança doente também travaram uma batalha para tornar a oncologia pediátrica uma especialidade. Além dos itens discutidos acima, imaginar uma criança com uma doença tão séria afeta as concepções sociais e históricas da criança, como um ser inocente, sem pecado, iniciando a vida. Algumas questões são subentendidas: “inocente sofre tanto?”; “inocente pode morrer sofrendo?”; “os pais merecem enterrar um filho?”. Essas dúvidas podem afetar a relação com a religião: “Por que Deus permite a morte de uma criança?”; “Por que Deus permite que um pai e uma mãe enterrem um filho?”; “Que pecados eles cometeram?”

Na seção do capítulo um “O câncer visto pela sociedade” percebe-se que a doença é um assunto obscuro socialmente, sendo, então, dado destaque às iniciativas médicas para colocar a doença em evidência e tentar contribuir com o diagnóstico precoce da doença. Em relação a essa iniciativa, percebe-se que até hoje os oncologistas mantem essas ações. Em relação ao câncer infanto-juvenil, atualmente, estima-se que haja 12.000 casos da doença, porém somente 6.000

conseguem chegar aos centros especializados, sendo que metade deles já chega com a doença em estágio avançado (Lopes, 2016).

Conforme já apontado na introdução, nos centros especializados a taxa de cura é de excelência, porém, nas demais instituições a taxa é menor que 50%. Essas observações estão vinculadas ao atendimento precário em saúde, tanto para o diagnóstico quanto para o tratamento, que ainda é realidade em muitos locais brasileiros. Essa precariedade não ocorre apenas pela ausência de recursos, mas também pelas malhas burocráticas para agendamento de consulta. Lopes (2016) também destaca que um dos problemas para isso é a formação médica insuficiente para os conhecimentos do câncer infanto-juvenil, muitas vezes desmerecendo a preocupação dos pais que desconfiam de que algo grave está atingindo seus filhos.

Ao analisar o conteúdo do capítulo que trata da história com as discussões das entrevistas, observa-se que faz diferença, tanto para o prognóstico da doença quanto para a qualidade de vida do sujeito, ter tido a doença em épocas anteriores e nos dias de hoje, morar em cidade com centros especializados de tratamento oncológico ou ter que se deslocar para realizar o tratamento, pertencer a família com bons recursos financeiros e os pais culturalmente valorizarem a escolaridade. Assim, a sobrevivência do câncer transcende os aspectos da cura médica e a ausência de evidências da doença nos exames.

Outro ponto que merece destaque da história apresentada no capítulo 1 é a desvalorização na saúde sobre os tratamentos paliativos, que se observa até hoje. Os tratamentos paliativos são vistos como acessórios, pois não objetiva a cura da doença. Essa observação conduz a outra, qualquer tratamento (inclusive o acompanhamento psicanalítico) que não vise a cura será considerado secundário quando se pensa no sujeito apenas como um corpo organismo. Assim, outra luta se forma nos meios da oncologia pediátrica, que é a necessidade de objetivar primeiramente a qualidade de vida.

No mesmo caminho reflexivo, observa-se que o tratamento dos efeitos tardios pode significar cuidados secundários, pois muitas sequelas não são curáveis, apontando que as concepções de cuidado em saúde ainda estão vinculadas à noção de cura, sendo esta idealizada na universalidade, ou seja, uma única terapêutica que sirva para a doença em todos os sujeitos. Neste sentido, qualquer abordagem que defenda a singularidade apresenta resistência na aceitação.

Diante do exposto, questiona se há espaço para a reabilitação nas políticas públicas de saúde? Sabe-se que há na legislação muitas conquistas, porém faz necessário e urgente que muitas dessas delimitações saiam do papel e passem a ser praticadas e oferecidas aos pacientes, tanto no serviço público quanto no serviço particular.

Pondera-se também se existe espaço para a psicanálise nas políticas públicas em oncologia pediátrica? Os dispositivos clínicos indicados no capítulo cinco podem ser considerados utópicos, quando se pondera que muitas iniciativas não são postas em prática nesse campo, conforme levantado alguns fatores neste texto. No texto em que Freud (1919/1996) salienta que a Psicanálise seria, no futuro, ampliada às camadas populares da sociedade, ele também pareceu utópico e, para sustentar suas reflexões, ele defende que a técnica desenvolvida para o tratamento da histeria ultrapasse os limites e se adapte às novas condições.

> No entanto, qualquer que seja a forma que essa psicoterapia para o povo possa assumir, quaisquer que sejam os elementos dos quais se componha, os seus ingredientes mais efetivos e mais importantes continuarão a ser, certamente, aqueles tomados à psicanálise estrita e não tendenciosa. (Freud, 1919/1996, p. 181)

Ou seja, os analistas podem ampliar suas possibilidades de intervenções no campo da saúde, desde que mantenha “a especificidade e a Ética da psicanálise, que está desarticulada dos ideais e do bem-estar” (Moretto & Priszkulnik, 2014, p. 297). Essas autoras defendem que o espaço para o psicanalista nas instituições de saúde precisa ser construído por ele, no caso a caso, tendo como única condição que o psicanalista esteja decidido ao trabalho.

Referências bibliográficas

Alberti, S. & Figueiredo, A. (2006). Apresentação. In: S. Alberti & A. Figueiredo (orgs.). *Psicanálise e saúde mental: uma aposta* (pp. 07 – 18). Rio de Janeiro: Companhia de Freud.

Albritton, K. (2007, 02 november). Adolescents and young adults with cancer: A new focus on a lost generation of patients. In *SIOP Conference - International Society of Paediatric Oncology*, Mumbai, Índia**.** Recuperado em 12 de junho de 2016, de https://www.cure4kids.org/ums/home/seminars/seminars_list/seminar_detail/?ppts_id=1436

Alencar, S. (2011/2012, jul.-jun.). Psicanálise e o SUS: uma experiência em saúde pública. *Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*. n. 41/42, pp. 71-85

Almeida, M. D. (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. Recuperado em 13 de novembro de 2016, de http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-04062012-110150/pt-br.php

Almeida, M. & Santos, A.P. (2013, Jan-Jun). Câncer infantil: o médico diante de notícias difíceis – uma contribuição da psicanálise. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 21 (1), 49-54. Recuperado em 12 de Setembro de 2013 de https://www.metodista.br/revistas/revistas-metodista/index.php/MUD/article/view/4060/3645

Almeida Filho, N. (2014). *Origens da medicalização da saúde* [Filme-vídeo]. Campinas/SP: CPFL Cultura. Recuperado em 13 de março de 2015 de http://www.cpflcultura.com.br/wp/2014/08/28/origens-da-medicalizacao-da-saude-com-naomar-almeida-filho-integra/

Almeida Filho, N. (1997) Transdisciplinaridade e Saúde Coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva*, 11 (1/2), pp. 5 – 20. Recuperado em 23 de fevereiro de 2016, de http://www.scielosp.org/pdf/csc/v2n1-2/1413-8123-csc-02-1-2-0005.pdf.

Referências bibliográficas formuladas de acordo com o estilo *APA (American Psychological Association)*.

Alves, M. & Sousa, E. (2008, dez.) Testemunhos: metáforas do lembrar. *Psychê – Universidade São Marcos*, 12 (23). Recuperado em 29 de Junho de 2013 de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1415-11382008000200014&script=sci_arttext

Andrade, A, Souza, T., Lins, T. (2012) A Casa da Árvore: Por uma escuta psicanalítica na prática de intervenção social. *ECOS*, 2 (1), 108-199. Recuperado em 22 de Junho de 2016, de http://www.uff.br/periodicoshumanas/index.php/ecos/article/view/684

Aranda, F. (2012, 27 de Julho). Vida produtiva após o câncer. *iG*. Recuperado em 07 de outubro de 2012, de http://saude.ig.com.br/minhasaude/2012-07-27/vida-produtiva-apos-o-cancer.html

Arantes, A. C. (2012). *A morte é um dia que vale a pena viver* [Filme-vídeo]. São Paulo: TEDxFMUSP. Recuperado em 02 de dezembro de 2014 de https://www.youtube.com/watch?v=ep354ZXKBEs

Bianchi, A. (2003). Prefácio. In: A. Furrer, C. Osorio, P. Rondinelli, & P. Sanematsu Júnior, *Neurologia Oncológica Pediátrica: manejo multidisciplinar das neoplasias do sistema nervoso central da infância* (pp. V – VI). São Paulo: Lemar

Birman, J. (2005). Errância, invenção e melancolia: sobre a perda e seus destinos na cultura judaica. In: A. Fernandes & A. Santos (orgs.), *Questões cruciais para a psicanálise* (pp. 65 – 81, Série Teoria da Clínica Psicanalítica). Salvador: EDUFBA

Braga, A. P. M. (2015). *Os muitos nomes de Silvana: contribuições clínico-políticas da psicanálise sobre mulheres negras.* Tese Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo. Recuperado em 08 de novembro de 2016, de http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/47/47133/tde-10052016-104955/pt-br.php

Brasil, Ministério da Saúde (1993). *Controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço*. 2ª. Edição, Rio de Janeiro: Pro-Onco.

Brasil, Ministério da Saúde (2009). *Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS: Clínica ampliada e compartilhada*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde. Recuperado em 23 de fevereiro de 2016, de http://www.redehumanizasus.net/sites/default/files/10_0379_final_clinica_ampliada.pdf

Brown, M., Levitt, G., Frey, E., Bárdi, E., Haupt, R., Hjorth, L. et al (2015, November). The Views of European Clinicians on Guidelines for Long-Term Follow-Up of Childhood Cancer Survivors. *Pediatr Blood Cancer*; 62 (2), pp. 322 – 328. Recuperado em 16 de outubro de 2016, de http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25310/epdf

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.

Bustamante, V., Neves, D., Matos, M. & Oliveira, R. (2014, jul-dez) O brincar em família como possibilidade de humanização para crianças no hospital. *Revista EPOS*, 5 (2), pp. 293-310. Recuperado em 02 de março de 2016, de http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epos/v5n2/07.pdf

Calligaris, C. (2006). *Culpa e vergonha.* Folha de São Paulo, São Paulo. Recuperado em 31 de Janeiro de 2016, de www1.folha.uol.com.br/fsp/ilustrad/fq0202200622.htm

Camargo, B. & Kurashima, A. (2009) Pediatric Hematology Oncology in Brazil. *Pediatr Blood Cancer*, 53, 699–700.

Carvalho, M. E. (2014). *A criança com câncer e o professor: contribuições psicanalíticas.* Dissertação Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Casa Ronald McDonald (n.d.). *Histórico da Casa*. Recuperado em 20 de Junho de 2016, de http://www.casaronald.org.br/casa/historico-da-casa

Castro Junior, C. & Macedo, C. (2011). Brazilian Society of Pediatric Oncology – SOBOPE: 30 years of history, a lot in the present, full of the future. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 33(5)325-7

Centro de Tratamento Fabiana de Morais / Grupo de Assistência à Criança com Câncer (2012, dezembro). *GACC em Números*. Recuperado em 23 de março de 2015, do http://www.gacc.com.br/index.php?pg=ctfm&id=2

Centro de Tratamento Fabiana de Morais / Grupo de Assistência à Criança com Câncer (n.d.a). *Programas CTFM/GACC***.** Recuperado em 23 de março de 2015 de http://www.gacc.com.br/index.php?pg=ctfm&id=3

Centro de Tratamento Fabiana de Morais / Grupo de Assistência à Criança com Câncer (n.d.b). *História.* Recuperado em 23 de março de 2015 de http://www.gacc.com.br/index.php?pg=gacc&id=4

Children's Oncology Group (2013). Emotional Issues: Asuntos Emocionales después del cáncer infantil. *Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*. Recuperado em 16 de outubro de 2016, de http://survivorshipguidelines.org/pdf/healthlinks/spanish/emotional_issues_sp.pdf

Chrispan, A. (2014). *Avaliação do nível de atividade física em sobreviventes de câncer pediátrico.* Dissertação de Mestrado, Fundação Antônio Prudente, São Paulo. Recuperado em 19 de março de 2015, de http://accamargo.phlnet.com.br/MESTRADO/2014/AlineChrispan/AlineChrispan.pdf

Conselho Nacional de Saúde (2012, 12 de dezembro). *Resolução nº 466*. Brasília, DF. Recuperado em 14 de outubro de 2015, do http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf

Correia, A. M. S. (2011). *A experiência subjectiva da vivência da doença em sobreviventes de cancro na infância e as suas motivações para o voluntariado em oncologia pediátrica: Estudos de caso.* Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisboa. Recuperado em 16 de setembro de 2016, de http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/5091/1/ulfpie039692_tm.pdf

Costa, A. M. M. (1998, nov.). A ficção de si mesmo. *Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*, 15 (ano VIII), 07-14.

Costa, A. M. M. (2011). Violência, memória e saber. In: M. C. Perdomo & M. Cerruti (orgs), *Trauma, memória e transmissão: a incidência da política na clínica psicanalítica* (pp. 136 – 143). São Paulo: Primavera Editorial

Costa, J. (2012) Os sobrenomes da vergonha: melancolia e narcisismo. In: J. Verztman, R. Herzog, T. Pinheiro & F. Pacheco-Ferreira (Orgs.). *Sofrimentos narcísicos*. (pp. 9-15). Rio de Janeiro: Cia de Freud: UFRJ; Brasília, DF: CAPES PRODOC. Recuperado em 18 de agosto de 2016, de http://nepecc.psicologia.ufrj.br/files/livro_sofrimentosnarcisicos.pdf

Costa, M. C. & Teixeira, L. A. (2010, jul.). As campanhas educativas contra o câncer. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, *17* (Suppl. 1), 223-

241. Recuperado em 14 de Junho de 2014 de https://dx.doi.org/10.1590/S0104-59702010000500013

Costa, N. B. (2016, 22 de março). *Terapia-alvo age diretamente no tumor e preserva células saudáveis ao redor.* Folha de São Paulo, São Paulo. Recuperado em 20 de Fevereiro de 2017, de http://temas.folha.uol.com.br/o-futuro-do-combate-ao-cancer/avancos-da-ciencia/terapia-alvo-age-diretamente-no-tumor-e-preserva-celulas-saudaveis-ao-redor.shtml

Costa, R. (2011). Escrevendo a história do cancro. Da situação historiográfica internacional ao caminho por trilhar em Portugal. *CEM. Cultura, Espaço & Memória*, 2, 283 - 295. Recuperado em 14 de junho de 2014, de http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/10431.pdf

Debord, G. (1997). *A sociedade do espetáculo: comentários sobre a sociedade do espetáculo*. (E. Abreu, trad.) Rio de Janeiro: Contraponto.

Delage, M. & Zucker, J.-M. (2009). Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence? *Psycho-Oncol.* 3, 226-231. Recuperado em 14 de outubro de 2016, de http://link.springer.com/article/10.1007/s11839-009-0160-y

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)

Domingues, Wanderley (2003). Plasticidade neuronal. In: A. Furrer, C. Osorio, P. Rondinelli, & P. Sanematsu Júnior, *Neurologia Oncológica Pediátrica: manejo multidisciplinar das neoplasias do sistema nervoso central da infância* (pp. 09 – 22). São Paulo: Lemar

Dor, J. (1989) *Introdução à Leitura de Lacan, O Inconsciente Estruturado como Linguagem*. Porto Alegre: Artmed Editora.

Duarte, Z., Coelho, T., Mazur, A., Freitas, V., Nascimento, C. & Almeida, J. (2005, jul-dez) Memória da medicina brasileira nos primeiros tempos: uma intervenção arquivística (À Faculdade de Medicina da Bahia em comemoração aos seus 197 anos). *Gazeta Médica da Bahia.* 75(2), 190-194.

Dunker, C. (2016, 22 de maio). Qual é a relação entre depressão e melancolia?. *Falando nisso*, n. 23. Recuperado em 19 de junho de 2016, de https://www.youtube.com/watch?v=41kGuYcG2eA

Elia, L. (2000). Psicanálise: clínica & pesquisa. In: S. Alberti & L. Elia. *Clínica e pesquisa em psicanálise*. (pp. 19-36) Rio de janeiro: Rios Ambiciosos.

Endo, P. (2009) Elaboração onírica e representação na literatura de testemunho pós-ditadura no Brasil. In: M. C. Perdomo & M. Cerruti (orgs.). *Trauma, memória e transmissão: a incidência da política na clínica psicanalítica.* (pp. 31-46, Coleção Departamento Formação em Psicanálise Sedes Sapientiae) São Paulo: Primavera Editorial.

Endo, P. (2010) Imagens estilhaçadas: narrativas sobre o Grito, Elaboração Onírica e os Destinos do Traumático. In: L. R. da Rocha (org.). *Um movimento psicanalítico: narrativas da teoria, da clínica e da cultura.* Porto Alegre: Editora Evangraf.

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.

Farah, B. (2012) Depressão e vergonha: contrafaces dos ideais de iniciativa e autonomia na contemporaneidade. In: J. Verztman, R. Herzog, T. Pinheiro & F. Pacheco-Ferreira (Orgs.). *Sofrimentos narcísicos*. (pp. 185-206). Rio de Janeiro: Cia de Freud: UFRJ; Brasília, DF: CAPES PRODOC. Recuperado em 18 de agosto de 2016, de http://nepecc.psicologia.ufrj.br/files/livro_sofrimentosnarcisicos.pdf

Ferman, S., Gonçalves, A., & Guimarães, D. (2002, abril-junho). A história da oncologia pediátrica no INCA. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(2), 277-279. Recuperado em 01 de Julho de 2014, de http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/historia.pdf

Fernandes, M. H. (2011) *Corpo* (4ª. ed., Coleção clínica psicanalítica) São Paulo: Casa do Psicólogo.

Fernandes Júnior, H. (2010). Dissecando e desmistificando o câncer. In: V. Bifulco, H. Fernandes Júnior & A. Barbosa. *Câncer: uma visão multiprofissional* (pp. 25 – 42). Barueri / SP: Editora Manole

Ferreira, A. B. (1988). *Mini Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa* (2ª. ed.). Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira.

Fioravanti, C., Marcolin, N. & Brandalise, S. (2013, setembro). Inconformismo no sangue. *Revista Pesquisa FAPESP*, Edição 211, 22 – 28. Recuperado em 02 de Junho de 2016, de http://revistapesquisa.fapesp.br/wp-content/uploads/2013/09/022-028_Entrevista_211.pdf?21ef9d

Folha de São Paulo (2016a, 17 de Janeiro). *Folha reúne depoimentos de pessoas que tiveram câncer; envie seu relato*. Recuperado em 20 de Janeiro de 2016 de http://www1.folha.uol.com.br/paineldoleitor/2016/01/1729656-folha-reune-depoimentos-de-pessoas-que-tiveram-cancer-envie-seu-relato.shtml

Folha de São Paulo (2016b). *Minha história com o câncer.* Recuperado em 02 de Julho de 2016 de http://interacao.folha.com.br/relatos

Folha de São Paulo (2004, 15 de Junho). *Grupo é voltado para atender quem já teve câncer na infância*. Recuperado em 09 de outubro de 2012 de http://www1.folha.uol.com.br/folha/cotidiano/ult95u95714.shtml

Fontanella, B.; Ricas, J.; Turato, E. (2008, jan.). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 24(1), pp.17-27. Recuperado em 25 de maio de 2016, de http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02

Foucault, M. (1984). O nascimento da medicina social. In: M. Foucault. *Microfísica do poder.* (R. Machado, trad.) (4ª. ed., pp. 79-98). Rio de Janeiro: Edições Graal.

Freud, S. (1996) Linhas de progresso na terapia psicanalítica. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XVII, pp. 169-181) Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1919)

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. 13-146) Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1901/1905)

Freud, S. (1996). A dinâmica da transferência. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XII, pp. 107-119) Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1912)

Freud, S. (1996a). 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. (1996b). Recordar, repetir e elaborar. In: *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XII, pp. 159-171) Rio de Janeiro: Imago (Trabalho original publicado em 1914)

Freud, S. (1996) Conferências Introdutórias sobre Psicanálise: parte III Teoria Geral das Neuroses. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XVI). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1915/1916).

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) Além do princípio de prazer. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XVIII, pp. 13-75). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1920).

Freud, S. (1996) Inibições, sintomas e ansiedade. In *Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud*. (J. Salomão trad., vol. XX, pp. 95-200). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1925/1926).

Freud, S. (2004) À gruisa de Introdução ao Narcisismo. In *Escritos sobre a psicologia do inconsciente*. (L. A. Hanns trad., pp. 95-131). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1914).

Fundação Oswaldo Cruz (n.d.a). *O Projeto*. Recuperado em 20 de Junho de 2014, de http://www.historiadocancer.coc.fiocruz.br/index.php/pt-br/o-projeto

Fundação Oswaldo Cruz (n.d.b). *História do Controle do Câncer no Brasil* Recuperado em 20 de Junho de 2014, de http://www.historiadocancer.coc.fiocruz.br/linhadotempo/

G1 Ribeirão e Franca (2013, 22 de Março). *Hospital de Câncer de Barretos, SP, inaugura nova ala infantojuvenil.* Recuperado em 28 de Fevereiro de 2017, de http://g1.globo.com/sp/ribeirao-preto-franca/noticia/2013/03/hospital-de-cancer-de-barretos-sp-inaugura-nova-ala-infantojuvenil.html

Garcia-Cairasco, N. (2003) Plasticidade pós-lesão cerebral: aspectos básicos e relevância clínica. In: A. Furrer, C. Osorio, P. Rondinelli, & P. Sanematsu Júnior, *Neurologia Oncológica Pediátrica: manejo multidisciplinar das neoplasias do sistema nervoso central da infância* (pp. 371 – 380). São Paulo: Lemar

Garcia, C. & Ferreira, D. (2015). *GRAACC: excelência no combate ao câncer infantil*. Recuperado em 20 de março de 2015, de https://www.graacc.org.br/acontece-no-graacc/imprensa/release.aspx

Garcia-Roza, L. (1990). *O mal radical em Freud*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

Gondar, J. & Antonello, D. (2016). O analista como testemunha. *Psicologia USP.* 27 (01), 16-23. Recuperado em 11 de Junho de 2016, de *http://www.revistas.usp.br/psicousp/article/view/114748*

Gorin, I. (Org.). (2007). *Sem medo de saber: a importância do diagnóstico precoce do câncer: 40 histórias pessoais*. Rio de Janeiro: Sextante.

Guerrand, R. (1985) Guerra à tuberculose. In: J. Le Goff (org.). *As doenças têm história.* (L. Bom, trad.) (pp. 187-201). Lisboa, Portugal: Terramar

Granek, L.; Nathan, P.; Rosenberg-Yunger, Z.; D'Agostino, N.; Amin, L.; Barr, R. et al. (2012). Psychological factors impacting transition from paediatric to adult care by childhood cancer survivors. *J Cancer Surviv*, 6, 260–269. Recuperado em 13 de setembro de 2016, de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22547096

Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (2015). Inauguramos nosso centro cirúrgico especializado em tumores cerebrais. Recuperado em 02 de Janeiro de 2016, de https://www.graacc.org.br/acontece-no-graacc/noticias/centro-cirurgico-especializado-em-tumores-cerebrais.aspx

Grupo de Apoio à Criança com Câncer – Sul/Bahia (2015). *Abertura do Ambulatório de Onco-hematologia Pediátrica.* Recuperado em 20 de Junho de 2016, de http://www.gaccsulbahia.org.br/?pg=noticia&id=37

Hofe, Eric V. (2013, agosto/setembro). Novo aliado contra o câncer. *Scientific American Brasil* – edição especial saúde, 54 (1), 6 – 11.

Hospital de Câncer de Barretos (n.d.a). *História e Dados*. Recuperado em 14 de março de 2015, de http://www.hcancerbarretos.com.br/institucional/historia

Hospital de Câncer de Barretos (n.d.b). *Nova sala cirúrgica auxilia os profissionais da unidade Infantojuvenil*. Recuperado em 28 de fevereiro de 2017, de https://www.hcancerbarretos.com.br/82-institucional/noticias-institucional/1800-nova-sala-cirurgica-auxilia-os-profissionais-da-unidade-infantojuvenil

Imbault-Huart, M. (1985) História do cancro. In: J. Le Goff (org.). *As doenças têm história.* (L. Bom, trad., pp. 175-186). Lisboa, Portugal: Terramar

Institut Gustave Roussy (n.d.a). *Création d'un institut du cancer*. Recuperado em 10 de março de 2015, de http://www.gustaveroussy.fr/fr/page/creation-de-l-institut-du-cancer_4843

Institut Gustave Roussy (n.d.b). L'institut du cancer devient l'institut gustave-roussy. Recuperado em 10 de março de 2015, de http://www.gustaveroussy.fr/fr/page/institut-gustave-roussy_4840

Instituto Fazendo História (n.d.). *Fazendo minha história: guia de ação para colaboradores*. São Paulo: Instituto Fazendo História.

Instituto Nacional de Câncer (2008). 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 (2014a). Brasil registra queda da taxa de mortalidade por alguns tipos de câncer. *Agência Saúde. Recuperado em 24 de Junho de 2016, de* http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2014/brasil_registra_queda_taxa_mortalidade_por_alguns_tipos_cancer

Instituto Nacional de Câncer (2014b). Diagnóstico Precoce do câncer na criança e no adolescente. (2ª. Edição) Rio de Janeiro: INCA Recuperado em 02 de Julho de 2016, de http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro_2a_reimpressao.pdf

Instituto Nacional de Câncer (2015) *Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil.* Rio de Janeiro: INCA, 126p. Recuperado em 15 de março de 2016, de http://www.inca.gov.br/bvscontrolecancer/publicacoes/edicao/Estimativa_2016.pdf

Instituto Nacional de Câncer (n.d.). Estatística do câncer: Registros de câncer de base populacional. *Recuperado em 24 de Junho de 2016, de* http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/estatisticas/site/home/rcbp

Kehl, M. R. (1996/1997) Você decide e Freud explica. In: J. Lerner (ed.). O Preconceito (pp. 12-17). São Paulo: Imprensa Oficial do Estado

Kehl, M. R. (2011). Sua única vida. In: M. C. Perdomo & M. Cerruti (orgs), *Trauma, memória e transmissão: a incidência da política na clínica psicanalítica* (pp. 48 – 57). São Paulo: Primavera Editorial

Kelly, Janis (2011, April 15). Pioneer in Global Childhood Cancer Care Saluted. *Medscape*. Recuperado em 26 de Junho de 2015, de www.medscape.com/viewarticle/740895_print

Knobloch, F. (1998). *O tempo do traumático*. São Paulo: EDUC.

Koifman, L. (2001, mar.-jun.). O modelo biomédico e a reformulação do currículo médico da Universidade Federal Fluminense. *História, Ciências, Saúde — Manguinhos*, VIII (1), 48-70. Recuperado em 07 de Setembro de 2016, de http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v8n1/a03v08n1.pdf

Kremer, L., Mulder, R., Oeffinger, K., Bhatia, S., Landier, W., Levitt, G. et al (2013, April). A Worldwide Collaboration to Harmonize Guidelines for the Long-Term Follow-Up of Childhood and Young Adult Cancer Survivors: A Report From the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Pediatr Blood Cancer*; 60 (4), pp. 543–549. Recuperado em 16 de outubro de 2016, de http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.24445/epdf

Lacan, J. (1953/1954) *O Seminário, livro 1: os escritos técnicos de Freud*. (B. Milan, trad.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora.

Lacan, J. (1995) *O Seminário, livro 4: a relação de objeto*. (D. Estrada, trad.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora. (Trabalho original publicado em 1956/1957)

Lacan, J. (1999) *O Seminário, livro 5: as formações do inconsciente*. (V. Ribeiro, trad.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora. (Trabalho original publicado em 1957/1958)

Lacan, J. (1992) *O seminário, livro 8: a transferência*. (D. Estrada, trad.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora (Trabalho original publicado em 1960/1961)

Lacan, J. (1998) *O Seminário: Livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise* (M. Magno, trad., 2ª. ed.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora. (Trabalho original publicado em 1964).

Lacan, J. (1998) O estádio do espelho como formador da função do eu. In *Escritos*. (V. Ribeiro, trad.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora.

Lacan, J. (2001, dezembro) O lugar da psicanálise na medicina. (A. Vieira, trad.). *Opção Lacaniana*, n. 32. (Trabalho original publicado em 1966). Recuperado em 26 de Outubro de 2013, de https://bibliotecadafilo.files.wordpress.com/2013/10/lacan-o-lugar-da-psicanalise-na-medicina.pdf

Lambert, K. & Kinsley, C. (2006). Pesquisas, tratamentos e pontos de vista: perspectivas históricas. In: K. Lambert & C. Kinsley, *Neurociência Clínica – as bases neurobiológicas da saúde mental* (pp. 58 – 84) Porto Alegre: Artmed Editora.

Laplanche, J. & Pontalis, J. (2001). *Vocabulário da Psicanálise.* São Paulo: Martins Fontes

Laurent, E. (2005). El tratamento de la angustia posttraumática: sin estándares, pero no sin principios. In: G. Belaga (comp), *La urgencia generalizada 2: ciencia, política y clínica del trauma* (1ª. ed, pp. 31 – 49) Buenos Aires: Grama Edciones.

Laurent, E. (2006). Hijos del trauma. In: G. Belaga (comp.), *La urgencia generalizada: la práctica en el hospital* (1ª. ed, pp. 23 – 29) Buenos Aires: Grama Edciones.

Leclaire, S. (1977). *Mata-se uma criança: um estudo sobre o narcisismo primário e a pulsão de morte*. Rio de Janeiro: Zahar Editores

Lei nº 8.069 (13 de julho de 1990). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília. Recuperado em 23 de Janeiro de 2015, de *http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069compilado.htm*

Lei nº 9.294 (15 de julho de 1996). Dispõe sobre as restrições ao uso e à propaganda de produtos fumígeros, bebidas alcoólicas, medicamentos, terapias e defensivos agrícolas, nos termos do § 4° do art. 220 da Constituição Federal. Brasília / DF: Presidência da República. Recuperado em13 de janeiro de 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9294.htm.

Lei nº 11.104 (21 de março de 2005). Dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. Brasília / DF: Presidência da República. Recuperado em 21 de junho de 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11104.htm

Lei nº 11.650 (04 de abril de 2008). Institui o Dia Nacional de Combate ao Câncer Infantil e dá outras providências. Brasília / DF: Presidência da República. Recuperado em 13 de janeiro de 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2008/Lei/L11650.htm.

Leite, M. (2010). *Psicanálise Lacaniana*: cinco seminários para analistas kleinianos. São Paulo: Iluminuras.

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.

Levi, P. (1988). *É isto um homem?* (L. Del Re., trad.). Rio de Janeiro: Rocco.

Liberman, P. (2005). *Avaliação auditiva em pacientes tratados de câncer na infância*. Dissertação de Mestrado, Fundação Antônio Prudente, São Paulo.

Liga Baiana Contra o Câncer (n.d.). *Unidade de Oncologia Pediátrica do Hospital Aristides Maltez*. Recuperado em 01 de março de 2015, de http://lbcc.org.br/unidadeOncologiaPediatrica.php

Lispector, C. (1999). *Um sopro de vida (pulsações)*. Rio de Janeiro: Rocco.

Lopes, L. (locutor) (2016, 28 de fevereiro). Diretor do Hospital infanto-juvenil alerta para a importância do diagnóstico precoce. *O Diário*. Recuperado em 01 de Novembro de 2016, de http://www.odiarioonline.com.br/noticia/49737/DIRETOR-DO-HOSPITAL-INFANTOJUVENIL-ALERTA-PARA-IMPORTANCIA-DE-DIAGNOSTICO-PRECOCE

Lopes, L., Camargo B. & Bianchi, A. (2000). Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 46 (3), 277 – 284. Recuperado em 26 de Junho de 2015, de http://www.scielo.br/pdf/ramb/v46n3/3088.pdf

Lopes, L. F. & Bianchi, A. (2000). Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. In: B. Camargo & L. F. Lopes (orgs.). *Pediatria oncológica: noções fundamentais para a pediatria*. São Paulo: Lemar, pp. 281 - 291

Lucchese, G. (entrevistado) (2015, 08 de Janeiro). Saúde pública no Brasil ainda sofre com recursos insuficientes. *Câmara notícias: saúde*. Recuperado em 12 de agosto de 2016, de http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/SAUDE/480185-SAUDE-PUBLICA-NO-BRASIL-AINDA-SOFRE-COM-RECURSOS-INSUFICIENTES.html

Luna, L. (2009). “Fazer viver e deixar morrer”: a má-fé da saúde pública no Brasil. In: J. Souza (org.). Ralé brasileira: quem é e como vive. Belo Horizonte: Editora UFMG, 305 - 327

Mabbott, D. (2012). Using Neuro-Imaging To Understand Neuro-Cognitive Late Effects In Paediatric Cancer: What Have We Learned And Where Are We Going? Trabalho apresentado no Website *Cure4Kids*. Resumo recuperado em 25 de junho de 2016, de https://www.cure4kids.org/ums/home/seminars/seminars_list/seminar_detail/?ppts_id=2567

Mannoni, M. (1985). *A criança retardada e a mãe* (M. R. Duarte, trad.). São Paulo: Martins Fontes

Mannoni, M. (1987). *A criança, sua “doença” e os outros: o sintoma e a palavra* (A. C. Villaça, trad., 3ª. ed.). Rio de Janeiro: Guanabara

Mannoni, M. (1995). *Amor, ódio, separação: o reencontro com a linguagem esquecida da infância* (V. Ribeiro, trad.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar

Mathelin, C. (1999). *O sorriso da Gioconda – clínica psicanalítica com os bebês prematuros*. Rio de Janeiro: Companhia de Freud

Meadows, A., Baum, E., Fossati-Bellani, F., Green, D. , Jenkin, R., Marsden, B. et al (1985, April). Second Malignant Neoplasms in Children: An Update From the Late Effects Study Group. *Journal of Clinical Oncology*, 3 (4), 532 – 538. Recuperado em 26 de Junho de 2016 de http://jco.ascopubs.org/content/3/4/532.long

Meadows, A. (2001, december) *Pediatric Cancer Survivors: Past History and Future Challenges*. Recuperado em 26 de Junho de 2016 de https://www.nationalacademies.org/hmd/~/media/Files/Activity%20Files/Disease/NCPF/BackgroundPaperPediatricCancerSurvivorsPastHistoryandFutureChallanges.pdf

Miceli, A. (2013) A história da psicologia assistencial do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Cadernos de Psicologia*, N. 1, 12-15. Recuperado em 07 de setembro de 2014, de http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=471

Moretto, M. L. T. (2006). *O psicanalista num programa de transplante de fígado: a experiência do "outro em si"*. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo: São Paulo.

Moretto, M. L. T. (2013a). Entre o luto e a luta: sobre a noção de sofrimento psíquico do paciente com câncer e o trabalho do psicanalista em situações limite na instituição hospitalar. In: M. D. Moura (org.). *Oncologia: clínica do limite terapêutico? Psicanálise & medicina*. (pp. 352-365). Belo Horizonte: Artesã Editora.

Moretto, M. L. T. (2013b). *O que pode um analista no hospital?* (3ª. ed.). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Moretto, M. L. T. & Priszkulnik, L. (2014). Sobre a inserção e o lugar do psicanalista na equipe de saúde. *Tempo psicanalitico*, *46*(2), 287-298. Recuperado em 29 de fevereiro de 2016, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-48382014000200007&lng=pt&tlng=pt.

Moulin, J. (2010) Um silêncio tão lento… Um silêncio de morte. In: J-D Nasio (coord.) *O silencio na psicanalise*. (M. P. Silva, trad., pp. 161-176). Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora.

Moura, M. (2000). Psicanálise e urgência subjetiva. In: M. Moura (org.) *Psicanálise e hospital* (2ª. ed., pp. 03-16). Rio de Janeiro: Revinter

Mukherjee, S. (2012). *O imperador de todos os males* (B. Vargas, trad.). São Paulo: Companhia das letras

Mutti, C., Paula, C. & Souto, M. (2010) Assistência à Saúde da Criança com Câncer na Produção Científica Brasileira. *Revista Brasileira de Cancerologia*; 56(1): 71-83. Recuperado em 16 de março de 2014, de http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v01/pdf/11_revisao_de_literatura_assistencia_saude_crianca_cancer.pdf

Nasio, J.-D. (1997). *O livro da dor e do amor* (L. Magalhães, trad.). Rio de Janeiro: Zahar

Nasio, J.-D. (2009). *Meu corpo e suas imagens* (A. Telles, trad.). Rio de Janeiro: Zahar

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.

National Cancer Institute (2015, 15 May). Adolescents and Young Adults with Cancer. *Recuperado em 14 de Setembro de 2016, de https://www.cancer.gov/types/aya*

Nitrini, R. & Bacheschi, L. (2003) *A Neurologia que todo médico deve saber*. (2ª. ed.) São Paulo: Editora Atheneu.

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.

Pacheco-Ferreira, F. (2012) Algumas questões sobre a angústia e sua relação com a vergonha. In: J. Verztman, R. Herzog, T. Pinheiro & F. Pacheco-Ferreira (Orgs.). *Sofrimentos narcísicos*. (pp. 165-184). Rio de Janeiro: Cia de Freud: UFRJ;

Brasília, DF: CAPES PRODOC. Recuperado em 18 de agosto de 2016, de http://nepecc.psicologia.ufrj.br/files/livro_sofrimentosnarcisicos.pdf

Paes, A. (2009). *Proposta de rotina de acompanhamento dos sobreviventes a longo prazo do câncer infanto-juvenil*. Trabalho de conclusão de curso, Instituto Nacional do Câncer: Rio de Janeiro.

Paes, A. & Ferman, S. (2011, 14 de Junho) Seguimento a longo prazo dos sobreviventes de câncer infanto-juvenil. In: *Anais I Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro: I Fórum De Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro, 2011. Recuperado em 01 de Julho de 2016, de http://docplayer.com.br/6609899-Anais-programacao-14-de-junho-de-2011-auditorio-do-bndes-rio-de-janeiro.html

Paim, Jairnilson (2009). *O que é o SUS.* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 148p.

Pasqualini, C. (2003). La etiologia del cáncer: vigencia de cinco paradigmas sucessivos. *Medicina (Buenos Aires)*, v. 63, n. 6, 757-760. Recuperado em 01 de março de 2015, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802003000600015

Pereira, W. (2010). *Aspectos epidemiológicos, biotipologia e evolução do tratamento da Leucemia Linfocítica Aguda na Infância e Adolescência no Rio Grande do Sul*. Tese de Doutorado, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo: São Paulo.

Pivetta, M. (2016, maio) A prova final da fosfoetanolamina. *Revista Pesquisa FAPESP*, Edição 243, 16 – 23. Recuperado em 20 de Junho de 2016, de http://revistapesquisa.fapesp.br/wp-content/uploads/2016/05/016_CAPA-Fosfo_243.pdf?53dfe8

Portal Brasil (2015). Brasil recebe prêmio internacional pelo controle ao tabagismo. Recuperado em 15 de Janeiro de 2016, de http://www.brasil.gov.br/saude/2015/03/brasil-recebe-premio-internacional-pelo-controle-ao-tabagismo

Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014 (2014, 27 de fevereiro). Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único

de Saúde (SUS). Brasília / DF: Ministério da Saúde. Recuperado em 24 de Junho de 2016, de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html

Priszkulnik, L. (1986). *Jogo e ilusão: o olho, a visão, a linguagem*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo.

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

Priszkulnik, L. (2011) O Corpo e as atividades físicas: contribuições da Psicanálise. In: E. S. N. Lange & L. Tardivo. (Org.). *Corpo, Alteridade e Sintoma: Diversidade e Compreensão*. (1ª. ed., pp. 139-160) São Paulo: Vetor Editora Psicopedagógica Ltda.

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: Livraria Francisco Alves Editora.

Rasia, J(2006, Jul – Dez). Imaginário e simbólico em pacientes com câncer: análise de duas narrativas. *Revista Mediações* – Londrina / PR, 11 (2), 65-82. Recuperado em 15 de novembro de 2016, de http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/8981/7472

Resolução nº196/96. (2012). Versão 2012. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.

Ribas, Guilherme (2006, Dezembro). Das trepanações pré-históricas à neuronavegação: evolução histórica das contribuições da neuroanatomia e das técnicas de neuroimagem à prática neurocirúrgica. *Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia* 259(4). 166 – 175. Recuperado em 05 de dezembro de 2015, de http://www.sbn.com.br/files/downloads/publicacoes/arquivos-brasileiros-de-neurocirurgia/arqbrneuro25_4.pdf

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

Rivorêdo, Carlos Roberto (1998). Pediatria: medicina para crianças? *Saúde e Sociedade*, 7(2), 33-45. Recuperado em 18 de Janeiro de 2014, de http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v7n2/04.pdf

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

Rocha, M. & Antunes, M. (2012) Mutilação pelo câncer: articulações entre saúde, psicologia e educação. *O Mundo da Saúde*, 36(2), 276-283 Recuperado em 11 de Junho de 2014, de http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/93/art02.pdf

Rocha, S. (2009). *Ser-adulto-sobrevivente-de-câncer-infantil: uma compreensão fenomenológica.* Tese de Doutorado, Departamento de Psicologia e Educação, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto/SP.

Romero, Flávio (2015) Neurocirurgia e filosofia no século XIX: como o pensamento da época influenciou o desenvolvimento da neurocirurgia moderna. *Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia*, 34 (3), 258 – 262. Recuperado em 05 de dezembro de 2015, de http://www.sbn.com.br/upload/user/files/ABN%2034%203%20final%20proof.pdf

Roudinesco, E. & Plon, M. (1998). *Dicionário de Psicanálise* (V. Ribeiro & L. Magalhães, trads., M. A. C. Jorge, superv.). Rio de Janeiro: Jorge Zahar

Rosa, M. (2004, set.). A pesquisa psicanalítica dos fenômenos sociais e políticos: metodologia e fundamentação teórica. *Revista mal-estar e subjetividade - Fortaleza*. IV (2), pp. 329-348

Rosa, M. (2011/2012, jul.-jun.). Psicanálise implicada: vicissitudes das práticas clinicopolíticas. *Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*. n. 41/42, pp. 29-40

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. & Gagliato, M. (2011). Traumas, heróis e resistências e psicanalistas. In: M. C. Perdomo & M. Cerruti (orgs), *Trauma, memória e transmissão: a incidência da política na clínica psicanalítica* (pp. 80 – 96). São Paulo: Primavera Editorial

Rudge, A. M. (2009). *Trauma*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar

Saint Jude Children's Research Hospital (n.d.a) Recuperado em 07 de outubro de 2012, de http://ccss.stjude.org/about/learn-more

Saint Jude Children's Research Hospital (n.d.b). *History*. Recuperado em 31 de março de 2015, de http://www.stjude.org/history

Saint Jude Children's Research Hospital (n.d.c). *International Outreach Program*. Recuperado em 26 de junho de 2016, de https://www.stjude.org/global/international-outreach.html

Sanematsu Júnior, P. (2003) Neurocirurgia – Introdução e Histórico. In: A. Furrer, C. Osorio, P. Rondinelli, & P. Sanematsu Júnior, *Neurologia Oncológica Pediátrica: manejo multidisciplinar das neoplasias do sistema nervoso central da infância* (pp. 03 – 07). São Paulo: Lemar

Sampaio, C. (2006). *70 anos de lutas e conquistas: Liga Bahiana Contra o Câncer*. Salvador: LBCC.

Secretaria da Saúde do Estado da Bahia (2014, 14 de janeiro)*. Sala de tomografia é inaugurada no Hospital Martagão Gesteira*. Recuperado em 01 de Julho de 2016, de http://www1.saude.ba.gov.br/noticias/noticia.asp?NOTICIA=29281

Segatto, C. (2008, 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

Seligmann-Silva, M. (2003). Apresentação da questão. In: M. Seligmann-Silva, *História, memória, literatura: o Testemunho na Era das Catástrofes* (pp. 45 – 58). Campinas / SP: Editora da UNICAMP

Seligmann-Silva, M. (2008). Narrar o trauma – a questão dos testemunhos de catástrofes históricas. *Psicologia Clínica*, 20 (1), 65 – 82. Recuperado em 29 de Junho de 2013 de http://www.scielo.br/pdf/pc/v20n1/05.pdf

Schneider, C. (1984). Histórico da Fundação Antônio Prudente. *Acta Oncol. Bras.*, 9, 7-11.

Schvartzman, Enrique (2007, Junio). Estrategias passadas, presentes y futuras em Oncología Pediátrica. *Med. Infant*; 14(2): 84-86

Silva, Maria de F. M. & Kleinhans, Andréia C. dos S. (2006 Jan.-Abr.) Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial.* 12 (1): 123-138. Recuperado em 15 de Janeiro de 2016, de http://www.scielo.br/pdf/rbee/v12n1/31988.pdf

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.

Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (n.d.) *History*. Recuperado em 15 de março de 2016, de http://siop-online.org/history/

Teixeira, A. (2015, março). A escrita do trauma ou o testemunho do “sem porquê”. *Cult - Revista Brasileira de Cultura*, 18(199), 32-35.

Teixeira, L. A. (2009, janeiro/junho). O câncer na mira da medicina brasileira. *Revista Brasileira de História da Ciência*, 2 (1), 104-117. Recuperado em 18 de Junho de 2014, de http://www.historiadocancer.coc.fiocruz.br/images/site/pdfs/luiz_cancermira.pdf

Teixeira, L. A.. (2010, Julho). Controle do Câncer no Brasil na primeira metade do século XX. *História, Ciências, Saúde - Manguinhos*, 17 (1), 13-31. Recuperado em 19 de Junho de 2014, de http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17s1/02.pdf

Teixeira, L. A. & Fonseca, C. (Coords.) (2007) De Doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 172 p. Recuperado em 24 de maio de 2014, de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_desconhecida_saude_publica.pdf

Teles, S. S. e Valle, E. R. (2009, abril/junho). Adulto sobrevivente de câncer infantil: uma revisão bibliográfica. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 14 (2), 355-363. Recuperado em 01 de outubro de 2012, de http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n2/v14n2a16.pdf

Thompson, A.; Long, K. & Marsland, A. (2013) Impact of Childhood Cancer on Emerging Adult Survivors' Romantic Relationships: A Qualitative Account. *J Sex Med*;10 (suppl 1), 65–73. Recuperado em 07 de novembro de 2016, de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23057814

Torquato, G. (2015, 21 de março). Câncer infantil: os tipos mais comuns da doença entre os pequenos. *Ler Saúde.* Recuperado em 31 de março de http://www.lersaude.com.br/cancer-infantil-os-tipos-mais-comuns-da-doenca-entre-os-pequenos/

TUCCA – Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer (n.d.). *Hospice* Francesco Leonardo Beira. Recuperado em 27 de novembro de 2014, de http://www.tucca.org.br/espaco/hospice3.asp

Turato, Egberto (2008). *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. (3ª ed.) Campinas/SP: Editora Vozes.

Varella, D. & Bianchi, A. (2014). *Câncer nas crianças*. Recuperado em 19 de Junho de 2014, de http://drauziovarella.com.br/crianca-2/cancer-nas-criancas/

Venturi, C & Vertman, J. (2012). Interseções da vergonha na cultura, na subjetividade e na clínica atual. In: J. Verztman, R. Herzog, T. Pinheiro & F. Pacheco-Ferreira (Orgs.). *Sofrimentos narcísicos*. (pp. 119-147). Rio de Janeiro: Cia de Freud: UFRJ; Brasília, DF: CAPES PRODOC. Recuperado em 18 de agosto de 2016, de http://nepecc.psicologia.ufrj.br/files/livro_sofrimentosnarcisicos.pdf

Verdélio, A. (2016, 15 de fevereiro). Câncer infantil: taxa de cura no Brasil é a mesma há 30 anos. *Agência Brasil*. Recuperado em 15 de setembro de 2016, de http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2016-02/cancer-infantil-taxa-de-cura-no-brasil-e-mesma-ha-30-anos

Winograd, M., Sollero-de-Campos, F. & Drummond, C. (2008, Março). O atendimento psicanalítico com pacientes neurológicos. *Revista Mal-estar e subjetividade* – Fortaleza. VIII (1), pp. 139-170

Zaché, J. & Pereira, C. (2004, 05 de maio). Doses a mais de carinho. *Revista Isto é Independente.* Recuperado em 09 de outubro de http://www.istoe.com.br/reportagens/23786_DOSES+A+MAIS+DE+CARINHO?pathImagens=&path=&actualArea=internalPage

Zygouris, R. (1995). Sobreviver à criança e à morte. In: *Ah! As belas lições!* (C. Koltai, trad., pp. 15-52) São Paulo: Escuta. (Trabalho original publicado em 1979)

Zygouris, R. (1995). A vergonha de si. In: *Ah! As belas lições!* (C. Koltai, trad., pp. 159-172) São Paulo: Escuta. (Trabalho original publicado em 1988)

Apêndice

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
(de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Brasília – DF)

Eu, Milena Dórea de Almeida, psicóloga, CRP-03/10584, estudante de pós-graduação da Universidade de São Paulo, estou realizando minha pesquisa de Pós-Graduação com adultos, sobreviventes de tumor de sistema nervoso central na infância.

O propósito desta pesquisa científica é investigar os significados que os adultos, sobreviventes de tumor de sistema nervoso central na infância, atribuem às suas experiências de vida durante o adoecimento e após o término do tratamento oncológico. Para tanto, serão realizadas algumas entrevistas, sem obrigatoriedade de tempo e as datas serão combinadas com o(a) senhor(a).

As entrevistas de todos os participantes serão gravadas em gravadores digitais 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 o(a) senhor(a) enquanto entrevistado deste estudo. Porém, o(a) senhor(a) terá a oportunidade de falar de suas vivências e ajudará, no futuro, outros pacientes que enfrentarão a mesma doença e tratamento. As suas informações serão úteis para os profissionais tomarem conhecimento sobre minhas conclusões do estudo e assim, eles poderão ajudar os pacientes.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital São Rafael, Salvador / BA, na data 27/08/2013 e pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto de Psicologia / Universidade de São Paulo / SP, na data 14/10/2013.

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

Estou ciente de que, ao término da pesquisa, as gravações serão apagadas e que os resultados serão divulgados, porém sem que meu nome apareça associado à pesquisa.

Estou ciente de que a participação nesta pesquisa não trará riscos para a minha saúde.
Estou ciente de que minha participação nesta pesquisa é na qualidade de voluntário(a), portanto, não receberei nenhuma remuneração.

Estou ciente de que não terei despesas decorrentes da minha participação nesta pesquisa.

Estou ciente de que sou livre para recusar a dar resposta a determinadas questões durante as entrevistas, bem como terminar minha participação a qualquer tempo, sem penalidades e sem prejuízos aos atendimentos e tratamentos que recebo neste hospital.

Estou ciente que poderei solicitar atendimento psicológico para mim, caso perceba essa necessidade após a realização da entrevista.

Por fim, sei que a entrevistadora está disponível para responder qualquer questão que eu venha desejar.

	Nome	Assinatura
Pesquisador:		
Participante:		
Local:		Data:

Contatos:

- Milena Dórea de Almeida (pesquisadora) – (71) 9301-1817 – e-mail: mildoreal@gmail.com.
- Profª Drª Léia Priszkulnik (orientadora) – (11) 3091-4173
- Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São Rafael - (71) 3281-6484 – e-mail: cep@hsr.com.br.
- Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo - (11) 3091-4182 - e-mail: ceph.ip@usp.br

6. Anexos

A. Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – Hospital São Rafael

B. Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos – IP/USP

C. Reportagens

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Sobreviventes de câncer na infância: reflexões de suas experiências à luz da psicanálise

Pesquisador: Milena Dórea de Almeida

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 14199013.0.0000.0048

Instituição Proponente: Hospital São Rafael/Monte Tabor-BA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 373.389

Data da Relatoria: 27/08/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de doutorado sobre adultos, sobreviventes de tumor de sistema nervoso central (SNC) na infância e suas experiências. O método aplicado será baseado no Clínico-qualitativo, formulado por Egberto Turato, e utilizará da técnica de entrevistas com questões abertas com adultos que tiveram tumor de Sistema Nervoso Central na infância, estão com idades entre 20 e 59 anos e com o tempo fora de tratamento oncológico de, no mínimo, cinco anos e sem evidência da doença. O número de sujeitos não será pré-determinado, mas estima-se que 10 (dez) pacientes serão suficientes para o alcance dos objetivos. As entrevistas serão gravadas e, posteriormente, transcritas para arquivos de computador. Na análise dos dados, serão feitas várias leituras do material, buscando conhecer e explorar seus conteúdos. Após, será feito recortes separando os elementos repetidos e relevantes em temas relacionados aos objetivos da pesquisa e aos aspectos sistematizados nas formulações psicanalíticas de Freud e Lacan. Os resultados serão apresentados de forma descritiva e com citações literais das falas dos entrevistados, a título de ilustração. Eles serão identificados por nomes fictícios. Essa apresentação seguirá pela discussão do material.

Objetivo da Pesquisa:

Investigar os sentidos e os significados que os adultos, sobreviventes de tumor SNC na infância,

atribuem às suas experiências de vida durante o adoecimento e após o término do tratamento oncológico.Objetivo Secundário:
- Investigar as formas de ressignificação que a doença oncológica e o seu tratamento podem ter nas diferentes fases da vida
- Investigar os significados que os sobreviventes têm do seu corpo, que apresenta os efeitos decorrentes da doença e do tratamento oncológico.
- Refletir sobre formas de atuação, propostas a partir das contribuições da psicanálise, que ajudem na assistência aos pacientes que terminam o tratamento oncológico para tumor de SNC infantil, amenizando seu sofrimento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:
O conteúdo do material colhido será somente utilizado em função dos objetivos estabelecidos neste projeto e sempre garantindo o sigilo da identidade do sujeito participante, não havendo qualquer possibilidade de uso para outros fins.
Não apresenta danos previsíveis e o pesquisador se compromete a dar assistência, ou encaminhamento para um profissional adequado, ao participante da pesquisa que avaliar a necessidade de um acompanhamento especializado após a participação na pesquisa. Ressalta-se que a postura do entrevistador durante as entrevistas será de acolhimento das emoções e dos sentimentos mobilizados pela situação, respeitando as manifestações do entrevistado.
Benefícios:
Os benefícios serão indiretos aos participantes da pesquisa, pois através dos relatos deles, o pesquisador pretende contribuir para a produção científica sobre o tema, apresentando os aspectos subjetivos das experiências de vida dos sobreviventes de câncer pediátrico.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Critério de Inclusão:
Serão considerados adultos, que tiveram tumor de SNC na infância, estão entre 20 e 59 anos de idade e com tempo fora de tratamento oncológico de, no mínimo, cinco anos. A instituição selecionada para coleta de dados é o Hospital São Rafael / Unidade São Rafael / ONCO, localizado na cidade de Salvador / BA.
Critério de Exclusão:
Serão excluídos sobreviventes de câncer infantil que apresentem, no período de realização das entrevistas, suspeita ou evidência de doença oncológica.

Serão excluídos os sobreviventes que forem selecionados, mas se recusem participar ou assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
Critério de Exclusão:
Serão excluídos sobreviventes de câncer infantil que apresentem, no período de realização das entrevistas, suspeita ou evidência de doença oncológica.
Serão excluídos os sobreviventes que forem selecionados, mas se recusem participar ou assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
Critério de Exclusão:
Serão excluídos sobreviventes de câncer infantil que apresentem, no período de realização das entrevistas, suspeita ou evidência de doença oncológica.
Serão excluídos os sobreviventes que forem selecionados, mas se recusem participar ou assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Metodologia de Análise de dados:
Seguindo a orientação de Turato (2003), essa fase apresenta as seguintes etapas:
1. Preparação inicial do material: transcrição das fitas gravadas e das anotações de campo do entrevistador para arquivos do computador.
2. Pré-análise: leitura do material, repetidas vezes. Nesta etapa, pretende-se entrar em contato com o material, buscando conhecer seu conteúdo e desvelar as mensagens implícitas.
3. Levantamento de temas e subtemas: organização do material coletado em grupos de temas, a partir de sua repetição ou relevância. As falas consideradas relevantes são aquelas em que fazem emergir aspectos do sujeito importantes para articulação com a teoria psicanalítica.
A lista e a denominação dos temas serão criados pelo pesquisador, levando em consideração o conteúdo das entrevistas, os objetivos da pesquisa e os temas existentes na literatura;
4. Apresentação dos resultados: separados pelos temas e subtemas, de forma descritiva e com citações literais das falas dos entrevistados, a título de ilustração. Essa apresentação seguirá pela discussão do material.

Recomendações:
: o processo de adoecimento oncológico na infância é vivenciado como um acontecimento traumático que promove marcas psíquicas e podem gerar, posteriormente, sentidos e significados (Endo, 2010). Essa elaboração (acontecimento - marcas psíquicas ¿ sentidos e significados)

influencia na maneira como os adultos sobreviventes lidam com as vivências que se seguem após o tratamento oncológico. Faz-se necessário acompanhamento psicológico após a entrevista, já proposto no Projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A elaboração desta pesquisa apresentará duas contribuições à produção científica, não só psicanalítica, mas também hospitalar.

A primeira diz respeito a uma contribuição aos conhecimentos dos profissionais psicanalistas, oncologistas, pediatras, educadores, que lidam com a criança com câncer e com os sobreviventes.A outra contribuição está relacionada à pesquisa de campo. Os resultados dessa parte do estudo também permitirão o acesso às experiências dos entrevistados e às considerações feitas pela pesquisadora, favorecendo que os leitores reflitam sobre sua prática e avaliem a aplicabilidade dos temas discutidos.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado concordou com as considerações que aprovaram este Projeto. Recomendamos a divulgação dos resultados para as populações de interesse afim.

SALVADOR, 27 de Agosto de 2013

Assinador por:
Regina Maria Pereira Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Av. São Rafael 2152, 6º andar
Bairro: São Marcos **CEP:** 41.256-900
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3281-6484 **Fax:** (71)3281-6855 **E-mail:** cep@hsr.com.br

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Sobreviventes de câncer na infância: reflexões de suas experiências à luz da psicanálise

Pesquisador: Milena Dórea de Almeida

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 14199013.0.3001.5561

Instituição Proponente: Hospital São Rafael/Monte Tabor-BA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 600.159-0

Data da Relatoria: 14/10/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa de Doutorado, com sujeitos adultos, sobreviventes de tumor de sistema nervoso central (SNC) na infância e suas experiências, através do método clínico-qualitativo, com o emprego de entrevistas abertas. Serão feitos recortes mais significativos das falas, com o intuito de se analisar as experiências subjetivas dessa época, segundo o referencial de Freud e Lacan.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:Investigar os sentidos e os significados que os adultos, sobreviventes de tumor SNC na infância, atribuem às suas experiências de vida durante o
adoecimento e após o término do tratamento oncológico.

Objetivos Secundários:- Investigar as formas de ressignificação que a doença oncológica e o seu tratamento podem ter nas diferentes fases da vida;-Investigar os
significados que os sobreviventes têm do seu corpo, que apresenta os efeitos decorrentes da doença e do tratamento oncológico; - Refletir sobre formas de atuação, propostas a partir das contribuições da psicanálise, que ajudem na assistência aos pacientes que terminam o tratamento oncológico para tumor de SNC infantil, amenizando seu sofrimento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

- Não apresenta danos previsíveis e o pesquisador se compromete a dar assistência, ou

encaminhamento para um profissional adequado,ao participante da pesquisa que avaliar a necessidade de um acompanhamento especializado após a participação na pesquisa. Ressalta-se que a postura do entrevistador durante as entrevistas será de acolhimento das emoções e dos sentimentos mobilizados pela situação, respeitando as manifestações do entrevistado.
- Benefícios:indiretos aos participantes da pesquisa, pois através dos relatos deles, o pesquisador pretende contribuir para a produção científica sobre o tema, apresentando os aspectos subjetivos das experiências de vida dos sobreviventes de câncer pediátrico. Baseando-se em Turato (2005) e na experiência clínica de outros pesquisadores, defende-se que o entrevistador, oferecendo a escuta e valorizando os aspectos psicodinâmicos, pode proporcionar que o entrevistado fale verdadeiramente sobre suas experiências vividas, podendo produzir efeitos de ressignificação. Ou seja, durante as entrevistas, o entrevistado pode dar novos sentidos a alguma vivência considerada penosa, proporcionando
alívio de sentimentos aflitivos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
É uma pesquisa se encontra na interface do método clínico, que pelo seu próprio método e instrumento (entrevista aberta) pode propiciar não só construção de conhecimento, mas uma possibilidade terapêutica para o participante, na medida em que há possibilidade de, pela associação livre/fala, ressignificar aspectos até então não elaborados ou negados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
No TCLE apresentado só consta o nome e endereço do Comitê de Ética do Hospital São Rafael, não fazendo menção do CEPH-IPUSP.
Também não há nenhuma menção de que os participantes não terão nenhuma remuneração e nem gastos em participar da pesquisa.

Recomendações:
Complementar TCLE.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
Aprovado com as recomendações atendidas.

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

Considerações Finais a critério do CEP:

SAO PAULO, 11 de Abril de 2014

Assinador por:
FRAULEIN VIDIGAL DE PAULA
(Coordenador)

Este parecer reemitido substitui o parecer número 600159 gerado na data 10/09/2013 13:01:38, onde o número CAAE foi alterado de 14199013.0.0000.0048 para 14199013.0.3001.5561.

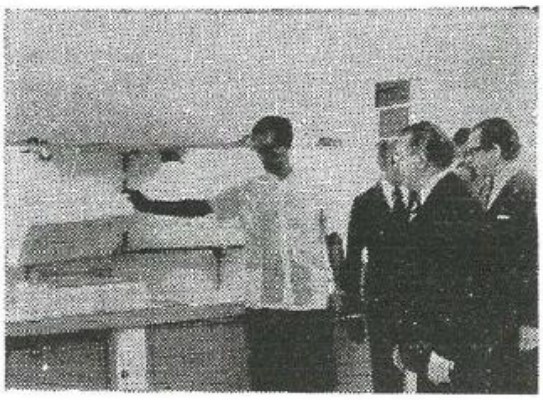
Endereço: Av. Prof. Mello Moraes,1721 - Bl. "G" sala 27
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 05.508-030
UF: SP **Município:** SAO PAULO
Telefone: (11)3091-4182 **E-mail:** ceph.ip@usp.br

Diário de Notícias, domingo e 2ª-feira, 17 e 18/10/1976

Machado inaugura o laboratório central

O ministro da Saúde, Paulo de Almeida Machado, participou ontem dos atos solenes de inauguração do primeiro Centro Oncológico do Nordeste, no Hospital Martagão Gesteira e do Laboratório Central de Saúde Pública da Fundação Gonçalo Muniz. Almeida Machado chegou ao Martagão Gesteira às 10 horas, acompanhado do secretário de Saúde Ubaldo Dantas. Numa rápida cerimônia que durou apenas 10 minutos o ministro recebeu as homenagens da direção do hospital e descerrou, a placa comemorativa do ato.

As 10:30 horas, na Fundação Gonçalo Muniz, no Caneia, Almeida Machado inaugurou o Laboratório Central de Saúde Pública dentro do sistema de vigilância epidemiológica. Disse ainda que, há pouco tempo no Brasil haviam apenas 27 laboratórios sendo que 17 localizados em São Paulo. A meta do ministério é até o fim do Governo implantar 509 laboratórios em todo o País.



O ministro da Saúde ouviu dos técnicos as explicações detalhadas sobre como funcionam os equipamentos.

TRÊS DOENÇAS GRAVES

Almeida Machado alertou a direção do laboratório Central para o que ele considera grave em um laboratório de Saúde Pública que são: a tendência a se transformar em um centro de pesquisa, de ensino ou mesmo de análises clínicas. O alerta foi considerado pelo ministro como uma vacina contra essas doenças.

— Um laboratório de saúde pública, continuou, deve estar vinculado ao sistema de vigilância epidemiológica, deve produzir em cassa e atender gratuitamente. Fora disso ele deixa de ser um laboratório de saúde pública. Espera o Ministério da Saúde que dentro em breve possa a vir contar também com um serviço completo de bromatologia e o credenciamento para o controle de medicamentos, água e alimentos.

Se pretendemos ser um povo civilizado, disse Almeida Machado, não podemos prescindir desses equipamentos. Em seguida parabenizou a Bahia por ser o primeiro Estado brasileiro a inaugurar um laboratório dentro da nova política do Ministério da Saúde.

CONVÊNIO E ESQUISTOSSOMOSE

O ministro assinou ainda um convênio entre o Ministério da Saúde e o Governo do Estado através da sua Secretaria de Saúde, no valor de Cr$ 40 milhões. O convênio faz parte do programa de Extensão das Ações de Saúde às populações da região do São Francisco, 17a. região administrativa do Estado que abrange os municípios de Bom Jesus da Lapa, Carinhanha, Correntina, Malhado, Santa Maria da Vitória, Canápolis, Santana e Serra Dourada.

O projeto abrange 10 municípios com uma população estimada em 250 mil habitantes onde serão implantadas 10 agrovilas. Falando rapidamente à imprensa, Almeida Machado colocou a importância dos laboratórios no combate aos surtos epidemiológicos dizendo que o Brasil esteve ameaçado pela Cólera e não tinha laboratórios. Agora mesmo, continuou o ministro, vamos precisar de 14 milhões de exames de esquisitossomose e não existem laboratórios suficientes.

OBRAS MONUMENTAIS.

Para Roberto Santos o Laboratório Central de Saúde Pública não apresenta à vista condições físicas. Mas isso não preocupa como a outros governantes que realizavam obras monumentais. O fundamental, disse Roberto Santos, é a qualidade do serviço implantado.

Criado em 1915 com o nome de Instituto Osvaldo Cruz, mais tarde transformado em Fundação Gonçalo Muniz o Laboratório Central poderá a partir de dezembro realizar pesquisa não somente sobre a doença de Chagas e esquistossomose, mas também com relação a qualquer outra doença transmissível como hepatites por vírus, Salmoneloses, doenças desentéticas, poliomielite ou meningite.

VACINAÇÃO EM MASSA

Até o momento a atuação da saúde pública se restringia quase somente à vacinação em massa. A industrialização das vacinas não é interessante para um laboratório central, economicamente. É muito mais simples a compra das vacinas, explicou Augusto Gentil, diretor do Lacen.

Com o departamento de saúde pública do Laboratório Central, a atuação do Estado se torna muito mais presente e eficiente. Um médico, por exemplo, constata uma possível ocorrência de difteria. Mesmo que o paciente seja particular, ele comunica o fato à Diretoria Regional de Saúde. Imediatamente é convocado o laboratório e todas as pessoas que mantiveram contato com o doente serão examinadas com a coleta de material da comunidade.

Essa estratégia vem consolidar a teoria de que não adianta tratar individualmente se a comunidade como um todo está doente. Para uma assistência mais ampla gerou a necessidade do Lacen assinar convênio com a Sudene, Ministério da Saúde e com a Universidade Federal da Bahia, que serviu de órgão intermediário vinculando em parte o laboratório à Fundação Rockfeller, da qual recebeu vários equipamentos.

O Lacen receberá ainda apoio técnico da Universidade de Cornell, Estados Unidos. E, a partir de primeiro de dezembro cientistas americanos estarão na Bahia para prestar colaboração técnica o que permitirá a ampliação de suas pesquisas. O laboratório Central é ainda o controlador e supervisor de toda a rede de laboratórios da Fuseb a partir de 1977, contará com um departamento especial para a fiscalização, controle e pesquisa de água e alimentação.

MINISTRO INAUGURA NO'

O MINISTRO ALMEIDA MACHADO JUNTAMENTE COM O GOV. ROBERTO SANTOS E O SEC. DA SAÚDE, UBALDO DANTAS, CORTARAM A FITA SIMBÓLICA.

O MINISTRO Paulo de Almeida Machado, da Saúde, inaugurou ontem a nova fase do Laboratório Central da Fundação de Saúde do Estado da Bahia, o qual, funcionando desde 1915, passa agora a desempenhar um amplo papel no sistema de Saúde do Estado, executando trabalhos de pesquisa na área de Saúde Pública.

O Laboratório Central (Lacen) Professor Gonçalo Muniz passa a integrar o Sistema de Laboratórios de Saúde Pública do Brasil, que visa dotar o País, até o fim do atual Governo, de 509 laboratórios excetuando-se os já existentes em São Paulo (17).

Almeida Machado, em seu pronunciamento no Lacen - no Canela - lembrou que até bem pouco tempo atrás havia apenas 23 laboratórios de Saúde Pública, dos quais apenas seis fora de São Paulo, e que somente com "boa vontade" podiam ser qualificados como tais.

Desta forma, criou-se o Sistema de Laboratórios de Saúde Pública do Brasil, visando à construção de 509 laboratórios em todo o País — sem contar os paulistas — "destinados às ações de interesse coletivo", na definição do Ministro da Saúde.

CRÍTICAS

O Ministro, ao realçar o "interesse coletivo" que deve motivar o funcionamento de um laboratório de saúde pública, frisou que no País três "doenças" atingem tais laboratórios: "a tendência de se imiscuir na pesquisa, tendência de se imiscuir no ensino e tendência de se ater apenas às análises clínicas".

Segundo Almeida Machado, um laboratório de saúde pública deve característica tais. A prim za" dos equi um laboratóri blica "não p zinho elétric do Lugar, d culado aos se trole e vigilâ lógica.

Deve, ainda massa", isto maior núme exames. Por atender gra rede de saúd segundo Alm sem estas não há labo de pública". prometeu ap tório Central quanto ele fo saúde públic

O Ministro da enfatizou instalação de boratórios a

CENTRO DE ONCOLOGIA

O primeiro Centro de Oncologia Infantil País foi inaugurado ontem pelo ministro Almeida Machado, da Saúde, pouco antes deste participar das solenidades que marcam a nova fase do Laboratório Central de Saúde Pública. O Centro de Oncologia Infantil, do Hospital Martagão Gesteira, foi construído com recursos do Ministério da Saúde, através da Divisão Nacional de Câncer, com apoio da Secretaria de Saúde do Estado.

Com capacidade para 34 leitos, nele foram investidos cerca de Cr$ 1,5 milhão. Como pioneiro no Brasil, o Centro de Oncologia Infantil, além do atendimento a crianças portadoras de câncer, servirá também de apoio à formação de pessoal especializado. Futuramente, centros idênticos serão inaugurados em São Paulo, Rio de Janeiro e Recife.

O ministro, além de descerrar a placa comemorativa da inauguração, percorreu as dependências do Centro de Oncologia Infantil, localizado no primeiro andar do Hospital Martagão Gesteira — e onde estão vinte crianças (faixa etária até 14 anos) internadas.

CANCER INFANTIL

De acordo com Roque Andrade, oncologista clínico que responde pelo Centro de Oncologia Infantil do Hospital Martagão Gesteira, "é alta a incidência de Câncer em crianças, mostrando-se falsa a idéia difundida em contrário". Segundo ele, em Salvador tem surgido uma média de 10 novos casos por mês.

Roque Andrade chamou atenção para o que chamou de "diferença em termos de prognóstico". O adulto, quanto tem uma tumoração, procura um médico, enquanto a criança não pode fazer isto. Desta forma, alertou os pais para que procurem um especialista, sempre que notar em seus filhos os gânglios aumentados, tumoração abdominal, enfim "algo que faça com que os pais pensem que esteja havendo anormalidades com os filhos".

Lamentou o oncologista que "isto não ocorre, daí a incidência de graus três e quatro de câncer em crianças" (estes graus significam estágios avançados da doença).

A VISITA DO MINISTRO AO CENTRO DE ONCOLOGIA DO ALMEIDA MACHADO.

Roque Andrade enfatizou, ainda, que os médicos não ligados à cancerologia devem enviar para os especialistas crianças que apresentem sintomas cancerígenos, para evitar o avanço da doença.

MELHOR RESISTÊNCIA

Mesmo porque, quando a doença, nas crianças, é detectada de início, há ampla possibilidade de cura. "A maioria dos tumores nas crianças têm cura ou sobrevida maior, desde quando tratados na fase inicial", disse Roque Andrade.

Explicou que "a criança resiste melhor à doença e ao tratamento, possuindo um potencial de recuperação muito grande".

INAUGURAÇÃO do C.O.I.

C. 0.1

COMÉRCIO BAIANO CONFIA NO GOVERNO

O presidente da Federação do Comércio, Deraldo Mota, recusou-se a comentar a denúncia feita pelos representantes das Federações do Comércio dos Estados do Norte e Nordeste, segundo as quais a rede bancária privada do Norte e Nordeste está transferindo para o Centro-Sul os recursos de suas agências que deveriam ser aplicados nas pequenas e médias empresas.

— O Governo merece a confiança do comércio brasileiro, mas eventuais distorções devem ser comunicadas às autoridades monetárias para imediata correção — disse Deraldo Mota, acrescentando que nós "não falharíamos ao dever de, a qualquer instante, no caso particular da Bahia, denunciar a existência de algo que fira a política global do Governo".

O DINHEIRO

Segundo ele, o comércio brasileiro está participando de maneira ativa dos esforços do Governo federal para a contenção do processo inflacionário "e não é novidade para ninguém que um dos elementos básicos estimuladores do incremento inflacionário é o maior fluxo de dinheiro em circulação".

"As medidas governamentais têm sido noticiadas pelos Ministros da Fazenda, do Planejamento e pelo Presidente do Banco do Brasil, dando-nos certeza de que o tratamento a ser dado ao todo nacional é o mais equânime. O Governo merece a nossa confiança e, por isso mesmo, o comércio brasileiro está firme ele".

CENTRO DE ONCOLOGIA É O PRIMEIRO DO BRASIL

Inaugurado oficialmente no dia 16 mas em funcionamento há 5 meses, o Centro de Oncologia do Hospital Martagão Gesteira é o primeiro do Brasil dedicado ao tratamento do câncer infantil. Nasceu da necessidade de uma unidade que se dedicasse a esse tipo de tratamento e da carência de pediatras dedicados ao tratamento do câncer infantil.

Segundo seu Diretor, Roque Andrade, serão feitas conferências sobre o câncer infantil, de uma maneira geral, nas cidades do interior, a médicos não especializados. O objetivo é que se faça diagnóstico precoce e em casos que necessitem tratamento especializado, os pacientes sejam mandados para Salvador. A 1ª Conferência será realizada nos dias 12 e 13 de novembro em Feira de Santana.

OBJETIVOS

Segundo o dr. Roque Andrade, os objetivos do Centro de Oncologia são: "divulgação científica a médicos não especializados, para atentarem mais para o problema do câncer em pediatria, alertar a população, formação de 1 equipe de especialistas somente no campo da oncologia pediátrica, fornecimento de protocolos em termos de tratamento em tumores na infância, coletar dados para que estudos mais aprimorados e soluções mais rápidas sejam tomadas em âmbito nacional para que as crianças portadoras de câncer tenham seu tratamento na fase inicial da doença".

RESISTENCIA

Para o Dr. Roque Andrade "o fato de no Brasil não se ter uma casuística boa em termos de prognóstico do câncer em crianças deve-se à circunstância de que quando chega as mãos do especialista, na esmagadora maioria das vezes, os casos já apresentam um estágio avançado ou a terapêutica indicada anteriormente não foi a mais eficaz. Cremos que se tivermos a chance de tratar bem os casos em fase inicial, o prognóstico da doença será bem melhor, inclusive com curas. A idéia que se tinha de que a incidência de câncer em crianças era desprezível é errônea, pois o que faltava era uma maior conscientização e conhecimento sobre a doença" Quanto à maior ou menor resistência das crianças ao tratamento, diz o dr. Roque que "a criança resiste mais, quer ao tratamento radioterápico ou auquimioterápico ou auquemioterápico. A capacidade de restabelecimento por parte da medula óssea é muito maior em crianças do que em adultos". O Centro está, inclusive, montando um arquivo e prontuário, dirigidos para coleta de maior número de dados. Participam de seu quadro, psicólogos, assistentes sociais e enfermeiras especialmente treinadas para atender a essas crianças.

PREVENÇÃO

Os tipos mais comuns de câncer em crianças são Linfoma (aumento dos gânglios), Leucemia, Rins, Sistema Nervoso, Olhos e Pele Nesses 5 meses de funcionamento do Centro de Oncologia, houve uma média de 10 casos novos por mês. Com a divulgação por todo o Estado de funcionamento desta unidade, o número de casos a aparecer por certo aumentará. O dr. Roque faz um apelo à população "para que em casos de encontrarem em seus filhos tumorações abdominais, lesões de pele que não cicatrizam, anemia, perda de peso, perda de apetite, sangramento gengival, procurem o Centro de Oncologia no Hospital Martagão Gesteira ou médico especialista para diagnóstico e elucidação dos sintomas".

A TARDE — TERÇA-FEIRA, 6 DE ABRIL DE 1976

Curso para médicos visa atualizar os seus conhecimentos

Com uma palestra sobre "Antiblásticos e Imonologia", proferida pelo especialista do Instituto Nacional do Câncer, Professor Gilberto Salgado, de São Paulo, iniciou-se, às 20 horas, no Auditório do Hospital Martagão Gesteira, o "Curso de Atualização sobre Tumores Abdominais na Infância", que se encerrará no dia 9.

Paralelo a este curso, começou hoje o programa de inauguração do Centro de Oncologia Infantil — destinado ao tratamento de tumores malígnos — que será encerrado na segunda quinzena deste mês, em sessão solene presidida pelo Ministro da Saúde, Almeida Machado.

O curso, destinado à atualização de conhecimentos médicos na área do câncer, dará prioridade à discussão do tratamento de tumores na região abdominal, com a participação de 100 especialistas, estudantes e enfermeiras com a patrocínio da Divisão Nacional do Câncer, Sociedade de Pediatria da Bahia, Sociedade Brasileira de Cirurgia e Hospital Martagão Gesteira.

Hoje será enfocado, pelo Professor Fernando Chammas, o "Uso do Ultra-Som no Diagnóstico dos Tumores Abdominais". Já amanhã haverá uma mesa redonda com a participação dos médicos Itazil Benício dos Santos, Jorge Bahia de Carvalho, Achiléis Lisboa Bittencourt, Geraldo Andrade e Luís Carlos Calmon Teixeira, sobre a problemática do "Diagnóstico e Tratamento nos Tumores de Wuilm's".

No dia 8 discutirão "Neuroblástomas, Diagnóstico e Tratamento", em mesa redonda, os professores Fernando Chammas, Virgílio Carvalho Pinto, ambos de São Paulo, Carlos Serapião (GB), Luís Carlos Calmon Teixeira e Roque Salvador Andrade e Silva (Ba). Para o último dia está previsto uma mesa redonda sobre "Linfomas — Diagnóstico e Conduta Terapêutica".

1976

A TARDE — TERÇA-FEIRA 8 DE JUNHO DE

Ministro inaugura Hospital

O pavilhão para crianças cancerosas, instalado no Hospital Martagão Gesteira, será inaugurado no próximo dia três de julho, pelo ministro Almeida Machado, da Saúde. Será um dos hospitais mais bem aparelhados do Brasil, no seu gênero, além de um dos mais úteis, porque o número de crianças com neoplasias aumenta ano a ano.

A informação foi dada pelo secretário da Saúde, Ubaldo Dantas, acrescentando que o Ministro chega a Salvador no dia 2 de julho, presidindo a inauguração no dia imediato.