**CLARICE CRISTINA ANDRADE BENITES**

# A ESTRUTURAÇÃO DA IDENTIDADE EM CRIANÇAS COM CÂNCER: ASPECTOS PSICODINÂMICOS E PSICOSSOCIAIS

**CAMPO GRANDE – MS**

**2004**

**CLARICE CRISTINA ANDRADE BENITES**

# A ESTRUTURAÇÃO DA IDENTIDADE EM CRIANÇAS COM CÂNCER: ASPECTOS PSICODINÂMICOS E PSICOSSOCIAIS

Dissertação apresentada ao curso de Pós-graduação – Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, para Exame de Defesa, sob orientação da Profª Dr. Sonia Grubits.

**CAMPO GRANDE – MS**

**2004**

**BANCA EXAMINADORA:**

Profª Drª Sonia Grubits

Profª Drª Ângela Elizabeth Lapa Coelho

Profª Drª Leila Cury Tardivo

**DEDICATÓRIA**

Ao Beto, seu carinho e incentivo tornaram possível esta realização.

**AGRADECIMENTOS**

À professora Sonia Grubits, que prontamente me acolheu como sua orientanda.

Aos participantes da pesquisa, que de forma gratuita se dispuseram a colaborar.

À Associação de Amigos das Crianças com Câncer (AACC), que ali permitiu a realização deste estudo.

Aos professores do programa, cujas contribuições ajudaram a percorrer o caminho.

Aos meus pais, pela torcida.

Ao meu irmão, pelo importante apoio técnico.

À Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal – UNIDERP / Fundação Manoel de Barros – FMB, pelo auxílio recebido.

**ÍNDICE**

I – INTRODUÇÃO .....10

1. Identidade: uma tentativa de aproximação epistemológica .....13

1.1 A Identidade sob o ponto de vista histórico.....13

1.2 A Identidade sob o ponto de vista da psicologia.....27

2. O processo de construção da identidade .....30

3. Saúde x Doença: o adoecimento sob o ponto de vista psicossocial .....37

4. Câncer: aspectos genéricos .....43

4.1 O câncer em crianças .....47

4.1.1 Linfoma não-Hodgkin .....50

4.1.2 Doença de Hodgkin .....51

4.1.3 As Leucemias .....52

4.1.3.1 Leucemia Linfoblástica Aguda .....53

4.1.3.2 Leucemia Mielóide Aguda .....54

5. A criança e o câncer: aspectos psicológicos e psicossociais.....55

6 A família da criança com câncer.....64

II- PRESSUPOSTOS E OBJETIVOS DO PRESENTE TRABALHO.....70

1. A Produção de Conhecimento e a Pesquisa Cientifica.....70

2. Objetivo Geral .....72

3. Objetivos Específicos .....72

III - RECURSOS METODOLÓGICOS.....73

1. O Método .....73

1.1 Participantes .....75

1.2 Local: Associação dos Amigos das Crianças com Câncer - AACC .....77

1.3 Instrumento .....78

1.3.1 A Entrevista.....79

1.3.2 O Desenho.....81

1.4 Procedimento .....83

2. O Tratamento dos Dados .....85

3. Aspectos éticos .....86

IV – RESULTADOS E DISCUSSÃO .....87

4.1 Caso 1.....88

4.2 Caso 2.....96

4.3 Caso 3.....105

4.4 Caso 4.....109

V – CONSIDERAÇÕES FINAIS .....116

VI– REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....120

VII – ANEXOS .....126

## RESUMO

O câncer é um processo desenvolvido no próprio organismo, a partir de suas próprias células, mas com uma estrutura funcional e protéica diferente. Obedece a leis fixas, ordenadas e repetidas. Suas características indicam causa multifatorial, representada por influências constitucionais e ambientais. Desenvolve-se a partir de uma falha imunológica, onde acontece o não reconhecimento de células anômalas, permitindo a sua proliferação. O tecido canceroso tem a capacidade de formar novos vasos sangüíneos, que o nutrirão, em detrimento, inclusive, do próprio organismo. Os cânceres pediátricos diferem das neoplasias malignas em adultos quanto à sua natureza, distribuição e prognóstico, afetando geralmente as células do sistema sangüíneo e os tecidos de sustentação. O câncer é uma doença, ainda que temporariamente, incapacitante e envolta de uma representação social vinculada à expectativa de morte e vivência do luto antecipado. Quando o acometido é criança, os significados psicossociais são permeados pelo simbolismo que a própria criança adquire em dada sociedade. Apresenta-se uma conotação dinâmica de alguém que está em projeto de se tornar algo, sendo esta pessoa construída a partir de interações e reações totais à uma situação que confronta e que para ela tem sentido pessoal. Nesse contexto, a construção da identidade, considerada neste estudo como o resultado de um interjogo de um processo representativo individual e social, onde intervém o imaginário e o simbólico com poder de atribuição de determinado sentido às coisas e aos fatos, pode ser afetada por um evento grave e significativo como o câncer. O objetivo deste estudo foi investigar aspectos psicodinâmicos e psicossociais ligados à estruturação da identidade de crianças com câncer. Utilizou-se o método qualitativo, empregando a técnica da entrevista semi-dirigida com as mães das crianças participantes. Com as crianças, o instrumento utilizado foi o desenho livre, sempre buscando a livre expressão dos participantes. Foram estudadas quatro crianças, com idade entre seis e dez anos, dentre aquelas atendidas pela Associação de Amigos das Crianças com Câncer, que preencheram os critérios de inclusão dos participantes. Para análise dos dados considerou-se os pressupostos psicodinâmicos e psicossociais. Os resultados obtidos apontam que o câncer parece interferir significativamente no curso do desenvolvimento da identidade das crianças entrevistadas, provocando conflitos e angústias. A doença provoca uma ruptura que poderá, talvez, promover um redimensionamento de vida e de relação. Ganhos secundários, tanto afetivos, quanto materiais são observados, tanto para a criança, quanto para a família.


Palavras-chave: Câncer infantil. Identidade. Criança.

**ABSTRACT**

Cancer is a process that develops in the organism itself, from its own cells, but with different functional and protein structures. It obeys fixed laws, ordered and repeated. Its characteristics indicate a multifactorial cause, represented by constitutional and environmental influences. It develops from an immunological failure, when the non-recognition of anomalous cells occurs, permitting their proliferation. Cancerous tissue has the capacity to form new blood vessels that feed it, even at the expense of the organism itself. Pediatric cancers differ from malignant adult neoplasms by their nature, distribution and prognosis, generally affecting the cells of the blood and supporting tissues. Cancer is an incapacitating disease, even if only temporarily, and wrapped in a social representation linked to the expectation of death and the experience of anticipated mourning. When the patient is a child, the psychosocial signifiers are permeated with the symbolism that the child acquires in the society in question. A dynamic connotation is given of somebody who is going to turn into something, this person being constructed from the total of the interactions and reactions to a situation with which he is confronted and which has a personal significance. In this context, the construction of identity, considered in this study and the result of an internal combination of an individual and social representative process, wherein the imaginary and the symbolic may intervene with the power of attributing a given meaning to things and to facts, may be affected by a serious and significant event such as cancer. The objective of this study was to investigate psychodynamic and psychosocial aspects related to the structure forming of the identity of children with cancer. A qualititative method was used with a semi-directed interview with the mothers of the participating children. With the children, the instrument employed was freehand drawing, trying always to discover the spontaneous expression of the participants. Four children were studied, aged between six and ten years, among those treated by the Association of Friends of Children with Cancer, who fulfilled the criteria for inclusion as participants. In the data analysis, psychodynamic and psychosocial presuppositions were considered. The results obtained point to the fact that cancer interferes significantly with the process of identity development in the children studied, provoking conflicts and anxieties. The disease causes a rupture that may perhaps cause the redirection of life and relationship. Secondary gains, affective as well as material are seen, both for the child and for the family.

Keywords: Child cancer; Identity; Child

# I – INTRODUÇÃO

Na experiência clínica e, principalmente, na experiência docente, conduzindo a prática do Laboratório de Teorias e Técnicas Psicoterápicas e Técnicas de Exame Psicológico, tenho acompanhado muitos casos de crianças acometidas por doenças graves, encaminhadas ao laboratório por estarem apresentando dificuldades comportamentais e de adaptação. O estudo diagnóstico destes casos sugere, em sua maioria, significativas mudanças na trajetória do desenvolvimento psicoafetivo[1] e psicossocial[2] destas crianças a partir da doença. Muitas delas apresentam-se regredidas e imaturas, mesmo depois da melhora do quadro clínico.

Para que se pudesse buscar uma melhor compreensão destes fatos, fez-se o estudo teórico, que fez pensar a hipótese da influência dos estados enfermos sobre o desenvolvimento psicoafetivo e sobre a construção da identidade, haja vista a faixa etária desses pacientes. Tais pesquisas teóricas também chamaram a atenção para o câncer, sendo esta uma doença abordada com o olhar interpretativo a partir das teorias psicanalíticas.

---

[1] Psic(o): 'alma, espírito, intelecto' (FERREIRA, 1996, p. 1411). Afetiv(o): 'Conjunto de fenômenos psíquicos que se manifestam sob a forma de emoções, sentimentos e paixões, acompanhados sempre da impressão de dor ou prazer, de satisfação ou insatisfação, de agrado ou desagrado, de alegria ou tristeza' (FERREIRA, 1996, p. 55).

[2] Psicossocial: 'Diz-se da atividade ou estudo relacionados com os aspectos psicológicos conjuntamente com os aspectos sociais [...].' 'Estudo da natureza da sociedade e sua influência nas funções psíquicas' (FERREIRA, 1996, p. 1412).

A enfermidade precoce parece um desacato à existência. Estudar aqueles a quem uma doença como o câncer devasta é uma tarefa difícil, um desafio que transcende a doença e inclui questões de ordem emocional, social, econômica e cultural. Abordar essas questões se faz um imperativo, pois não há um saber hegemônico, como se um viés psicológico fosse capaz de sustentar e organizar todas as implicações inerentes àqueles a quem uma doença devasta.

O câncer é uma doença grave, incapacitante, e permeada de significados psicossociais e afetivos importantes, tanto no seu desencadeamento, quanto no seu prognóstico. Segundo Castro e Piccinini (2002), o sofrimento que o acompanha envolve pacientes, família e amigos. Quando o paciente é criança, tais significados exacerbam-se, tal é o significado que a própria criança é envolta na sociedade. A ameaça de morte para um ser que ainda está em formação e para construir sua vida é acompanhada de culpa, sentimento de impotência, desespero e conflitos afetivos em pais, familiares, e no próprio paciente. Epidemiologicamente, o câncer infantil chama a atenção, uma vez que, nos EUA é a principal causa de morte por doença (LITTLE,1999) e, no Brasil, o último censo do Instituto Nacional do Câncer apontava para cerca 5.238 casos novos/ano, desde 1999 (BRASIL/INCA, 2003).

Em se tratando de aspectos psicodinâmicos[3] em crianças acometidas de câncer, é preciso considerar as implicações da doença no curso do desenvolvimento infantil, bem como a dinâmica familiar dessa criança doente, aspectos estes que implicam na construção da identidade do indivíduo. Na criança tal acometimento é ainda mais dramático, pois fora a gravidade clínica, a enfermidade acomete um organismo em pleno processo de crescimento.

Estudar sobre este tema é reconstruir uma trajetória de perdas que vai além das questões clínicas. Há questões específicas como o mundo limitado a adultos que dispensam cuidados; a inserção em uma história familiar, onde ocupa determinado lugar e exerce uma função segundo essa estrutura. Parece que o adoecer coloca em jogo o dinamismo da estrutura familiar tendo a enfermidade o sentido ambíguo de revelar, sendo que o câncer, em um primeiro momento, não cria uma expectativa de cura (CAPOBIANCO, 2003).

[3] Psicodinâmico: 'Estudo dos processos mentais e emocionais subjacentes ao comportamento humano, e de sua motivação, em especial quando se manifestam em resposta inconsciente às influências ambientais' (FERREIRA, 1996, p. 1411).

Outro dado é que com a doença, inaugura-se uma situação traumática que altera significativamente a relação da criança com seu corpo. A imagem corporal da criança é também produto de seu corpo biológico no psíquico. Com a doença há uma modificação na imagem corporal: sua imagem já não a retrata mais como antes, mas até como estranha para si mesma. Diante das perdas impostas pela doença ela perde a possibilidade saudável, agora a doença a possui (QUAYLE; SOUZA, 2003).

A enfermidade produz uma situação de ruptura, desde o vocabulário agora acrescido de novos termos, o que muitas vezes a fará perder a referência. Com as várias restrições, a vontade da criança é atravessada pelas determinações da doença. Assim, a enfermidade é vivida como agressão, que age também sobre os pais reativando a história pessoal de cada um com as respectivas perdas. A identificação dos pais com a criança doente pode ser outra razão de sofrimento psíquico, numa tentativa fantasiosa de poupar o sofrimento do filho (RIBEIRO, 2002). Neste momento pode haver profundos comprometimentos na integração psíquica da criança, embora este aspecto fique relegado em função de um diagnóstico que mobiliza toda a família, bem como o próprio doente, na luta contra o mal físico, haja vista a confusão e sentimentos de impotência decorrentes.

Para a criança, acredita-se que as perdas impostas como conseqüência da doença, podem ser traduzidas por uma privação em nível do funcionamento e do prazer corporal. Em isso sendo verdade, essas perdas são equivalentes à perda de um objeto de amor e, em conseqüência, desenvolvem-se reações de luto. A vida acontecendo em função da doença pode fazer com que tudo se torne vazio e desinteressante. Logo, podem acontecer uma inibição da atividade, perda da auto-estima, e comprometimentos em nível do desenvolvimento psicossocial.

Ainda, como cada membro da família passa a viver de maneira diferente diante do doente, como diante do medo da morte, é possível que o vínculo libidinal fique fragilizado, impondo a todos, decisões muitas vezes cruéis. Fica difícil então para uma criança manter sua identidade, quem sabe já, no dizer de Winnicott (1987/1999), bastante personalizada, diante de uma doença tão fragmentadora.

A verificação dos mecanismos psicodinâmicos e psicossociais em crianças com câncer possibilitará uma discussão relevante para pessoas com tais vivências e para os profissionais da saúde interessados nesse tema.

Nesta dissertação, como se trata da intersecção dos temas Identidade Infantil e Câncer Infantil, buscou-se organizar os capítulos de modo a levar ao leitor as interveniências dos dois temas principais mencionados. Assim, o primeiro capítulo trata de uma busca através da história do conhecimento, pelo que o homem entendeu como identidade e de como as sociedades se organizaram com esses conceitos. O segundo capítulo tenta mostrar como a construção da identidade é entendida neste trabalho. Parte-se, no terceiro capítulo, para uma breve discussão acerca dos processos de saúde e doença, dentro de um ponto de vista psicossocial. Em seguida, no capítulo quatro, um apanhado geral sobre o câncer, do ponto de vista médico. Nos capítulos cinco e seis, apresenta-se uma breve revisão de estudos sobre a criança e o câncer, bem como sua família. No capítulo de método, buscou-se descrever os pressupostos, objetivos e procedimentos do presente trabalho. Por fim, a apresentação dos resultados, bem como sua discussão, seguindo os pressupostos da metodologia qualitativa.

# 1. IDENTIDADE: UMA TENTATIVA DE APROXIMAÇÃO EPISTEMOLÓGICA

Há uma busca histórica do homem pela sua identidade no sentido de saber quem é, seu nome, sua função, por que e para quem vive. Este capítulo busca a aproximação com as vivências identidárias ao longo da história do conhecimento e da humanidade.

## 1.1 A IDENTIDADE SOB O PONTO DE VISTA HISTÓRICO

O termo identidade segundo Muszakat (1986, p. 19) deriva-se do latim escolástico *identitas* e refere-se "[...] aquilo que caracteriza o que é unum, ou único, e idem, ou o mesmo –

*unum et idem est*". Assim, este conceito parece ter a idéia de permanência, "[...] no sentido do objeto que é único e idêntico a si mesmo apesar das mudanças que possam ocorrer nele ou no seu redor" (MUSZAKAT,1986, p. 19).

Bock, Furtado e Teixeira (1991) defendem que a identidade se produz no processo ininterrupto de socialização onde a própria pessoa produz a si mesmo. Segundo estes autores falar de identidade inclui aspectos biográficos, físicos, psicológicos, dependendo das exigências à integração de todos os aspectos relativos ao sujeito. Ainda, antes mesmo do nascimento, a pessoa sofre definições identitárias, em função da classe social de sua família, do tipo de brinquedos que terá, a educação recebida; o que significa uma identidade atribuída socialmente. Contudo, suas determinações não podem ser compreendidas como um engessamento dos potenciais do indivíduo, uma vez que este não é somente aquilo que os outros esperam dele. Mesmo porque ao longo da vida há uma constante metamorfose, o que sugere que a identidade é um processo de identificações constante, uma vez que os próprios modelos são substituídos paulatinamente, determinados pela época histórica e do desenvolvimento pessoal.

> Compreender a identidade significa compreender a história pessoal e ir além do observável; é buscar além das circunstâncias e do aparente que engendra o indivíduo. Esta tarefa implica pensar o outro como constitutivo de si próprio e como o espelho onde me reconheço diferente. (BOCK et al., 1991, p. 194).

Dessa forma, qualquer evento que adquira significação para o indivíduo e para seu grupo social pode se fazer interveniente no processo de construção de sua identidade. Uma doença com carga simbólica importante como o câncer aparece como um modificador em potencial desse processo.

Desde os tempos mais antigos a capacidade de conhecer, o logos, foi considerada a salvaguarda da identidade humana. No afã de conhecer, uma das primeiras coisas que o homem se dá conta é o nada de sua existência, ou seja, quando este procura saber o que pode realizar e o que pode esperar, se depara com o fato de que está destinado à morte. Por mais que o sujeito pode dizer eu sou, ou juntos dizer, somos, está sempre presente a sutil ameaça da não-existência. Esta constante ameaça parece vir da própria liberdade do ser, mendicantes temporários da participação na existência. Quem sabe, exatamente por esta situação provisória de ser, há uma grande ausculta desse processo, buscando a questão do seu fundamento, desde

o túmulo do seu nada para, quem sabe compensatoriamente, afirmar o vigor inefável e invisível do ser humano. A representação simbólica mais comum do câncer é morte. A luta contra a doença engendra a luta pela vida, pelo existir e ser.

Para se conhecer um povo, o que mais se estuda são seus usos e costumes, pois estes encerram os conteúdos que disciplinam e educam a identidade humana. Nesse sentido, se fizermos uma retrospectiva, não há como fugir da gênese filosófica acerca da identidade do homem, uma vez que parece ser que a identidade se dá necessariamente pelo viés do conhecimento.

Antes do nascimento da filosofia, os poetas tinham grande importância na construção da identidade entre os gregos, mais do que entre outros povos, contendo características essenciais nos futuros princípios ontológicos que ocupariam a filosofia, como harmonia, proporções, limite, medida, inteireza, etc.

Entre os gregos um personagem importante foi Hesíodo, que desenvolveu a Teogonia, que narra o nascimento de todos os deuses.

> E, como muitos deuses coincidem com partes do universo e com fenômenos do cosmos, a teogonia torna-se também cosmogonia, ou seja, explicação mítico-poética e fantástica da gênese do universo e dos fenômenos cósmicos. (REALE-ANTISIERI, 1991, p. 16, vol. I).

Os poetas clássicos desenvolveram a idéia de nem muito nem pouco, a justa medida, que constitui uma particularidade da identidade grega: "Jubila-te com as alegrias e sofre com os males, mas não em demasia (Arquiloco); ou sem zelo demais: o melhor está no meio; e, ficando no meio, alcançarás a virtude (Teógnis); nada em excesso (Sólon)" (REALE-ANTISIERI, 1991, p. 16, vol. I).

Segundo este mesmo autor, é dessa mesma época o Oráculo de Delfos, consagrado a Apolo: "Conhece-te a ti mesmo", que posteriormente Sócrates diria ser um princípio basilar e que chegaria assim até os neoplatônicos.

Pode-se pensar que se depreende dessas compreensões, a construção da identidade dessas gentes: a orientação individual é social, o que vai ter favorecido o surgimento de um pensar racional sobre o cosmos e a existência humana.

Nos séculos VI e VII a.C. a Grécia passou por transformações sócio-econômicas significativas, passando de agrícola a artesanal e comercial. Com isso o povo alcançou uma situação de bem estar e liberdade que começou nas colônias e culminou na capital grega Atenas. Com a constituição e a consolidação da pólis, os gregos não sentiam qualquer contradição entre o Estado e sua liberdade, ao contrário, viam-se essencialmente cidadãos com fins comuns: o bem, a grandeza e a liberdade do Estado eram as do indivíduo. Portanto, nessa época o homem vê-se idealmente, com a perspectiva de interpretar e compreender todas as coisas.

Nesse afã, maravilhado com suas possibilidades, o homem se pergunta qual sua origem e seu fundamento, bem como o lugar que ocupa no universo: porque existe o homem, por que eu existo?

Foram os sofistas que engendraram uma verdadeira revolução no pensamento grego, pois deslocaram a reflexão para o homem e o que conserva a sua vida. Foram eles que manifestaram uma grande liberdade em relação à tradição, às normas e aos comportamentos codificados, mostrando total confiança nas possibilidades da razão.

Segundo Reale-Antisieri (1991) Sócrates (469-399 a.C.) transcende os sofistas que diziam ser o homem a medida de todas as coisas, para defender que a identidade humana não quer saber somente sobre a utilidade das coisas, mas o que é essencial na realidade.

Sócrates procurou responder a seguinte questão: 'O que é a natureza ou a realidade última do homem?', ou 'O que é a essência do homem?'. Conclui que o homem é a sua alma, ou seja, a consciência e a personalidade intelectual e moral. Para ele, os valores não são aqueles ligados às coisas exteriores – como riqueza, poder, fama, nem os ligados ao corpo – como vigor e beleza, mas somente aqueles ligados ao conhecimento. Da mesma forma, quem faz o mal, o faz por ignorância do bem. "O intelectualismo socrático influenciou todo o pensamento dos gregos, a ponto de tornar-se quase o mínimo denominador comum de todos os sistemas" (REALE-ANTISIERI, 1991, p. 89, vol I).

Sócrates ainda influenciaria na construção da identidade a partir do seu conceito de liberdade, que significa o domínio da racionalidade sobre a própria animalidade. O verdadeiro homem livre é aquele que sabe dominar seus instintos. Seu conceito de felicidade também foi

prevalente na construção da identidade, defendida como a busca da harmonia interior pela prática da virtude, que deveria constituir-se com fim em si mesmo. Para ele, quem pratica a virtude, terá a harmonia interior e a ordem da alma, independente das circunstâncias em que vive e qualquer que seja a situação, e esta é que determina a realização do homem. Percebe-se aqui inserida, a questão da saúde como resultado da virtude. O ser humano deve se constituir a partir de "[...] princípios absolutos, verdades eternas, leis morais imutáveis e iguais para todos" (MONDIN, 1980, p. 194). Célebres tornar-se-iam a ironia e a maiêutica socráticas, onde tenta fazer seu interlocutor a dar conta de si mesmo.

Segundo Reale-Antisieri (1991), Platão (428-347 a.C.) defende que o ser humano, na construção de sua identidade deve procurar a verdadeira vida, que consiste na alma

> [...] fugir do mal do corpo mediante a virtude e o conhecimento; fugir do mundo significa fugir do mal que o mundo representa, sempre realizando uma fuga através da virtude e do conhecimento; praticar a virtude e dedicar-se ao conhecimento significa tornar-se semelhante a Deus [...] medida de todas as coisas. (REALE-ANTISIERI, 1991, p. 155, vol. I).

Esse processo se realiza na medida que a alma, ultrapassando os sentidos alcança o mundo do inteligível e do espiritual. Nessa perspectiva a pessoa deve constituir sua identidade libertando-se das cadeias do mundo sensível.

De acordo com este mesmo autor, Aristóteles (384-322 a.C.) defendeu um célebre tratado sobre a alma, onde diz que os seres animados possuem um princípio que lhes dá a vida, a que denominou de alma. Este discordou do mundo das idéias de Platão, pois se assim fosse, não poderia ser causa da existência das coisas nem causa de sua cognoscibilidade.

Este valoriza as sensações pois destas derivam a fantasia, a memória e a experiência, sendo o ato intelectivo análogo ao processo perceptivo. A partir desses processos o ser humano constrói sua identidade, sendo que para alguns a realização, ou a busca suprema de felicidade é o prazer e o gozo, para outros a honra e para outros juntar riquezas.

> O bem supremo realizável pelo homem e, portanto, a felicidade, consiste em aperfeiçoar-se enquanto homem, ou seja, naquela atividade que diferencia o homem de todas as coisas. Assim, não pode consistir no simples viver como tal, porque até os seres vegetativos vivem, nem mesmo na vida sensitiva, que é comum também aos animais. Só resta, portanto, a atividade da razão. (REALE-ANTISIERI, 1991, p. 203, vol. I).

Assim, a perfeição da alma racional significa sabedoria – o que é a arte de deliberar de modo correto acerca daquilo que é o bem ou o mal; e a sapiência – que é o conhecimento das realidades perfeitas alcançadas na vida contemplativa. Portanto, na construção de sua identidade, não basta conhecer o bem, é preciso fazer e realizar o bem, inserindo assim os conceitos de vontade e livre-arbítrio. Amplia assim a discussão do privado para a discussão social, sendo que o indivíduo está em função da cidade e não o contrário.

Ainda Reale-Antisieri (1991), coloca que poucos eventos históricos tiveram tamanha relevância quanto a expedições de Alexandre Magno (334-323 a.C.) que determinaram uma radical reviravolta das convicções do mundo grego; o desmoronamento da importância sóciopolítica da Pólis com a concentração do poder nas mãos dos monarcas que fizeram com que o povo precisasse elaborar uma nova perspectiva de vida. Dissolveu-se assim a antiga equação entre homem e cidadão e este é obrigado a construir uma nova identidade. Esta nova identidade é a do indivíduo.

> A educação cívica do mundo clássico formava cidadãos; a cultura da época de Alexandre forjou, depois, indivíduos. [...] As novas formas políticas, nas quais o poder é mantido por um só ou por poucos, permitiu sempre mais a cada um forjar ao seu modo sua própria vida e sua própria fisionomia moral. [...] O indivíduo está doravante livre diante de si mesmo. (BIGNONE, s/d, apud REALE-ANTISIERI, 1991, p. 229, vol. I).

Com essa descoberta, o homem dessa época comete excessos de individualismo e egoísmo. Conseqüentemente nasce a separação entre homem e cidadão, entre ética e política. Assim, pela primeira vez na história da humanidade, na época helenística, graças a descoberta do indivíduo, a ética estruturou-se de forma autônoma, baseado na singularidade do homem, com suas necessidades pessoais.

O pensamento helenístico concentrou-se, sobretudo nos problemas morais, propondo os grandes problemas da vida. Desenvolvem-se assim o cinismo, o epicurismo e o estoicismo, propostas de modelos de vida que se tornam verdadeiros paradigmas espirituais. O cinismo é extremado na contestação das convenções e valores tradicionais, não deixando quase nada a salvo, reduzindo o homem quase que a sua animalidade; o epicurismo defende que a realidade é cognoscível pelo homem, que a felicidade é possível e que esta consiste na falta de dor e perturbação e para isso o homem só precisa de si mesmo, não servindo para esta finalidade as instituições, a cidade, a nobreza, a riqueza ou deuses, o homem é autárquico; e o estoicismo

que diz que a felicidade está "[...] na prática da virtude e na recusa de qualquer concessão aos sentimentos e às paixões" (MONDIN, 1980, p. 197).

Portanto, o período helenístico libertou o homem dos preconceitos religiosos e dos dogmas filosóficos, e possibilitou a este assumir sua identidade autônoma, deixando-o livre para se desenvolver.

Pode-se pensar que os gregos não alcançaram um sentido preciso, restrito de sua história e em função do que deveria constituir-se e conseqüentemente construir sua identidade de homem. Seria o Cristianismo que daria um sentido preciso para a história do homem e possibilitando a este traçar objetivos específicos para sua vida. O antigo grego vivia na dimensão da Pólis; com seu fim refugiou-se no individualismo sem descobrir um novo tipo de sociedade; com o cristianismo a identidade de homem fica definida: viver em função da construção do reino de Deus, que não é uma sociedade política, é um viver neste mundo, mas não para este mundo, com um significado sobrenatural – o sentido da vida está na união com Deus. O homem seria exaltado ainda mais que os gregos o exaltaram, pois Deus fez-se homem para salvar o homem e dar significado a sua existência, pressupostos para o advento do humanismo cristão a construção identitária do homem.

Segundo Reale-Antisieri (1991), Santo Agostinho (354-430 a.C.) é quem abordaria a questão da identidade da pessoa em sua metafísica da interioridade, quando defende que o verdadeiro grande problema não é o cosmos, mas o homem e sua essência: "[...] o que ele propõe é o problema mais concreto do eu, do homem como indivíduo irrefutável, como pessoa, como indivíduo" (REALE-ANTISIERI, 1991, p. 437, vol. II). Nessa busca, Agostinho fala de si mesmo, de suas tensões íntimas e de suas vontades confrontadas com as de Deus, quando descobre a identidade pessoal, a personalidade humana e o sentido da vida. Parece que do confronto da vontade humana com a divina surge a descoberta do eu como pessoa. Essa pessoa busca o aperfeiçoamento à medida que procura ser a imagem de Deus. É nisso que o ser humano sabe que existe, é capaz de se amar e de encontrar o conhecimento. O homem bom é aquele que ama aquilo que deve amar, que significa amar a si mesmo e aos outros segundo o juízo de Deus. A identidade do homem é dada pelo peso do seu amor assim como por seu amor é determinado o seu destino. Por isso seu lema era: *ama, et fac quod vis*.

Durante a idade média, desenvolveram-se e aproximaram-se alguns conceitos, com interpelações acerca do problema do mal e a questão da liberdade. Observam que as pessoas que se afastam da honestidade são pessoas embrutecidas e infelizes. O resultado é quem quer abandonar a honestidade deixa de ser bom e se transforma em animal. E a questão da liberdade? A conclusão é que é livre quem se aproxima de Deus e a partir dele é capaz de analisar os acontecimentos presentes e futuros.

Segundo Reale-Antisieri (1991), Santo Tomás (1221-1274) defende que o homem constrói sua identidade pois é o único ente que possui natureza racional. Antes de tudo, o ser humano conhece o fim ao qual cada coisa tende por sua natureza e sabe da ordem das coisas das quais Deus está como supremo bem. O homem pode constituir-se a partir do conhecimento que possui do bem e do mal, de forma que a vontade é livre para querer ser o que quiser. O homem conheceria uma lei natural, cujo núcleo estaria no preceito de fazer o bem e evitar o mal. Mas compreender não significa agir, porque é livre, e pode afastar-se deliberadamente infringindo as leis universais. Assim, o homem pode constituir sua identidade buscando identificar-se obedientemente com Deus, ou usando sua sabedoria rejeitando o criador. "A teologia foi assim a informática estruturante da Idade Média, um saber que organizou todos os aspectos da existência humana no mundo em função da fé. No saber do discurso teológico se ensinava como viver e usar a natureza para inserir-se em Deus" (BUZZI, 2002, p. 40).

Analisando a história, sabe-se, contudo, que o saber da teologia medieval, que poderia instituir uma prática de promoção humana, não foi o baluarte para a elite feudal civil e religiosa da época. Antes, a administração dos sacramentos em função da salvação, a doutrina, a moral, a censura ao pensamento livre, a inquisição, as cruzadas, etc., escravizaram e impediram uma existência digna dos herdeiros do criador.

A identidade humana sempre foi ancorada em determinada concepção de mundo: os antigos gregos a fizeram em função do conhecimento, os medievais na teofania humana de Cristo, e os modernos? Com o advento do Renascimento o homem procurou se construir a partir da "[...] própria vontade de poder que quer expandir-se, propondo um modo autônomo de pensar, de crer e de fazer criado e valorizado por ela mesma" (BUZZI, 2002, p. 43). A modernidade é um rompimento com a Idade Média onde o Renascimento é um movimento

cultural com uma nova prática de usar a razão, é a vontade de poder encorajada pela liberdade de pensar, onde a Reforma é uma forma de interpretar a fé, é a vontade de poder encorajada pela liberdade de crer. Estas liberdades desestimularam a Teologia e minaram a ordem social e política da Idade Média. Mas estimularam a vontade de poder a tecer uma nova concepção de natureza, de ciência da fé e política, possibilitadas pela dessacralização do conhecimento promovidas pelas descobertas astronômicas de Nicolau Copérnico (1473-1543) que foram defendidas por Galileu Galilei (1564-1642) e fixadas por Isaque Newton (1642-1727) (BUZZI, 2002).

Estes novos conhecimentos mostraram-se absolutamente revolucionários em relação ao passado e separaram Deus da natureza e a natureza da identidade humana, pondo sob o império da liberdade compreendida agora como possibilidade de poder ser e ter através do ousado processo tecnológico e industrial conduzido pelas ciências positivas.

> Com o florescimento do comércio e do desenvolvimento da burguesia, formulou-se um novo modelo de homem e de sociedade que foi substituindo os valores dominantes na Idade Média. Assim, a mentalidade burguesa começou a propor:
>
> Em vez de um mundo centrado em Deus (teocêntrico), um mundo centrado no homem (antropocêntrico). Trata-se do desenvolvimento do humanismo.
>
> Em vez de um mundo explicado pela fé (pelas verdades reveladas), um mundo explicado pelas operações racionais (pelas verdades estabelecidas pela razão). Trata-se do desenvolvimento do racionalismo e da ciência experimental.
>
> Em vez da ênfase no ideal do coletivismo fraternal da cristandade, um mundo marcado pela individualidade dos homens e pelas diferenças regionais entre as nações. Trata-se do desenvolvimento do individualismo burguês e do nacionalismo, que se manifestava na formação dos Estados Modernos. (COTRIM, 1996, p. 142).

Assim, a identidade humana é transferida para a competência da subjetividade humana nos quais são fixados os fundamentos da própria existência. Segundo Buzzi (2002) um desses defensores foi Descartes (1596-1650), que com seu "penso, logo sou" queria garantir a liberdade de pensar, de crer e de agir à natureza humana, chamada por ele de substância pensante. "Ele diz:eu penso (cogito)! Sua filosofia não é uma filosofia do ser, do real e nem sequer do espírito. É, antes, um filosofia do sujeito eu. No emprego do eu como sujeito iniciante de toda existência" (BUZZI, 2002, p. 59).

Parece que a identidade humana se recusa a existência em função do outro, ao estar junto ao outro, usa a volúpia do seu poder, as compensações, aos prazeres, as alegrias. Para Descartes o pensamento – entendido como tudo que afirmamos, negamos, sentimos, imaginamos, cremos ou sonhamos, é a essência do ser humano, tendendo assim a ressaltar a prevalência da consciência subjetiva, o que também fundamenta uma possível concepção idealista do homem e das coisas.

Quem sabe a maior contribuição de Descartes para o ser humano, sempre ávido em busca da própria identidade tenha sido possibilitar a este a aquisição de confiança nos seus poderes, e a partir dessa confiança em si mesmo, aceitar o desafio de entender sua própria capacidade de ser e existir.

Segundo Reale-Antisieri (1991), contemporâneo a Descartes é Bacon (1561-1626), que diferentemente deste defende que saber é poder, e nessa perspectiva confronta veementemente qualquer concepção mágico-alquimista, pois estas são, para Bacon, mentiras recíprocas que falseiam a realidade. Desenvolve a teoria dos ídolos onde tenta "[...] tornar os homens conscientes das falsas noções que congestionam a sua mente e barram-lhe o caminho da verdade" (REALE-ANTISIERI, 1991, p 337, vol. III). Bacon inaugura uma nova religião, a da ciência, com a esperança que o homem pudesse agora construir um mundo melhor a partir de si mesmo graças a construção do conhecimento. Porém,

> A libertação do homem – e Bacon é muito explícito a respeito desta questão – não se realiza através da ciência e da técnica enquanto tais, mas somente através de uma ciência e uma técnica postas a serviço – como ele próprio se expressava – do ideal da caridade e da fraternidade, concebidas como instrumento de resgate e libertação. (REALE-ANTISIERI, 1991, p. 349, vol. III).

Para este mesmo autor, comparável por alguns autores a Copérnico que resolveu os impasses da astronomia com sua teoria heliocêntrica, Kant (1724-1804) resolveu os impasses idealistas e empiristas mostrando que o homem ao conhecer a realidade do mundo participa de sua construção mental, e neste processo, não basta que o ser humano construa sua identidade com base no que está em conformidade com a lei, mas sim com a moral, que por sua vez é baseada no sentimento de respeito, que é o que torna o homem um cidadão com identidade própria. Nisso, o ser humano tem consciência somente daquilo que ele pensa, mas não conhece o substrato mnêmico do seu eu, sua verdade ontológica. Por isso, a construção da

identidade deve se dar em função daquilo que se deve ser, em função daquilo que possa valer sempre em vista de valores objetivos e universais. Primeiro, portanto, infere-se o valor moral como fato da razão, só depois a liberdade como fundamento e condição. A liberdade, para Kant, é a autonomia do indivíduo determinando-se a si mesmo e a sua lei em função daquilo que deve ser (REALE-ANTISIERI, 1991).

Para Reale-Antisieri (1991), estas concepções confiantes de que a razão era o principal instrumento do homem para enfrentar os desafios da vida propiciaram a crença de que a ciência e a tecnologia impulsionariam a humanidade na direção da verdade e da melhoria da vida humana. Porém, as injustiças sociais se proliferaram com as incursões Jacobinas e de Napoleão Bonaparte, apesar das promessas da era industrial. Segundo este autor, foi nesse cenário de esperança e decepção que Hegel (1770-1831) tentou responder aos conflitos defendendo uma nova forma de se compreender a realidade desenvolvendo a dialética Hegeliana, composta de tese, antítese e síntese. A identidade do indivíduo é filha de seu tempo que interage sempre dialeticamente. Portanto, a identidade humana está sempre numa situação de permanente mudança, comprometida com os projetos específicos do indivíduo e da sociedade. Isto significa, a identidade se dá em função das

> Leis, normas, prescrições, regras de conduta. Instituições, conselhos, admoestações e saberes que visam amparar e sublimar mais os projetos que a própria liberdade. Daí se compreende a ousada afirmação de Hegel: o direito, a moral, o Estado são a positiva realidade (o projeto fundamental da identidade humana no mundo) e a satisfação plena da liberdade. O arbítrio do singular não é a liberdade. (BUZZI, 2002, p. 131-132).

Assim, na construção da identidade há aqueles que se arriscam destemidamente e chegam a serem senhores, e aqueles que procuram preservar-se e aceitam a condição de servos. A possível superação do indivíduo se dá pela autoconsciência que acontece em etapas, a saber: o estoicismo que consiste na liberdade de consciência ante o pensamento; o ceticismo que nega a validade dos pensamentos, dos valores e as coisas para refazer-se; e a consciência feliz que significa a autoconsciência assumida com todas as contradições e capaz de refletir sobre si mesma da qual nasce a razão – etapas dialéticas progressivas da aquisição da capacidade de pensar e de ser. A razão precisa realizar-se na autoconsciência individual, reconhecendo a independência das outras autoconsciências, o que também se dá em etapas: o homem que busca a felicidade no prazer e no gozo; o homem que segue a lei do coração

individual e por fim, o homem virtuoso. A filosofia idealista Hegeliana atribui ao indivíduo a responsabilidade última pelo desenvolvimento da história humana, este seria o criador do pensamento, das idéias, fatores estes primordiais nas determinações da realidade humana.

Segundo Reale-Antisieri (1991), a doutrina filosófica formulada por Marx (1818-1883) e Engels (1820-1895), denominada materialismo dialético, contrapôs-se a Hegeliana, defendendo o primado dos seres objetivos – que em nível social consiste na base material da sociedade que é constituída pela estrutura econômica que garante a manutenção da existência humana – o que para estes filósofos é muito mais determinante na constituição da identidade do que as idéias, os sentimentos e a própria consciência.

Na formulação Marxista "[...] se compreendermos como funciona a sociedade, compreenderemos o comportamento do homem, ou ainda, o indivíduo nada mais é do que um reflexo da sociedade" (CODO; SAMPAIO E HITOMI, 1993, p. 69). Não seria possível fazer uma abstração da sociedade ante o indivíduo ou vice-versa. O indivíduo é uma totalidade que se realiza e se exterioriza na sociedade. O homem é um ser que constrói sua individualidade em sociedade e esta somente se concretiza quando estes produzem seus meios de vida, no que se manifesta exatamente aquilo que são, o que coincide com sua produção, tanto no que produzem quanto no como produzem. Parece então que a maneira como os indivíduos se constituem depende das condições materiais de sua produção. Portanto, a construção da identidade pelas vias de produção é o processo de hominização. E este se diferencia dos demais seres viventes por sua capacidade de transcendência que se dá exatamente pela possibilidade ou não da expressão objetiva da subjetividade onde o indivíduo se diferencia dos outros. Então, o grau de desenvolvimento das relações de produção define a identidade possível.

No romper do século XX o mundo estava em crise: a esperança de um mundo justo e livre não se concretizara, justificando a descrença na política e na concepção da história como progresso. Freud explora neste contexto o inconsciente e começa a reflexão sobre o sentido da vida humana. Acontecem as guerras, a barbárie fascista, a revolução sexual e o anseio de liberdade dos povos oprimidos. Atentos a estas complexidades, alguns autores discutem a questão de quem é o homem com suas questões éticas, sociais e existenciais.

> Sem Deus para lhe dizer como agir, e repelindo a voz ditatorial do Estado totalitário, o homem contemporâneo sente toda a solidão de, por conta própria, construir seu próprio destino. Vivencia assim, um sentido de angústia, vazio e desamparo. E parte em busca do sentido da existência, o que marcaria profundamente essa nossa época de ansiedade, o século XX. (COTRIM, 1996, p. 275).

Assim, os filósofos existencialistas a despeito da identidade humana vão refletir sobre a condição concreta do homem como ser no mundo, com sua realidade imperfeita e inacabada, com sua liberdade condicionada pelas circunstâncias históricas, com suas situações de sofrimento, de angústia e de exploração social.

De acordo com Reale-Antisieri (1991), Kierkegard (1813-1855) é considerado o pai do existencialismo por suas idéias pioneiras na análise dos problemas que envolvem a identidade do ser homem na relação deste com o mundo, consigo mesmo e com Deus. O homem constitui-se em um mundo dominado pela angústia da instabilidade das garantias de que as expectativas do indivíduo possam ser concretizadas. Na vida tanto é possível a dor e o prazer, o bem e o mal, o amor e o ódio, o favorável e o desfavorável. Já na sua relação para consigo mesmo, o indivíduo está sempre inquieto e até desesperado, pois nunca alcançará plena satisfação de suas possibilidades, chegando sempre a esgotar os limites do possível e deparando-se com o fracasso. Na relação com Deus, o homem depara-se com o paradoxo de ter que aceitar pela fé o que não conseguiu compreender pela razão. Desta forma, o indivíduo constrói sua identidade num complexo emaranhado de tensão e frustração.

Segundo este mesmo autor, na busca do sentido da existência aparece Nietzsche (1844-1900) criticando a civilização ocidental pela sua massificação, pela sua visão burguesa e pelo conservadorismo Cristão. Identifica três momentos no percurso ideológico ocidental: “tu deves”, período de domínio da moral e da religião como ilusão da verdade perene; “eu quero”, período de declínio dos valores supremos anteriores a ascensão da vontade; e “eu sou”, período em que as pessoas conseguem relacionar a própria identidade a existência. Nietzsche inicia com o niilismo dos valores e da moral cristã e evolui para o niilismo existencial, concebendo que a vida humana é uma dor sem sentido. Por fim, acrescentou que havia superado o niilismo e que acreditava na capacidade e vontade do homem de constituir-se a partir da capacidade desde de construir valores afirmativos da vida em si mesma, em função do que constituiria sua identidade.

Reale-Antisieri (1991) diz que Heidegger (1889-1976) defende que o homem descobre-se no mundo sem ter podido fazer a opção de querer a vida ou não. A partir daí, para existir e ser alguém, projeta sua vida e procura agir no campo de suas possibilidades numa busca constante de realizar o que ainda não conquistou. Nesse processo de construção constante confronta-se com adversidades e com os outros, sendo que na maioria das vezes a sua identidade é destruída, e em vez de tornar-se si mesmo, torna-se aquilo que os outros desejam.

> O sentimento profundo que faz o homem despertar da existência inautêntica é a angústia, pois ela revela nossa impessoalidade no cotidiano, o abandono do nosso próprio eu diante da opressão do mundo como um todo. O mundo surge diante do homem, aniquilando todas as coisas particulares que o rodeia e, portanto, apontando para o nada. O homem sente-se, assim, como um ser para a morte. (COTRIM, 1996, p. 285).

A angústia do homem na construção de sua identidade se situa entre a necessidade de viver, de ser e continuar sendo. Mas essa necessidade traz consigo o medo de não ser, de deixar de ser, o mundo do nada. Por isso a angústia sempre presente na construção identitária do homem: o risco constante de ser nada. Para tentar solucionar este problema Heidegger defende que o homem pode transcender, o que significa uma capacidade deste de atribuir sentido a sua existência.

Segundo Reale-Antisieri (1991), sob a influência de Heidegger, Sartre (1905-1980) apontou que a construção da identidade humana pode ser concebida como um ser para si, significando um espaço aberto de possibilidades de mudanças. O homem não é um ser pleno com a sua essência definida, o que lhe dá a possibilidade de ter consciência e liberdade. Isso porque a consciência é um espaço aberto para diversos conteúdos e porque a liberdade significa possibilidades de escolha. A partir da consciência e da liberdade o homem procura realizar suas aspirações por aquilo que ele ainda não é. Esse processo de construção constante de sua identidade se dá pelo sentimento de vazio de ser, cuja consciência nunca está pronta e acabada. Por isso o homem tem como característica o não ser, pois está sempre indefinido e indeterminado, cuja condição humana o coloca invariavelmente ante a necessidade de lutar, de viver se refazendo nas relações interpessoais e de ser também mortal. O valor fundamental parece ser a liberdade, pois esta impulsiona concretamente a conduta humana, em meio às incertezas na busca de sentido ultrapassando as limitações próprias do ser homem.

## 1.2 A IDENTIDADE SOB O PONTO DE VISTA DA PSICOLOGIA

As múltiplas questões filosóficas que envolvem a construção da identidade do homem ainda não dão conta da complexidade deste tema. Parece necessário uma compreensão em complementariedade com a perspectiva sociológica, psicanalítica e da psicologia social, buscando a interface das vontades e liberdades individuais com as estruturas sociais.

Para a sociologia a constituição da identidade se dá partir de determinações sociais e dos valores postos por esta. "O indivíduo recebe estímulo do grupo, e as influências que os contatos sociais exercem sobre sua personalidade" (LAKATOS, 1990, p 22). Segundo Lakatos (1990) Durkhein (1858-1917), considerado por muitos estudiosos como o pai da Sociologia, defende que a identidade forma-se a partir da consciência coletiva, que significa as crenças e sentimentos próprios dos membros de cada comunidade, envolvendo a mentalidade e moralidade do indivíduo. Durkhein diz que no indivíduo há duas consciências: a coletiva, que é predominante e que é compartilhada com o grupo e a individual, peculiar a este. Com a evolução das sociedades e sua maior complexidade, é possível uma maior independência da consciência e uma identidade mais autônoma em relação ao meio onde o indivíduo está. "A coerção social não desaparece, pois a característica da sociedade moderna – os contratos de trabalho – contém elementos predeterminados, independentes dos próprios acordos pessoais" (LAKATOS, 1990, p. 45-46).

Parece que o processo identitário é um fenômeno construído de forma dinâmica e dialética, um processo de personalização, sempre mutável e provisório. Andrade (2000) defende que a identidade é um processo constante de construção do eu, simultaneamente individual e social, supondo uma interestruturação entre a identidade individual e a identidade dos atores sociais, onde os componentes psicológicos e sociológicos são articulados organicamente entre si.

Na construção da identidade as pessoas assumem identidades coletivas, identificando-se com os grupos de que participam, tendo sentimentos comuns, porém, diferenciam-se se

tornando autônomos e afirmando suas identidades individuais. Apesar da coerção social, cada pessoa é única e irrepetível, não é possível clonar identidades. Essa identidade, por ser um constructo, se reveste de várias facetas durante a vida, sendo estas até mesmo contraditórias entre si, mas conservam uma certa organização, coerência e estabilidade. Ao estudar identidade, Moscovici (1989) a compreende como representação do ator social, um fenômeno cognitivo em que o próprio ator social é objeto de seu conhecimento e este projeta sua identidade no objeto que representa. A representação que determinada pessoa faz de um determinado objeto mostra o seu perfil identitário e isso possibilita a compreensão da visão de mundo própria desta pessoa.

A Psicologia Social estuda as identidades sociais definidas a partir das categorias bio-psicológicas, grupos sócio-culturais, papéis e status social e afiliações ideológicas. Nessa perspectiva, a base para a construção da identidade seriam os grupos, as categorias e a cultura, que forneceriam os modelos básicos.

A Psicologia Clínica compreende identidade como a consciência que a pessoa tem de sua singularidade, com sua constância e unicidade. Ela nos permite uma compreensão mais apurada e completa da vida mental e da identidade do homem enquanto pessoa. Hoje parece consenso que tudo que fazemos, pensamos e somos, está moldado, em parte, por forças instintivas que acompanham a pessoa desde sua mais tenra idade, em parte pelas defesas contra esses desejos, em parte pelas exigências impostas pela moral, em parte pelas circunstâncias externas como pelas possibilidades de gratificação.

> O homem é uma criatura cujos apetites animais, moldados pelas experiências da infância, constituem as principais motivações que o impelem a agir por toda a vida. Os impulsos, as funções do ego que atuam como seus executantes, ou como defesas contra aqueles, ansiedade, culpa, conflito e o grande papel exercido pelos processos inconscientes da vida mental, são todos partes da perspectiva psicanalítica do homem. (BRENNER, 1987, p. 249-250).

Na construção da identidade a psicologia clínica relaciona intimamente o papel preponderante do tratamento recebido nos primeiros anos de vida por parte dos adultos responsáveis que se relacionam com o sujeito. Os primeiros anos do desenvolvimento infantil seria um tempo difícil e tumultuado para toda criança, e crucialmente importante na formação da personalidade e de sua identidade. O que lhe acontece nesse período afeta seu

desenvolvimento posterior, normal ou patológico, e persistem por toda sua vida. Parece inquestionável que os acontecimentos presentes nos primeiros anos de vida de uma criança serão determinantes de como ela reagirá aos acontecimentos outros, e à medida que dados sejam acumulados sobre o papel exercido nestes primeiros anos – pelo modo como foi tratada pelos outros – ela venha a desenvolver um perfil próprio que lhe confere determinada identidade.

Neste estudo, a busca pela compreensão da interveniência de um evento grave como o câncer, nesse processo de construção da identidade, motivou a tentativa de aproximação do conceito de identidade durante a história do conhecimento ocidental. Faz pensar que, apesar das peculiaridades de cada tempo e lugar, o homem sempre buscou conhecer-se, assim como o que o faz.

Santos (2000) procura articular a noção de identidade social e pessoal, defendendo que estas se justapõe. Ao mesmo tempo em que estes conceitos remetem às noções de unicidade e especificidade, caracterizando o único que identifica alguém, remete também a noção de semelhança entre os sujeitos. A identidade seria simultaneamente ser alguém único idiossincraticamente e ser alguém que compartilha com o grupo significados comuns, ou seja, é igual a estes outros. Parece então que a identidade afirma-se na percepção que a pessoa tem do seu valor e do poder sobre si mesma, os outros e os fatos, determinando a autonomia.

Parece que a necessidade de afirmar uma identidade individual aumenta à proporção de se pertencer a um grupo, família, etnia, nação, etc. O homem luta para ser e ter uma identidade. E o homem pode buscar as origens dos fundamentos de sua identidade na fidelidade ou ruptura com a sua época, cultura ou trabalho. Porém, permanece o mistério da originalidade de cada pessoa, com a certeza confiante do sentimento da própria identidade e a surpreendente e desconcertante construção que nunca termina, a construção do eu.

## 2. O PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DA IDENTIDADE

O tema Identidade tem sido discutido interdisciplinarmente, sendo de interesse de psicólogos, sociólogos e antropólogos. Hoje existe um consenso nas perspectivas globalizantes, rejeitando a separação entre o plano individual e o plano social, considerando a identidade do indivíduo como um processo, um fenômeno construído de forma dinâmica e dialética, um processo identidário, um processo de personalização, sempre mutável e provisório (ANDRADE, 2000).

Para Erikson (1968/1987, p. 50) a identidade do ego refere-se a

> "[...]percepção do fato de que há uma uniformidade e uma continuidade nos métodos que o ego emprega para fazer sínteses, o estilo da própria individualidade, e de que esse estilo coincide com a uniformidade e a continuidade do significado que se tem para outras pessoas significativas na comunidade imediata.

O processo de construção da identidade é, então, ao mesmo tempo, individual e social, superando uma articulação estrutural entre identidade social e identidade pessoal. Nesse interjogo de construção, onde a identidade do indivíduo é o resultado, destaca-se o processo representativo, concomitantemente, individual e social. O indivíduo está inserido em uma determinada família, uma determinada sociedade, em um dado momento histórico; e esse ambiente é carregado de significações e representações culturalmente estabelecidas, que afetarão o sujeito e serão afetados por ele. A atividade representativa faz parte da luta ao nível do imaginário e do simbólico pelo poder de atribuição de determinados sentidos às coisas, aos fatos sociais, ao mundo (ANDRADE, 2000).

Tais significações e representações são atribuídas tanto ao sujeito como ao que ocorre com ele. Neste sentido, pensar a relação entre um evento como o câncer e o desenvolvimento de uma criança, é pensar a representação que a criança com câncer adquire para seu grupo social e de como reage a isso.

Pensar identidade então, é pensar a pessoa desde antes do seu nascimento, pois esta já contará com alguma representação de si na família que a receberá. Segundo Grubits (1996, p. 29) "[...] a trajetória do sujeito para a construção da identidade passava também pelas relações

nos primeiros anos de vida, ou seja, basicamente na socialização primária, com pessoas significativas para sua trajetória de vida".

Vários teóricos da psicologia postulam um estado de não integração inicial e atos psíquicos que dão lugar ao processo de unificação. Todos concordam que a unificação provém de, e teria como resultado, simultaneamente, a identidade. Pode-se dizer que os vínculos iniciais irão determinar a capacidade de elaboração da angústia e os conceitos de si, que em inter-relação orientam um desenvolvimento satisfatório que resultará na possibilidade de adaptação subjetiva e objetiva. Aqui, pode-se dizer que a qualidade do vínculo estabelecido influenciará na vivencia de angustias engendrada pelo câncer na criança, bem como sua adaptação.

Mesmo as teorias que tratam da construção e desenvolvimento psicoafetivos, não descuidam da importância deste processo. Winnicott (1987/1999) foi um dos principais autores na psicanálise a dar ênfase ao fato de que somos o produto de uma integração constante e permanente com o meio, resultado do encontro dos processos de maturação com um ambiente facilitador, que possibilite o desenvolvimento das potencialidades do indivíduo.

Segundo Winnicott (1987/1999, p. 05) "A complexidade da mente e da personalidade desenvolve-se gradualmente e através de um crescimento constante, que vai sempre do simples para o complexo". Para este autor, a construção da identidade do ser parte de um estado indiferenciado com a mãe, onde esta é imaginada como parte de um estado fusional, onde mãe e bebê são um só. À medida que a auto-percepção se instala, através dos cuidados maternais criam-se as condições necessárias para que o sentimento de unidade entre duas pessoas se manifeste.

Duas pessoas, que de fato são duas e não apenas uma. Os cuidados básicos e o processo de diferenciação dão ao bebê a oportunidade de ser, os fundamentos daquilo que, gradualmente, se torna para o bebê uma existência fundamentada na auto-percepção. "Muito rapidamente o bebê se transforma em uma pessoa facilmente identificável como humano mas, na verdade, ele já tem sido humano desde que nasceu" (WINNICOTT, 1987/1999, p. 57). Assim, o homem é aquele que precisa do outro para tornar-se pessoa. Esse referencial externo,

assim como os processos já internalizados, acompanham a criança durante todo o seu desenvolvimento, e tudo que acontece com ela será tomado com base nessas representações.

Como no início as pessoas com as quais se relaciona, não são vistas pelo bebê como pessoas totais diferenciadas entre si e de si mesmo, todas as vivências serão basicamente experienciadas como vindas de dentro dela e o psiquismo será formado através do interjogo de suas próprias reações conjugadas com as reações das pessoas que a cercam (KLEIN; RIVIERA, 1937/1975). Dessa forma, a realidade psíquica e a constituição do self não necessariamente condizem com a realidade objetiva, e expressa um modo de perceber, sentir, pensar e se relacionar com o mundo externo e interno.

Cada etapa do processo de desenvolvimento tem que ser realizada, qualquer salto, atraso ou falha no processo provocará uma distorção, uma cicatriz. A satisfação intuitiva incompleta ou mal sincronizada com as necessidades do bebê leva a um alívio incompleto, à sensação de intrusão, à vivência de um desconforto, o que promoverá novas necessidades e/ou frustrações. Na medida em que as experiências de satisfação ocorrem de modo adequado, a criança passa a perceber que existe um dentro e um fora, correspondendo ao "[...]estágio do desenvolvimento em que o bebê se torna uma unidade, passando a ser capaz de sentir o self (e, portanto os outros) como um inteiro, uma coisa com membrana limitada, e dotado de um interior e um exterior" (WINNICOTT, 1988/1990, p. 87). A vivência do câncer pode ser tomada como uma interrupção desse processo, na medida em que remete a criança à sensação de intrusão e insegurança psíquica e também corporal.

A integração e constituição da identidade são promovidas por fatores internos (exigências instintivas, expressões agressivas) e externas (cuidados ambientais). À medida que o self se constrói e o indivíduo se torna capaz de incorporar e reter lembranças do cuidado ambiental, e, portanto, de cuidar de si mesmo, o processo paulatino e alternante de vivências de momentos de integração e de não-integração alcança períodos maiores e contínuos de integração, resultando um estado cada vez mais confiável, passando a ter o sentimento de que está dentro do seu próprio corpo (WINNICOTT, 1945/1978, p. 276).

Assim, para que o bebê possa se desenvolver e possa ser, num primeiro momento, para depois poder dizer eu sou, é preciso algumas condições ambientais. A partir daí, supõe-se que ele adquira um substrato psíquico para reconhecê-lo e distinguir o eu do não-eu.

Embora as mães pensem com o auxílio de um código de linguagem, as estruturas psíquicas mais antigas da criança articulam-se em torno de significantes não verbais nos quais as funções corporais e as zonas erógenas desempenham um papel preponderante.

> O desamparo biológico do bebê humano leva-o necessariamente a estados de alta tensão dolorosa, estados nos quais o organismo é inundado por quantidades de excitação que excedem a capacidade de controle: são chamados estados traumáticos. O sofrimento dos estados traumáticos inevitáveis dos primeiros anos de vida, ainda indiferenciados e, pois, ainda não idênticos a afetos definidos ulteriores, representa a raiz comum de vários afetos futuros e, decerto, também da angústia. (FENICHEL, 1934/1992, p. 37).

É a ausência do primeiro outro, antes mesmo da existência da possibilidade da percepção desse outro, a falta do objeto de gratificação, descontinuidade da simbiose inicial que marca a experiência de prazer primário fixado, a falta a partir de uma ausência é a condição para o surgimento da fantasia e eventualmente do pensar. Ou seja, é a partir da angústia, sensação psicofisiológica advinda da espera por gratificação que promove a construção do imaginário fantasmático, da representação psíquica das sensações somáticas.

Porém, estados de tensão na espera da satisfação e a frustração podem resultar em reações agressivas que levam ao desequilíbrio psíquico e, talvez, orgânico, especialmente em fases onde a psiqué primitiva ainda precisa da mãe real como possibilidade de ser um bom receptor e modificador das angústias precoces e intensas que a criança não pode conter adequadamente em sua mente. Vivencias traumáticas ulteriores, como o câncer, talvez, remetam a criança a angústias semelhantes às angústias precoces, reativando a necessidade do ego catalisador auxiliar.

Sobre esta questão, Winnicott (1971/1975) descreve a sustentação ou holding como primordial para o desenvolvimento afetivo precoce. Para Winnicott, a criança nasce indefesa. É um ser desintegrado, que percebe de maneira desorganizada os diferentes estímulos provenientes do exterior. Mas o bebê nasce provido de uma tendência para o desenvolvimento.

A tarefa da mãe é oferecer um suporte adequado para que as condições inatas alcancem um desenvolvimento ótimo.

Esta proteção e cuidado que a mãe deve proporcionar a seu filho não têm apenas implicações fisiológicas, destinadas a garantir a sobrevivência. À medida que estes cuidados são providos adequadamente, para o que, como Winnicott indica, é necessário sentir amor, a criança conseguirá integrar tanto os estímulos, como a representação de si mesma e dos demais, adquirindo um ego sadio. A mãe funciona como um ego auxiliar, até que a criança consiga desenvolver suas capacidades inatas de síntese e integração. Segundo Bleichmar; Bleichmar (1992, p.223) "[...] suas falhas são traduzidas em sua experiência subjetiva de ameaça, que obstaculiza o desenvolvimento normal". Pode-se pensar que sempre que a criança se depara, durante seu desenvolvimento, com situações que não consegue conter sozinha, necessita recorrer ao suporte da mãe. Quanto mais frágil for essa construção vincular, maior será essa necessidade.

A tarefa da mãe, é, então, oferecer um suporte adequado às condições inatas da criança para que esta alcance um desenvolvimento completo, que significa desenvolver um processo de independência e personalização, ou seja, separar-se da mãe. A separação gera angústia.

Mahler; Pine; Bergman (1975/1993) propõem que toda criança durante seu desenvolvimento, passa por uma fase de separação e individuação. É um momento do desenvolvimento em que a criança se confronta com o término da simbiose com a mãe e que a consciência de separação, alcançada nesta fase do desenvolvimento, é acompanhada de uma angústia específica, a angústia de separação. A reação de angústia que deveria ser normal é vivida como um pânico de desintegração, como uma ameaça vital. A conseqüência, em médio prazo, é que fica obstaculizada a integração do ego do sujeito. Desta forma, Mahler (et al, 1975/1993) outorga uma grande importância ao vínculo com a mãe, às angustias de separação e aos processos de luto na passagem de uma para outra etapa do desenvolvimento mental.

Uma identidade fragilizada apóia-se na identidade primitiva, sobreposta ainda a outras identidades, indiferenciadas, possibilitando um desenvolvimento psíquico frágil. Os processos utilizados para estruturar a identidade psíquica são extensões do que foi vivido nos primeiros

anos de vida, com a família, com a cultura, ou seja, na presença de outros anseios e desejos, além dos próprios impulsos do indivíduo.

A estruturação psíquica é responsável pela subjetividade. Esta é entendida por Winter (1997, p. 32), como

> [...] a possibilidade de ultrapassar o concreto, pela nossa compreensão [...] A identidade seria então um físico envelopando um eu subjetivo nomeado pelos pais. Essa nomeação tornaria possível a diferenciação desse envelope de qualquer outro da espécie. Ainda que o homem fosse igual a outros pelo esquema corporal ou que portasse como nome um homônimo, seria diferente de todos ao se identificar.

O processo de diferenciação possibilita um sentimento de impotência, de solidão, de limitação. A separação das identidades vai possibilitar o falar, o dizer das necessidades e dos desejos; resultado de uma evolução psíquica que permite a representação de sua identidade separada de seu primeiro par, e de uma terceira pessoa, o pai, que tem a função de mostrar a possibilidade de outro vínculo além do fusional. Com a triangulação há a marca de que o pai não reconhece o filho como parte da mãe, mas como seu filho. Sem esse corte, a pessoa ficará à mercê da identidade materna.

Assim, desde o nascimento e em especial, na infância, e ao longo de toda a vida, o sistema de vinculação inicial sofrerá mudanças, se enriquecerá, em função de ajudar o indivíduo a se definir, a se diferenciar, a se personalizar, a assegurar sua sobrevivência a partir de seu próprio potencial biológico e psíquico. No dizer de Winnicott (1965/2001, p. 05) "A grande mudança que se testemunha no primeiro ano de vida refere-se à aquisição de independência".

Para McDougall (1996, p. 43)

> A realidade psíquica de cada pessoa, como já dissemos, deve durante toda a vida harmonizar-se com o desejo primitivo de retornar ao estado de fusão com a mãe-universo, o que equivale a dizer, em outros termos, com o desejo do não-desejo: a afanise. A luta contra esse desejo e o luto que ele impõe são compensados, como todo mundo sabe, pela aquisição da subjetividade.

Quer dizer que os investimentos e feridas narcísicas e libidinais relacionadas às experiências de separação e reconhecimento das diferenças existenciais vão tornar-se centros em torno dos quais se articulam o self e a identidade individual. Para Mahler et al (1975/1993, p. 122) "É suficiente dizer que o estabelecimento de representações mentais do self,

distintamente separadas das representações do objeto, preparam o caminho para a formação da identidade do self".

A identidade é um conceito de si que se forma em processo. Um processo integrativo que se baseia na unidade. Primeiro vem o eu que inclui, e que diferencia o que é não-eu. Então eu sou, eu existo, e posso ter uma interação com o mundo real. Se existe também um mundo fora de mim, meu existir é visto e pode ser compreendido por alguém.

Há então, toda uma construção do ser subjetivo, mas não sem a noção e o aporte do mundo, representado num primeiro momento, pelas primeiras relações, e ao longo da vida, pelas relações interpessoais, emoções, sentimentos e significações que envolvem o ser no mundo. Tudo e cada coisa que acontece na vida do individuo terá uma representação subjetiva e, desta forma, poderá se integrar a sua identidade. De que forma a vivência do câncer para a criança se interpõe nesse processo, é a grande questão que se coloca neste estudo. "Somos o que somos não por um fatalismo de imanência essencialista, somos o que coletivamente podemos construir, na dinâmica de um tecido social em contínua metamorfose, e na reformulação contínua de suas expressões institucionais" (VIÑAR, 1994, p. 10).

A noção de identidade leva a pensar em um sentido de continuidade, individualidade, que diferenciará uma pessoa da outra. Ao mesmo tempo, esse sentido apóia-se no plano psicossocial havendo uma identidade social e cultural de igual importância para o desenvolvimento do indivíduo. As representações sociais dos eventos que se vive, o câncer, por exemplo, se inserem aqui. Apesar de a identidade se constituir especialmente no período da infância, talvez não se complete nunca. No dizer de Ciampa (1995, p. 61), "Podemos imaginar as mais diversas combinações para configurar uma identidade como uma totalidade. Uma totalidade contraditória, múltipla, mutável, no entanto una".

Assim, penso que, para inferir sobre cada identidade pessoal, não se pode buscar uma semiologia abstrata, alheia a história do indivíduo, que inclui experiências subjetivas, intersubjetivas e sociais. O termo identidade enfatiza o que se é. Porém, no continuum da existência o ser é construído dialeticamente. A cada acontecimento diferente na vida de um indivíduo, como uma doença grave tal qual é o câncer, o processo de adaptação psicológica e social funciona como se fosse um catalisador de experiências, digerindo e incorporando ao

indivíduo. O que era externo a si e diferente pode passar a fazer parte. Diferenciar-se e assemelhar-se são processos constantes na construção, eterna, da identidade do indivíduo.

## 3. SAÚDE X DOENÇA: O ADOECIMENTO SOB O PONTO DE VISTA PSICOSSOCIAL

Considerando-se o câncer, e o adoecimento numa visão de representações e significados que podem ser intervenientes no processo de construção da identidade da criança, é preciso pensar a saúde e a doença na perspectiva psicossocial.

Os termos saúde e doença podem adquirir inúmeros significados, a depender da cultura e da representação sócio-individual que adquire. Porém, tentando uma compreensão que possa dirigir esta discussão, as origens das palavras saúde e doença oferecem curiosas perspectivas. Conforme Ferreira (1996), saúde se origina do latim *salute*, ou seja, 'salvação', conservação da vida. Um termo afim – são – apresenta, além dos sentidos mais conhecidos, 'sadio' e equivalentes, interessante acepção não-biológica e moral. Por exemplo, 'reto, íntegro, imaculado, verdadeiro'. O termo doença provém do latim *dolentia,* com os sentidos de falta de, ou perturbação da saúde e idéias equivalentes. Também mania, vício, defeito. *Dolentia* dá ainda origem à dolência: mágoa, lástima, dor. Ou seja, aspectos relativos a manifestações de ordem subjetiva referida à sensação/reação de mal estar, incômodo, desagrado, desprazer.

A conhecida distinção da antropologia médica entre *disease* (doença/processo) e *illness* (doença/experiência), pode ser equiparada, pelos significados atribuídos, respectivamente, à doença, e a dolência, refletindo as formas cindidas pela cultura ocidental para lidar com as situações de dor. Assim, a doença pode provocar, a partir da sua representação social, tanto sentimentos e comportamentos ligados ao sofrimento e necessidades de cuidados, quanto de repulsa e negação (HELMAN, 1994). No caso do câncer, o que freqüentemente se vê é a primeira possibilidade.

A Organização Mundial de Saúde – OMS (2004), vem difundindo há mais de duas décadas a idéia de que saúde significa o completo bem estar biopsicossocial. Ter essa definição como parâmetro de análise significa reconhecer no mínimo três grandes categorias implicadas e imbricadas na gênese do adoecer humano: o que vem da esfera biológica, uma dimensão psicológica, e o que está contido no espaço do social.

Dessa forma, a conceituação do que vem a ser um individuo com saúde incorpora varias dimensões da vida humana. Para Castellano (1998), a saúde e a doença são processos inerentes à vida. A existência dos homens, e dos grupos humanos, traz consigo uma determinada forma de manifestar esses processos. Assim, cada sociedade, em cada momento histórico, tem um modo de vida correspondente, expressão das características do meio natural onde se assenta, do grau de desenvolvimento de suas forças produtivas, de sua organização econômica e política, o meio ambiente, de sua cultura, de sua história e de outros processos gerais que configuram sua identidade como formação social. Isso determina não só o que venha a ser considerado doença, como também a instalação destas.

Sevalho (1993) defende a possibilidade de uma história das representações de saúde e doença, como elementos da ordem cultural.

> Por ser um evento que modifica, às vezes irremediavelmente, nossa vida individual, nossa inserção social, e, portanto, o equilíbrio coletivo, a doença engendra sempre uma necessidade de discurso, a necessidade de interpretação complexa e continua da sociedade inteira. (SEVALHO, 1993, p. 351)

Assim, a história das representações de saúde e doença foi sempre pautada pela inter-relação entre os corpos dos seres humanos e as coisas e os demais seres que o cercam. Elementos naturais e sobrenaturais habitam essas representações desde os tempos imemoriais, provocando os sentidos e impregnando a cultura, os valores, e as crenças dos povos. Sentimentos de culpa, medos, superstição, mistérios, estão indissoluvelmente ligados à expressão da doença, à ocorrência de epidemias, à dor, ao sofrimento, à visão da deterioração do corpo e à perspectiva da morte. No câncer, indiscutivelmente, tudo isso está presente, e poderá, por certo, inserir-se na construção da identidade da criança acometida por esta doença.

O significado que a doença e o estar doente adquirem trazem em si essas representações, e influenciarão no modo de estar doente para o indivíduo e para seu grupo

social. Para Canguilhem (1990), o relato da doença pelo doente não é sua experiência direta, mas sua interpretação de uma experiência para a qual os conceitos expressos são também subjetivos.

Segundo Helman (1994, p. 105)

> Em grande parte das sociedades não-industrializadas, a saúde é conceituada como o equilíbrio no relacionamento do homem com o homem, com a natureza e com o mundo sobrenatural. Um distúrbio em qualquer uma dessas relações pode ser manifestado através de sintomas físicos ou emocionais nas comunidades ocidentais, as definições de saúde tendem a ser menos abrangentes, mas incluem, também, aspectos físicos, psicológicos e comportamentais.

Este mesmo autor chama a atenção para o fenômeno da variação de conceitos entre classes sociais. Aquilo que aparece como um sintoma anormal, que exige atendimento médico em um dado grupo, em outro pode ser considerado como parte inevitável da vida. Nesta pesquisa, tais variáveis foram consideradas, entendendo que a fala dos participantes estão impregnadas de tais significados.

A medicina tem oscilado entre dois conceitos básicos de doença: o ontológico e o dinâmico. O primeiro se refere à figura do agente mórbido que invade o organismo e provoca a doença. Trata-se de um mal externo que altera a natureza de um corpo são. O segundo conceito reconhece a enfermidade como resultado de um desequilíbrio de forças do organismo com o meio, e como tal suscetível de recuperar o equilíbrio. Para Canguilhem (1990) trata-se de duas formas otimistas de se ver a doença: sempre existe a esperança de combater o agente agressor, ou restabelecer o equilíbrio perdido.

O homem em toda a sua história lutou contra a doença, fato que em última instância se configura como a luta contra a morte. Esse lutar contra constitui o primeiro fator a incentivar a visão da doença como ocorrência separada e distante da própria pessoa. É difícil acreditar que seja da natureza humana adoecer e isto cria a dualidade saúde/doença como estados separados e não complementares. A doença, no entanto, pode ser considerada como um fator que faz parte do desenvolvimento do homem, algo que lhe sucede porque assim ele se coloca no mundo. E, como todo evento da vida, se relaciona com ele em sua construção dinâmica.

Para Santos (2000, p. 3) “A saúde é o silêncio dos órgãos”. O autor parte da premissa que estar bem é o não perceber o que está em funcionamento no corpo. Para ele, o ser humano

vive uma espécie de adormecimento, esperando nunca ser acordado para aquilo que evita desde o momento em que se inscreveu no mundo e na ordem simbólica: a finitude, a impotência diante da morte, a castração.

Para Canguilhem (1990, p.90) "[...] em matéria de patologia a norma é, antes de tudo, uma norma individual". Para um homem que imagina seu futuro quase sempre a partir de sua experiência passada, voltar a ser normal significa retornar a uma atividade interrompida. Mesmo que essa atividade seja reduzida, mesmo que os comportamentos possíveis sejam menos variáveis, menos flexíveis do que eram antes. O essencial para ele é sair de um abismo de impotência. No câncer, isso se faz presente na medida em que a grande angústia gerada é a possibilidade, ou quase certeza, da morte. A luta engendrada é por voltar a viver.

Porém, ao mesmo tempo, é pela anomalia que o ser humano se destaca do todo formado pelos homens e pela vida. Para muitos sujeitos, é só no momento em que o corpo é marcado por uma enfermidade que ele deixa de estar para a morte como um mero espectador. Segundo Moura (2000, p. 51),

> As situações de perda, sejam de pessoas queridas (morte), da condição de sadia (doença), da condição de inteiro (cirurgia) [...], se caracterizam na urgência por rupturas e descontinuidades que levam a pessoa a se perguntar: quem sou eu agora? E ao mesmo tempo a se deparar com a quebra de certezas e ilusões que a sustentaram [...] Por que comigo? Pergunta que revela a ilusão do ao menos um que não sofreria como o resto dos mortais.

Este encontro com o real pode levar a pessoa a uma condição de paralisação, mas também pode impulsioná-la a um querer viver, como se a marca no corpo tivesse um efeito de motivador em seu desejo. Assim, é preciso admitir que a doença é prevista como um estado contra o qual é preciso lutar para continuar a viver.

> O próprio da doença é vir interromper o curso de algo, é ser verdadeiramente crítica, mesmo quando a doença torna-se crônica, depois de ter sido crítica. Há sempre um passado do qual o paciente ou aqueles que o cercam guardam certa nostalgia. Portanto, a pessoa é doente não apenas em relação aos outros, mas em relação a si mesmo. (CANGUILHEM, 1990, p.107-108).

Muitas vezes, o indivíduo começa, a partir do adoecer uma reflexão do seu jeito de viver, suas características, seus anseios, vontades. Tal reflexão faz suscitar aspectos que jamais a pessoa fora capaz de sentir e imaginar, mas tornam-se emergentes e presentes. Não que isso signifique uma dinâmica prazerosa e ideal para o homem doente, isto seria inadequado dizer,

pois ninguém escolhe de forma consciente ficar doente. Mas, do ponto de vista da existência, a doença surge como um aspecto menos trágico, passando a fazer parte do desenvolvimento da identidade de cada um.

Nesse sentido, pode-se entender a doença ora como acontecimento, ora como produto desse desenvolvimento, mas sempre podendo ser lida como aspecto interveniente na formação processual do indivíduo. Esta interveniência quer ser o ponto central deste estudo.

Entendendo a doença como produto, muito se tem estudado quanto aos mecanismos psíquicos que levariam às chamadas somatizações.

Segundo McDougal (1996, p. 11),

> [...] quando um adulto representa inconscientemente seus limites corporais como estando mal definidos ou não separados dos outros, as experiências afetivas com um outro que tem importância para ele, a conseqüência pode ser uma explosão psicossomática, como se, em tais circunstâncias, não existisse senão um corpo para dois.

Assim, o processo de adoecer pode envolver, muito provavelmente, uma forma arcaica de funcionamento mental que não utiliza a linguagem, pois não pode utilizar as palavras como veículo de pensamento, remetendo a pessoa a um tempo onde as estruturas psíquicas da criança articulam-se em torno de significantes não verbais nos quais as funções corporais e as zonas erógenas desempenham um papel preponderante.

Silva (1992) cita Kreisler que enfatiza a necessidade de conhecer os processos de formação das estruturas psíquicas para melhor compreensão do paciente. A angústia tem papel primeiro nesta formação, na sua origem e nos mecanismos para lidar com ela. A angústia somática seria fundamentalmente uma tensão física registrada no corpo.

> A clínica revela que o portador destes fenômenos corporais quase sempre apresenta uma notável pobreza da vida fantasmática [...]. Contudo, esta reduzida capacidade fantasmagórica ou o baixo nível de trabalho psíquico não representam jamais a ausência de simbolização. (SILVA, 1992, p.116).

O que se acredita que ocorre é um bloqueio no desenvolvimento dos afetos em consequência de situações traumáticas infantis, excesso de afetos não neutralizados ou amortecidos pela ajuda materna, levando a uma paralisação do desenvolvimento afetivo normal.

McDougall (1996) dá ênfase às vivências emocionais primárias surgidas na relação mãe-filho, nas relações objetais primitivas.

> O estudo de trabalhos de especialistas acerca das manifestações psicossomáticas da primeira infância me fez compreender que meus pacientes adultos às vezes funcionam psiquicamente como bebês que, não podendo utilizar as palavras como veículo de seu pensamento, só conseguiam reagir psicossomaticamente a uma emoção dolorosa. (McDOUGALL, 1996, p.10).

Segundo Winter (1997, p.33),

> [...] sensação e percepção desprovidos de representação no psiquismo ficam soltos, sem o elo representativo que permitirá nomear esse montante de excitações. Se essas percepções forem vividas como uma carga de tensão extra, não poderão ser descarregados pela expressão afetiva correspondente; sendo assim, retornam ao soma, sobrecarregando-o.

De acordo com Marty (1990), mais do que as perdas em si, a maneira pela qual o indivíduo lida com elas, pode ter efeito destruidor. Assim, a emoção patogênica, a emoção reprimida, pode agir sobre os sistemas até o ponto de não somente produzir distúrbios funcionais, mas também causar lesões em órgãos. Ter e utilizar o corpo como sintoma significa inscrevê-lo na totalidade do ser, como constituinte e também como representante da identidade do indivíduo.

Gantheret (1986) aponta o rico campo de investigação inaugurado por Charcot, Breuer e Freud, a de um corpo que, longe da simulação, adoece e sofre, pensando num corpo construído por representações. Um corpo que fala por meio de seu sofrimento. Para Lazlo (1996), é possível, então, fazer a distinção entre a doença tal como é definida pelo médico e aquela tal como é vivida pelo paciente.

Lepargneur (1994, p.27) afirma que "A consciência desperta a partir do corpo próprio que, no começo não se distingue, ou mal se diferencia, do conjunto do universo material. A sensação geral do corpo é a base natural da sensação de personalidade". Pode-se dizer então que a apropriação do corpo é a base do desenvolvimento individual. Não há assim, dissociação entre mente e corpo, a totalidade do corpo parece se encontrar numa relação de identidade e igualdade com a totalidade da psique, ou seja, o self. "Com a dupla implicação da psiquização do corpo e da somatização da mente". (LEPARGNEUR, 1994, p.27).

Os sinais corporais, cuja alta expressão desemboca em linguagem falada, são simultaneamente emitidos e recebidos, recebidos para serem imitados e reenviados, emitidos para exprimir necessidades biológicas e psíquicas fundamentais.

Para Mattje (2003, p.58) "[...] por traz da doença está a necessidade de ser aceito no social, apesar da doença, isso pode ocorrer para compensar aquilo que foi interpretado pela pessoa doente". Pode-se dizer que o binômio saúde/doença está condicionado à compreensão de como os homens estão socialmente organizados e participam do processo cultural que os envolve e influencia suas concepções e ações coletivas e individuais.

Entendendo nesse contexto os processos dinâmicos intrínsecos ao psiquismo individual e coletivo, suas intersecções e desenvolvimentos. Saúde ou doença são estados complexos que envolvem mais que o simplesmente observável, mas as representações, significados, angústias inimaginadas na constituição dos imaginários social ou individual. O estudo sobre aspectos da estruturação da identidade da criança com câncer tenta uma aproximação, ainda que relativa, desses imaginários.

## 4. CÂNCER: ASPECTOS GENÉRICOS

Os termos carcinoma e câncer derivam do grego *karkinos*, utilizado por Hipócrates para denominar os processos malignos. Segundo a Sociedade Brasileira de Cancerologia (2002, p. 06), a primeira hipótese acerca da fisiopatologia dos processos malignos deve-se a Galeno (160 d.C.), "[...] que postulava que o processo neoplásico era decorrente do excesso de bile escura que fluiria para a área lesionada." Esse pensamento dominou os 1500 anos seguintes. Em 1666 notam-se os primeiros relatos de casos de câncer de mama e a descrição da histologia dos tumores, sendo então possível os estudos sobre os processos tumorais e o acometimento dos vasos linfáticos e linfonodos. A partir daí, a cirurgia oncológica, que se expandiu paralelamente aos avanços da cirurgia geral, passou a conceber a extirpação completa do tumor (SOCIEDADE BRASILEIRA DE CANCEROLOGIA, 2002).

Apesar do advento da radioterapia e da cirurgia oncológica, muitos pacientes morriam em razão do câncer no século XIX, o que era atribuído aos focos tumorais metastásicos inabordáveis pela cirurgia e radioterapia. Nesse contexto, surge a alternativa de tratamento através de drogas, que inicialmente eram baseadas nas mostardas nitrogenadas. De 1961 a 1980 introduzem-se no cenário terapêutico oncológico uma variedade de novos medicamentos. Muitas dessas drogas são usadas até hoje. Nos últimos anos, destacam-se novas medicações, apoiando-se em outros princípios terapêuticos que não a interferência no processo celular de proliferação. Destaca-se nesse contexto, o tratamento especialmente voltado para uma anormalidade genética típica de malignidade presente em 95% dos pacientes com Leucemia Mielóide Crônica (SOCIEDADE BRASILEIRA DE CANCEROLOGIA, 2002).

O Câncer origina-se a partir de um erro em processos normais do organismo. Nas células normais há, naturalmente, porém, inativos, os protooncogenes. Quando ativados, são chamados oncogenes e significam a malignização da célula (HESKETH, 1994).

Segundo este mesmo autor, isso pode ocorrer muitas vezes num organismo, sem que o câncer se desenvolva, pois, normalmente, o sistema imunológico entra em ação. Porém, quando este falha, as células malignizadas multiplicam-se de maneira descontrolada, invadindo o tecido à sua volta. O tecido canceroso tem a capacidade de formar novos vasos sanguíneos, que o nutrirão, em detrimento, inclusive, do próprio organismo. Através do sistema linfático, essas células migram, formando metástases e atingindo outros tecidos e órgãos. São células menos especializadas e conforme essas células cancerosas vão substituindo as células normais, os tecidos vão perdendo sua função, ocasionando a falência de órgãos e sistemas.

Para Schávelzon (1992), a compreensão dos processos imunológicos, com sua importante função de integração biopsíquica, é fundamental para o entendimento do desenvolvimento do câncer em um organismo. Da noção de identidade do indivíduo, participa sua representação corporal. No câncer, a falha do sistema imunológico, tem o *status* da permissão à célula anômala para invadir o organismo, e, de certa forma, interromper o curso normal de formação identitária.

No campo biológico, tudo aquilo que não se integrou na evolução filogenética é fornecido pela mãe, durante a ontogenia e através da placenta. As defesas imunológicas fornecidas à criança vão sendo suplantadas pelas suas próprias. O organismo, por si só, é competente para reconhecer os elementos do mundo exterior com os quais pode estabelecer interações vantajosas. Seu resultado é a evolução filogenética.

A imunocompetência é um dos produtos deste desenvolvimento, que foi vantajoso para o organismo em sua totalidade. A formação de anticorpos de defesa ou a atividade das células *killer* exigem uma experiência de conhecimento do organismo, para depois reconhecer o que não é o organismo. A função biológica mais favorável do sistema imune estabelecido pode ser considerada como a proteção conferida a um organismo contra elementos patogênicos ou toxinas. "Durante o seu desenvolvimento, um organismo demonstra reconhecer seus componentes como ego para permitir que as diferentes populações celulares de um organismo multicelular vivam juntas e em harmonia. Uma forma de leitura muito específica" (SCHÁVELZON, 1992, p. 217).

A cooperação e a sobrevivência das diferentes populações celulares em um mesmo organismo é possível devido a complementaridade das estruturas de suas membranas celulares. Essa complementaridade permite uma relação contínua entre células diferentes. "O sistema imune aprendeu a identificar o não ego através deste processo de auto-reconhecimento" (SCHÁVELZON, 1992, p. 217).

Durante toda a vida do indivíduo, desde a sua concepção, toda estrutura protéica da célula diferente displásica ou neoplásica é lida sempre como não pertencente ao organismo e destruída. Em determinado momento, a leitura se modifica e o sistema imunológico não reconhece a célula diferente, permitindo a sua permanência e reprodução. Essa mudança de atitude para com a célula diferente é um fato biológico e se expressa em múltiplos aspectos. Segundo Schávelzon (1992, p. 217), "Outro ponto importante de mencionar, é que o organismo atende as necessidades ou exigências metabólicas do tumor às custas de si mesmo, e até sua própria morte".

Pode-se entender o câncer como sendo um processo desenvolvido no próprio organismo, a partir de suas próprias células, mas com uma estrutura funcional e protéica

diferente. Desde a concepção até a morte essas células diferentes surgem muitas vezes, sendo regularmente destruídas. É certo que todo fator carcinogênico externo provocará ou ajudará a formação ou deformação de células diferentes, porém, enquanto estas forem reconhecidas como não pertencentes ao organismo serão eliminadas. Em dado momento o que ocorre é que esse processo de reconhecimento falha e o organismo aceita a célula anormal como integrante de si. "O crescimento e desenvolvimento do câncer não seria mais um processo dependente do próprio câncer, mas de como é lido ou interpretado pelo indivíduo, como totalidade psicoorgânica" (SCHÁVELZON, 1992, p. 218). Isso acaba por conferir ao tumor, uma sintomatologia própria até etapas avançadas de sua evolução, quando podem ocorrer sintomas por razões secundárias. Além disso, os mecanismos defensivos do organismo são quase nada acionados. Ou seja, o câncer toma parte do indivíduo como se fosse ele. A denúncia de sua presença só acontece tempo depois.

É interessante notar que o tumor canceroso obedece a leis fixas, ordenadas e repetidas. Comporta-se regular e caracteristicamente do ponto de vista histológico, biológico e bioquímico. Sua resposta às diferentes drogas e tratamentos é uniforme. Suas características indicam causa multifatorial, representada por influências constitucionais e ambientais. Segundo Ballone; Pereira Neto; Ortolani (2002, p.268), é consenso hoje que dentre as causas do câncer, pode-se considerar:

> 1- Trata-se de uma doença geneticamente programada;
>
> 2- Necessita sempre, para seu desenvolvimento, de alguma falha do sistema imunológico do organismo, em algum momento;
>
> 3- É sujeita a várias influências ambientais, como os raios ultravioletas, camadas de ozônio, poluição, várias substâncias tóxicas, etc.;
>
> 4- Também depende da influência do estilo de vida, como por exemplo, fatores alimentares;
>
> 5- Pode ser decorrente da ação de múltiplos agentes virais;
>
> 6- É susceptível à influência de fenômenos de estresse e a fatores psicológicos vários, quer em sua origem, quer em sua evolução.

É interessante notar que, quando se fala em falha imunológica refere-se a um mecanismo similar, porém contrário, ao que ocorre nas doenças auto-imunes. Nestas, a falha está no reconhecimento de células normais do organismo como estranhas a este, sendo assim, destruídas. No câncer, acontece o não reconhecimento de células anômalas, permitindo a sua

proliferação. O sistema imunológico negligencia sua tarefa de vigilância imunológica, permitindo a invasão do organismo.

## 4.1 O CÂNCER EM CRIANÇAS

Os cânceres pediátricos diferem acentuadamente das neoplasias malignas em adultos quanto à sua natureza, distribuição e prognóstico. Segundo Behrman et al (2002), a leucemia linfoblástica, os tumores do sistema nervosos central e os sarcomas predominam em crianças, e a distribuição dos casos segundo o local do tumor varia com a idade durante a infância.

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças que tem em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. As neoplasias malignas mais freqüentes na infância, são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e os linfomas. Também acometem crianças o neuroblastoma, tumor de Willms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteosarcoma e sarcoma.

O câncer na criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, enquanto que o do adulto afeta as células do epitélio, que recobre os diferentes órgãos. Doenças malignas na infância, por serem predominantemente de natureza embrionária, são constituídas de células indiferenciadas, porém respondem, em geral, melhor aos métodos terapêuticos atuais. O prognóstico relaciona-se mais fortemente com o tipo de tumor, a extensão da doença por ocasião do diagnóstico e a eficácia do tratamento.

Segundo Braga; Latorre; Curado (2002), o câncer é mais propenso de se desenvolver nas faixas pediátricas mais precoces (de 0 a 4 anos), a exceção de linfomas, carcinomas e tumores ósseos, que predominam em crianças entre dez e quatorze anos. Sabe-se ainda que, do ponto de vista clínico-evolutivo os tumores infantis tendem a apresentar menores períodos de latência, quase sempre crescem rapidamente, são agressivamente invasivos e respondem melhor a quimioterapia (LITTLE, 1999).

Na maioria dos casos, a causa precisa do câncer infantil é desconhecida. É provável que o desenvolvimento da maioria dos cânceres envolva tanto fatores ambientais quanto genéticos. Segundo Rodrigues e Camargo (2003, p. 29),

> [...] é freqüente que aos primeiros sinais do câncer a criança não se mostre tão severamente doente, o que pode atrasar o seu diagnóstico [...]. O câncer infantil pode mimetizar outras doenças comuns da infância e até mesmo processos fisiológicos do desenvolvimento normal.

Há um grande número de fatores de risco, achados do exame físico, síndromes clínicas e dados da história familiar que podem ser indicativos para uma suspeita. A detecção precoce e o tratamento especializado e agressivo têm alcançado altos índices de cura na atualidade. A sobrevida de pacientes com câncer depende principalmente da localização do tumor, da histologia, da sua biologia e do estádio da doença ao diagnóstico. Pacientes com doença localizada tem melhor prognóstico que aqueles com doença avançada.

Segundo Rodrigues e Camargo (2003, p. 29),

> [...] a taxa de incidência do câncer infantil tem crescido em torno de 1% ao ano. Este crescimento tem sido inversamente proporcional ao crescimento da taxa de mortalidade e estima-se que a cura global esteja em torno de 85%. É esperado que em 2010, um em cada 250 adultos seja um sobrevivente de câncer na infância.

Assim, para Little (1999), a neoplasias infantis representam hoje um problema de saúde pública mais que no passado, devido ao maior controle das doenças transmissíveis. Nos países desenvolvidos o câncer representa a segunda causa de morte mais freqüente em crianças, seguindo-se aos acidentes. Nos Estados Unidos a neoplasia maligna é a principal causa de morte por doença entre 1 e 15 anos de idade. No Brasil, de acordo com as estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA), para 1999 deveriam ocorrer de 5.238 casos novos e 2.600 óbitos por câncer entre pacientes com idade de 0 a 19 anos (faixa pediátrica) (BRASIL/INCA, 2003).

As leucemias, o tipo de câncer mais comum na infância, e segundo Crist e Smithson (2002), são responsáveis por cerca de um terço dos cânceres pediátricos. A leucemia linfoblástica aguda representa cerca de 75% de todos os casos em crianças e apresenta um pico de incidência aos quatro anos. A leucemia mielóide aguda responde por cerca de 20% das leucemias, com uma incidência que é estável do nascimento até os dez anos. O linfoma,

segundo GillChrist (2002), é o terceiro câncer mais comum em crianças nos Estados Unidos. Este mesmo autor diz que o neuroblastoma é o responsável por 8% dos cânceres infantis, e é o tumor sólido fora do sistema nervoso central mais comum em crianças. Outras neoplasias infantis particularizam-se nos diferentes órgãos e sistemas do organismo e tem sua incidência variando de 5% a 8,5% em crianças com menos de quinze anos.

Tem-se observado um declínio, em diversos países, nos coeficientes de mortalidade por neoplasias malignas em menores de 15 anos. Tal fato pode estar ligado aos diagnósticos mais precoces e maior sucesso nas intervenções terapêuticas. Estas compreendem atualmente três modalidades principais: a quimioterapia, cirurgia e radioterapia, sendo aplicadas de forma racional e individualizada para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença.

Segundo Rodrigues e Camargo (2003), a sobrevida de pacientes com câncer infantil em nosso meio está atingindo taxas semelhantes aos países desenvolvidos. Para as leucemias linfáticas agudas, o Grupo Brasileiro Cooperativo para Tratamento das Leucemias Linfáticas Agudas na Infância (GBTLI), tem alcançado uma sobrevida livre de eventos em 6,5 anos. Em linfoma não-hodgkim, a sobrevida livre de eventos está em 85%.

Para Lopes; Camargo; Bianchi (2000), esses dados são importantes, na medida em que chamam a atenção para os efeitos tardios do tratamento do câncer. Estes podem se manifestar mais precocemente ou a longo prazo, dependendo do tratamento utilizado e da idade da criança. Segundo este autor, "Indivíduos com história de câncer na infância apresentam 10 a 20 vezes maior risco de desenvolver um segundo câncer em relação à população normal" (LOPES et al, 2000, p. 279). Pacientes com maior risco são os acometidos da doença de Hodgkim, mieloma múltiplo, câncer de ovário, retinoblastoma, tumor de Wilms e leucemia não-linfocítica aguda. Sugere-se que há relação direta com agentes radioterápicos e quimioterápicos.

Além disso, déficits funcionais do desenvolvimento e a apresentação de algumas síndromes tem sido ligados aos efeitos do tratamento do câncer. Entre eles, seqüelas neuropsicológicas, problemas ligados ao desempenho escolar, e desajustes psicológicos. Estes últimos provavelmente relacionados à vivência da doença e do tratamento. Ou seja, a vivência

do câncer inscreve-se na vida da pessoa para sempre e claramente é um fator constitucional importante para sua identidade.

A seguir, consta a especificação das doenças diagnosticadas nas crianças participantes desta pesquisa.

### 4.1.1 Linfoma Não-Hodgkin (LNH)

Os LNH da criança e do adolescente são um grupo heterogênio de doenças que refletem os diferentes estágios de maturação das células linfóides B e T das quais se originam. Segundo Ritty e Preti (2000, p. 191) referem-se a "[...] distúrbios proliferativos com poucas características em comum e numerosas diferenças biológicas". Nessa categoria são incluídas mais de doze neoplasias do sistema linfóide, que podem ter a sua origem e disseminar-se tanto para linfonodos quanto para sítios extranodais.

Embora se tenham desenvolvido classificações elaboradas das LNH, elas têm pouca aplicação na doença pediátrica. Segundo GilChrist (2002, p. 1526), "A maioria de LNH em crianças é de tumor difuso de alto grau". Este mesmo autor indica três subtipos histológicos: linfoblásticos, de grandes células e linfoma de pequenas células não clivadas.

De acordo com essa divisão estes tumores apresentam-se clinicamente, respectivamente:

> Linfoma linfoblástico freqüentemente apresenta-se como tumor intratorácico, associado à dispnéia, dor torácica, disfagia, derrame pleural ou síndrome da veia cava superior. Adenopatia cervical ou axilar está presente em até 80% dos pacientes ao diagnóstico. O acometimento primário dos ossos, medula óssea, testículo ou pele é comum. O sistema nervoso central pode estar envolvido. O LPCNC apresenta-se como um tumor abdominal em 80% dos casos nos Estados Unidos, com dor e distensão abdominal, obstrução intestinal, alteração do hábito intestinal, hemorragia intestinal ou, raramente, perfuração intestinal [...]. Os linfomas de grandes células (LGC) ocorrem em muitos locais, incluindo o abdomem e o mediastino, locais extramedulares incluem a pele, os ossos e tecidos moles. (GILCHRIST, 2002, p. 1527).

O crescimento dos linfomas é rápido e seu diagnóstico preciso é importante para a determinação do tratamento. Neste, a excisão cirúrgica muitas vezes precede o diagnóstico. A quimioterapia, respeitadas as especificidades do diagnóstico segue como tratamento principal. A irradiação é importante para prevenção e tratamento do acometimento do SNC. A radioterapia também pode ser utilizada como tratamento paliativo dos sintomas em pacientes com LNH avançado de qualquer histologia.

### 4.1.2 Doença de Hodgkin (DH)

A doença de Hodgkin é responsável por cerca de 5% dos cânceres nas crianças e adolescentes menores que quinze anos nos EUA. Uma imunodeficiência preexistente aumenta o risco de desenvolver doença de Hodgkin. A célula de Reed-Sternbey é considerada a marca deste linfoma. É uma célula grande, com núcleos múltiplos, ou multilobulados. "Os quatro principais subtipos histológicos são o predomínio linfocitário, esclerose nodular, celularidade mista e depleção linfocitária" (GILCHRIST, 2002, p. 1525).

Segundo GilChrist (2002), a doença de Hodgkin parece surgir no tecido linfóide e disseminar-se para áreas de linfonodos adjacentes de uma forma relativamente ordenada. A disseminação hematogênica também ocorre, geralmente associada com sintomas sistêmicos. Há vários graus de comprometimento da imunidade celular que varia com a extensão da doença, mesmo após terapia bem sucedida.

Geralmente manifesta-se clinicamente através de adenopatia supraclaricular ou cervical, indolor e endurecida. Uma massa mediastinal anterior freqüentemente está presente. Os pacientes podem apresentar sinais de obstrução das vias aéreas, derrame pleural ou pericárdio, disfunção hepatocelular ou infiltração da medula óssea.

O estado imunológico do paciente dessa afecção é seu principal complicador, inclusive, em relação ao tratamento, baseado na radioterapia, quimioterapia e transplante da medula óssea. Segundo Seigler e Preti (2000, p. 187) "[...] a irradiação constitui o primeiro

tratamento eficaz pacientes com DH. O potencial curativo da radioterapia baseia-se na disseminação previsível da doença".

A DH é uma neoplasia maligna potencialmente curável e que dispõe de uma variedade de possibilidades terapêuticas. Existe o reconhecimento das complicações tardias desta doença, sendo estas importantes na seleção do tratamento. As principais complicações associadas ao tratamento da DH incluem leucemia secundária e tumores sólidos, esterilidade, toxicidade cardiopulmonar e hipotireoidismo.

### 4.1.3 As Leucemias

Segundo Crist e Smithison (2002 ) as leucemias são o tipo de câncer mais comum na infância, responsáveis por cerca de 1/3 dos cânceres pediátricos. Nas crianças ocorrem, predominantemente, a leucemia linfoblástica aguda (LLA) e a leucemia mielóide aguda (LMA). As manifestações clínicas das leucemias são semelhantes, pois todas envolvem disfunções graves na medula óssea.

Crist e Smithison (2002, p. 1519) descrevem as leucemias como "[...] neoplasias malignas dos tecidos envolvidos na formação das células sanguíneas (hematopoiéticas). A hematopoese refere-se à formação e ao desenvolvimento das células sanguíneas". As células primordiais são as células produzidas na medula óssea que vão diferenciar-se formando os eritrócitos, leucócitos e plaquetas. "[...] a integridade do processo é afetada pela leucemia, um distúrbio maligno causado por defeitos das células primordiais em diferentes etapas de maturação, com expansão clonal subseqüente das linhagens mielóides ou linfóides" (BOYER e KANTARJIAN, 2000, p. 200).

Existem as leucemias agudas e crônicas, sendo diferenciadas pela duração da sobrevida do paciente. As leucemias agudas caracterizam-se pela parada de maturação das células primordiais, resultando em acúmulo de células imaturas, não funcionais. As leucemias crônicas decorrem de um defeito na reprodução das células, levando a uma proliferação

desregulada com conseqüente expansão excessiva de um espectro de células diferenciadas. A morte celular programada também pode estar defeituosa, resultando um acúmulo anormal de células maduras (CRIST E SMITHISON, 2002).

#### 4.1.3.1 Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)

Segundo Boyer e Kantarjian (2000, p. 203), "[...] a LLA é uma proliferação clonal maligna de precursores linfóides, cuja maturação é interrompida. Trata-se de uma das primeiras neoplasias que respondem à quimioterapia e uma das primeiras a ser curada numa grande percentagem de crianças afetadas". É a doença neoplásica de maior incidência na infância, porém, de pouco acometimento nos adultos. Responde por cerca de 80% das leucemias infantis e apenas 20% das leucemias em adultos.

A etiologia é desconhecida e os fatores de risco apresentados ainda não são conclusivos. Sabe-se que pode haver correlações genéticas e ambientais. A exposição a altas doses de radiação, especialmente *in* útero é um fator de risco definido.

A maioria dos pacientes, por ocasião do diagnóstico apresenta a doença disseminada, com metástase na medula óssea e presença de células blásticas leucêmicas na circulação sanguínea. Segundo Crist e Smithison (2002, p. 1520), "Cerca de 2/3 das crianças com LLA apresentaram sinais e sintomas de sua doença há menos de quatro semanas no momento do diagnóstico". Anorexia, irritabilidade e letargia geralmente são os primeiros sintomas apresentados. Palidez, sangramento e febre são as manifestações que suscitam os exames nesse primeiro momento, os sintomas podem ser confundidos com infecção respiratória ou otite. Cerca de 10% dos pacientes são assintomáticos. Aproximadamente 75% apresentam hepatomegalia, embora a função hepática esteja preservada. O comprometimento do SNC acaba afetando de 50% a 75% dos pacientes. "A leucemia do SNC manifesta-se por sinais e sintomas de aumento da pressão intra-craniana, com cefaléias que se agravam quando o paciente assume a posição de decúbito, papilodem, náuseas, vômitos, irritabilidade e letargia" (BOYER e KANTARJIAN, 2000, p. 204).

O tratamento da LLA baseia-se no risco clínico, apesar de não haver definição universal dos grupos de risco. O plano terapêutico para os pacientas de risco padrão inclui a administração de quimioterapia indutora até que a medula óssea não mostre mais células leucêmicas morfologicamente identificáveis, tratamento profilático do SNC e quimioterapia de manutenção. Segundo Crist e Smithison (2002), o risco padrão de recidiva inclui pacientes entre as idades de um a dez anos que apresentam uma contagem leucocitária menor que 100.000 / $mm^3$, ausência de massa mediastinal ou leucemia do SNC, e possuem um imunofenótipo de células B progenitoras.

A medula óssea é o local mais comum de recidiva e pacientes com LLA de células T apresentam com freqüência uma recidiva dentre três a quatro anos. Para o prognóstico, a leucometria inicial possui uma relação linear inversa a possibilidade de cura. Os pacientes maiores de dez anos e menores que doze meses tem pior prognóstico e uma série de anormalidades cromossômicas que influenciam no resultado do tratamento.

#### 4.1.3.2 Leucemia Mielóide Aguda (LMA)

A LMA caracteriza-se pela infiltração de precursores hematopoiéticos anormais na medula óssea, interrompendo a produção normal de várias linhagens celulares. Pode apresentar-se com sintomas de anemia, trombocitopenia ou neutropenia. Fadiga e palidez ou insuficiência cardíaca podem estar presentes, assim como febre secundária a uma outra infecção, geralmente respiratória. Segundo Arndt e Anderson (2002, p. 1522),

> Certos distúrbios genéticos, como a trissomia do 21, síndrome de Dramiond-Blackfan, anemia aplásica de Fancone, síndrome de Bloom, síndrome de Kostmann, hemoglobinúria paroxística noturna, síndrome li-fraumoni e neurofibromatose, estão associados a uma predisposição à LMA.

Segundo Boyer e Kantarjian (2000, p. 200), “A LMA é uma neoplasia maligna rara”. Para Arndt e Anderson (2002, p. 1522), “A LMA é responsável por 15-20% dos aproximadamente 2500 casos de leucemia pediátrica diagnosticados nos Estados Unidos anualmente”. Estes mesmos autores dizem que a etiologia da LMA pode estar fortemente

ligada à exposição química e de irradiação. As crianças tratadas com certos agentes quimioterápicos para LLA apresentam risco aumentado para LMA secundário, com prognóstico negativo.

O tratamento geralmente é feito com agentes quimioterápicos indutores e o transplante de medula óssea pode ser indicado com possibilidade de cura nesse tipo de tratamento conjugado em 70%. O tratamento inicial tem por objetivo erradicar o clone leucêmico para permitir a hematopoese normal. 25% de todos os casos atualmente alcançam recidiva, apesar do prognóstico para este tipo de leucemia, particularmente para pacientes com anormalidades citogenéticas, ainda ser muito ruim (BOYER E KANTARJIAN, 2000).

## 5. A CRIANÇA E O CÂNCER: ASPECTOS PSICOLÓGICOS E PSICOSSOCIAIS

O desenvolvimento biopsicossocial do indivíduo implica num fazer-se contínuo. Para construir sua identidade deve-se passar um período de tempo e experiências em que a criança começa por formar suas estruturas psicológicas e biológicas, o que lhe permitirá reconhecer-se.

A partir da bibliografia consultada, pode-se dizer que, o câncer, além das causas multifatoriais que o envolvem, é susceptível a influência de fenômenos de estresse e fatores psicológicos vários, quer no seu desencadeamento e na evolução, quer na direção de um curso mais benigno. O câncer é uma doença, ainda que temporariamente, incapacitante e envolta de uma representação social vinculada a expectativa da morte e vivência do luto antecipado. Quando o acometido é criança, os significados psicossociais são ainda mais carregados de emoção e sofrimento. O câncer é uma doença vinculada à pessoa integral do indivíduo e reflete suas relações interpessoais, sua vida familiar e social, assim como as emoções e fantasias suscitadas pela vivência da doença (MOTTA, 2002).

A psicologia lida com um mundo humano, produto de uma mente ativa com vontade livre, com expressões de uma realidade particular e interna, permeada de significados e

valores, dados pelo contexto em que o indivíduo vive. A vida mental é uma unidade funcional construída a partir de interações e reações totais do ser completo a uma situação que o confronta e que para ele tem sentido pessoal.

O ser humano tem consciência de seu próprio existir. Ele tem uma conotação dinâmica de alguém que está em projeto de se tornar algo, que esta transformando suas potencialidades em ações. O tempo é inerente ao seu existir e, neste, o futuro tem uma significativa importância, especialmente para a criança e sua família (MARTINS do VALLE, 1997).

O câncer é uma doença grave, incapacitante, e permeada de significados psicossociais e afetivos importantes, tanto no seu desencadeamento, quanto no seu prognóstico. Segundo Castro e Piccinini (2002), o sofrimento que o acompanha envolve pacientes, família, amigos. Quando o doente é criança, tais significados exacerbam-se, tal é o significado que a própria criança é envolta em nossa sociedade. A ameaça de morte, ruptura de uma vida em potencial para um ser que ainda está em formação e para construir sua vida, é acompanhada de culpa, sentimento de impotência, desespero e conflitos afetivos em pais, familiares, e no próprio paciente. Somam-se aí as representações psicossociais da enfermidade, com procedimentos propedêuticos e terapêuticos longos e dolorosos (SEVALHO, 1993). A interveniência desta doença na estruturação da identidade por ela acometida é inegável.

Muito se tem estudado o câncer, tanto em nível biológico quanto das possíveis relações com os processos psicológicos do ser humano. Grande parte desses trabalhos assinala a relação entre determinados traços de personalidade e o câncer. Assim, Le Shan (1992), um dos autores mais citados por suas pesquisas nesse campo, até porque da sua longa experiência com pacientes de câncer, afirma que freqüentemente esses pacientes tiveram sua juventude marcada por sentimentos de isolamento, desespero e negligência, com relações interpessoais com características difíceis, e que, geralmente, na vida adulta conseguiam estabelecer um relacionamento significativo com alguém ou encontravam grande satisfação no trabalho, de forma que uma pessoa ou um trabalho passaram a ser o centro de suas vidas.

Segundo Mello Filho (1992, p. 133), "Quatro autores podem ser considerados clássicos a esse respeito, pela seriedade, extensão e número de casos estudados: Le Shan (1986), Greene (1966), Schmale (1966) e Kissen (1986)". Todos os quatro pesquisadores referiram situação

de perda ou separação, incapacidade de expressar sentimentos hostis, desamparo e desesperança, tendência a suprimir seus problemas e conflitos emocionais; características essas ligadas ao surgimento da doença.

Do mesmo modo como se tem estudado os aspectos psicológicos de pacientes com câncer e a situação do início da doença, têm sido pesquisados tais aspectos em relação ao seu agravamento. Mello Filho (1992) refere Le Shan e Gassman, que através do acompanhamento psicoterápico de seus casos, puderam observar que o aparecimento de problemas emocionais não resolvidos podia ser seguido por um crescimento mais rápido do tumor, enquanto a resolução de tais problemas podia ser seguida de regressão temporária.

Thomas (1979 apud CARVALHO, 2002, p. 66), aponta, a partir de sua pesquisa, que as relações das pessoas que desenvolvem câncer, com seus pais, eram precárias e distantes. Os pais eram apresentados como pessoas ambiciosas, rigorosas, distantes, imprevisíveis, duras, de comportamento turbulento. Baltrusch (1988 apud CARVALHO, 2002, p. 66), indica que os recursos pessoais que o indivíduo dispõem para lidar com o estresse. Valliant (1967 apud CARVALHO, 2002, p. 66), diz que uma rede de apoio social eficiente, pode determinar a probabilidade de desenvolver doenças em situações de estresse. Também que aqueles indivíduos que lidam com as vicissitudes da vida de forma imatura tendem a ficar doentes numa proporção quatro vezes maior do que as pessoas maduras.

Marty (1990) trabalha com a hipótese de que os pacientes chamados somáticos apresentam uma construção incompleta ou um funcionamento atípico do aparelho psíquico. Segundo Carvalho (2002, p. 70)

> [...] muitos pacientes de câncer tem dificuldades de expressar suas emoções, sobretudo aquelas agressivas e hostis. Observa-se no trabalho com esses pacientes, que grande parte deles chega mesmo a desconhecer essas emoções. Não tem acesso a seu mundo interno, não identificam sentimentos e emoções e também não conseguem nomeá-los.

A relação mãe/criança é de importância primordial na formação do mundo simbólico da criança. A mãe que tem um bom relacionamento com seu bebê vai ajudá-lo a caminhar no processo de estruturação do psiquismo, no qual começa a diferenciar seu próprio corpo do corpo materno.

McDougall (1996, p. 34) afirma:

> O prolongamento imaginário desta experiência vai não somente representar um papel essencial na vida psíquica do recém-nascido, mas também reger seu funcionamento somato-psíquico. Tudo aquilo que ameaça destruir a ilusão da indistinção entre o próprio corpo e o corpo materno lança o bebê numa busca desesperada de reencontrar o paraíso perdido intra-uterino. Assim, os gritos do bebê e seus sinais de sofrimento impelem a mãe a responder intuitivamente a essa demanda urgente, trazendo um alivio ao seu lactente e recriando essa ilusão do um: ela emprega o seu calor, o ritmo, a proximidade protetora do seu corpo e a música de sua voz para conseguir isso.

Nesse movimento de fusão e separação, com novos instantes de fusão sempre que houver situações de sofrimento seguidas novamente de separação, o bebê vai estabelecendo seu mundo de representações.

Se, por alguma vicissitude do desenvolvimento da criança houver uma perturbação desse processo, ficará comprometida sua capacidade de integrar e reconhecer como seus, o seu corpo, os seus pensamentos e os seus afetos.

Esses processos, que são determinantes na construção da identidade do individuo, são também importantes na gênese de muitas doenças, entre elas, o câncer. Para Carvalho (2002) o paciente de câncer tem muitas dificuldades no reconhecimento de suas necessidades físicas e afetivas e, sem poder reconhecê-las, não podem também, atendê-las.

Schávelzon (1992) entende o câncer a partir de um modelo de indivíduo como totalidade. Diz que o ego representa um conjunto de elementos orgânicos e psicológicos que um indivíduo reconhece como integrantes de sua estrutura. Nesse aspecto, o sistema imunológico, parte do ego, precisa reconhecer o si próprio, para depois reconhecer o outro, o não-ego; o que implica, para o sistema imune, a destruição do que é estranho ao organismo. Sua hipótese é que "[...] o reconhecimento do não-ego só pode ocorrer depois da estruturação do ego, pois o não ego só pode ser lido em função do ego" (SCHAVELZON, 1992, p. 217).

Ou seja, só após uma identidade minimamente estabelecida, ainda que em processo, o indivíduo pode promover sua auto-preservação de forma eficiente e autônoma. No câncer, como já foi mencionado no capítulo quatro desta dissertação, acontece que em determinado momento, aquelas células displásicas ou neoplásicas, células diferentes sempre lidas como não ego e destruídas, passam a não serem reconhecidas como diferentes. Assim,

> [...] todo fator carcinogênico externo provocará ou ajudará o nascimento, formação ou deformação de células anormais, que enquanto forem reconhecidas como não ego serão destruídas e eliminadas. [...] Em um dado momento, esse processo de reconhecimento como não ego se altera, modifica-se, e o indivíduo aceita ou reconhece como integrante do ego esta célula tumoral ou diferente. (SCHAVELZON, 1992, p. 218).

Na criança, além desses aspectos acima mencionados, a vivência de uma doença envolve também o medo de separação, ameaça sentida pela criança de rompimento de laços afetivos com as figuras parentais. Neste sentido, estar doente é uma situação de risco, geradora de angústia. Assim, o câncer infantil pode envolver aspectos importantes no que diz respeito a psicodinâmica desses pacientes, suas vivências objetais e formação da psiqué, anteriores à doença e ligados à ela, bem como aspectos da vivência psicossocial e familiar da própria doença, que altera todo o cotidiano de experiências e significação do indivíduo.

Para Souza (2003, p 146)

> A história de uma existência não pertence ao acaso, pertence às escolhas, feitas para um determinado caminho e nosso corpo saudável ou doente, é nossa própria história e a ela pertence. È o instrumento, e ao mesmo tempo o sujeito, para a realização dos desejos, sentimentos de angústia, sujeito e objeto na construção do sentido da existência. O adoecimento desse objeto, não é apenas um defeito da máquina: ao contrário, é uma tentativa de reconstruir uma história perdida, de dar sentido a uma existência vazia e confusa.

A presença do câncer modifica a história de uma pessoa, de suas relações, de sua família. Mas a vivência da doença também é um tempo da existência conflituada, pois, apesar de revelar a necessidade e a busca de um sentido, uma nova direção, a doença é também uma ameaça a essa possibilidade. Trata-se talvez, de uma busca arriscada, ameaçadora e angustiante.

Estar doente de câncer significa, de certa maneira, parar de viver, ainda que por um momento. Não é possível um vislumbre para o futuro, é preciso se concentrar no presente. E, freqüentemente, a busca é por uma volta ao passado, a um estado semelhante ao anterior à doença. E perceber o tempo parado é uma experiência muito perturbadora para o homem (OLIVIERI, 1985).

"O sintoma de uma doença, mais que um alarme à presença de um inimigo, é a linguagem do corpo anunciando que algo na relação do ser com o mundo está errado"

(SOUZA, 2003, p 146). Segundo May (1977), o sintoma de uma doença revela que a consciência, a liberdade e a responsabilidade pela própria vida estão sendo perdidas. O significado da doença, e as reações intrapsíquicas provocadas por ela são determinados pelas idiossincrasias próprias de cada indivíduo e de sua relação com a cultura a qual pertence.

Ao ser lançado no mundo da doença, o homem percebe que perdeu o seu mundo anterior e não tem escapatória: está ameaçado na sua existência. Todas as situações que vive remetem à doença e à possibilidade que ela encerra: a morte.

Para Motta (2002, p. 158),

> A doença da criança é um fator desorganizador, que provoca ruptura significativa no seu processo de crescimento e desenvolvimento, necessitando ela redimensionar-se como ser-no mundo. A doença e a hospitalização geram ansiedade e desorganização na percepção, compreensão e emoção da criança e, dependendo da fase em que se encontra e da gravidade da doença, tais manifestações se intensificam.

O câncer para a criança é então, uma vivência desestruturante, ainda que venha a trazer ganhos secundários, tanto para a criança, quanto para a família, da ordem do suprimento de carências as mais diversas.

Segundo Motta (2002, p. 163), para a criança doente de câncer, conviver com a possibilidade da morte e da ruptura da família produz sentimentos de dor e insegurança. "A raiva e o ressentimento são reações muito comuns, provocando comportamentos distintos: controle ou afastamento do ser doente". Para essa mesma autora, a família deixa perceptíveis suas dificuldades e preocupações em relação à criança e à manutenção da vida familiar, que se desestruturam em função da doença. A percepção do movimento familiar e o afastamento do convívio quando a criança está hospitalizada fragilizam as emoções da criança.

Quanto às relações interpessoais, a identidade reconhecida por si e pelos outros é absorvida no mundo circundante, nesse caso, o mundo da doença, a criança passa a não ser mais ela.

> Se seu ser foi arrebatado pelos outros, dispondo dele, suprimindo-o, ele deixa de ser si-mesmo, encontra-se em submissão. Se o seu ser-com-os-outros é dissolvido no modo de ser dos outros, de tal forma que os outros, como explícitos e distinguíveis, desaparecem, mais e mais, então, ele deixa de ser si-mesmo para confundir-se com todos[...]. (MARTINS DO VALLE, 1997, p. 61).

Assim, a doença grave confronta o paciente, não importa a idade, com o sentido da vida, com seu lugar na história familiar, com os limites do suportável em seu corpo, com a morte. Nas vivências provocadas pela doença, o eu surge envolto na realidade, Põe-se em relação com, existe e é situado na facticidade do corpo e do mundo. A significação de si e do mundo é variável. Deste modo, o ser doente é difícil de ser apreendido e interpretado. Difere com as crises naturais de cada idade, se move no tempo e seu tempo vivido está implícito em como percebe a liberdade.

Algumas doenças, especialmente aquelas difíceis de tratar ou controlar, acabam por simbolizar grande parte das ansiedades mais comuns das pessoas, como o medo, o colapso do ordenamento da sociedade, de uma invasão ou de uma punição divina. Para muitas pessoas, estas doenças são mais que uma simples condição clínica: elas se tornam metáforas para diversos perigos da vida cotidiana. Segundo Helman (1994, p. 112)

> As metáforas dos problemas de saúde – particularmente no que se refere a condições graves como o câncer – trazem consigo uma serie de associações simbólicas, que podem afetar profundamente a maneira como as vitimas percebem a sua doença e o comportamento de outras pessoas com relação às mesmas.

Capobianco (2003, p. 166) acredita que para muitas crianças, a doença é associada a situações em que elas transgrediam ordens, faziam algo errado: "Elas constroem uma interpretação própria para conferir um sentido ao conjunto 'insensato e destruidor' da doença e do tratamento, em termos de erro-culpa-punição." O mal da doença, dessa forma, assume um sentido em relação a um mal que ela teria cometido.

Paradoxal é a experiência de sobrevivência, o que, segundo Arraes (1997) implica na capacidade de conviver com o paradoxo existente entre o reconhecimento da condição de curado e a possibilidade constante de recidiva. Vendruscolo (1998) diz que a vivência depois da cura do câncer infantil traz uma necessidade de demonstrar uma normalidade idealizada como idêntica ao período que antecedeu a doença, porém uma nova maneira de se inserir no mundo está presente.

Araújo e Arraes (1998), lembram da importância atribuída à avaliação da adaptação psicológica dos ex-pacientes com neoplasias. Afirmam que os parâmetros mais estudados envolvem ansiedade e depressão, relacionamento interpessoal, rede social de apoio,

expectativas para o futuro, distúrbios do comportamento e cuidados excessivos com a saúde. De modo geral, as pesquisas não sugerem depressão mais profunda ou suicídio entre ex-pacientes de câncer infantil, porém, indicam que há tendência a voltar a estados ansiogênicos e depressivos em momentos de transição dentro do ciclo de desenvolvimento. Frisch e Demarez (1988 apud ARAÚJO e ARRAES, 1998, p. 3), identificaram problemas como desvalorização da imagem corporal, baixa auto-estima, fragilidade narcísica e perturbação da orientação temporal, evidenciando uma influência clara da vivencia do câncer na construção da identidade do sujeito.

Além dos significados da própria doença, o tratamento do câncer tem suas representações próprias, revestidas de significados de dor e sofrimento, onde o enfrentamento de um longo período de espera por resultados traz sentimentos paradoxais em relação à vida e à morte. Para a criança, nesse momento, a mãe é a principal fonte de suporte. (DUPAS; CALIRI; FRANCIOSI, 1998).

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por uma rápida e intensa transformação. De um momento para outro ela se vê internada num hospital, realizando uma serie de exames invasivos e dolorosos, cercada por pessoas estranhas. Independente de sua idade, ela se dá conta de que alguma coisa está acontecendo. O desconhecido ameaça.

A situação de hospitalização para a criança reveste-se de temores e angústias diante das limitações de diferentes ordens: do desconforto, da dor, da alteração na imagem do corpo e no relacionamento com a família. Martins do Valle (1997, p. 78) diz:

> Questões tais como a separação familiar, que traz ansiedade e depressão, o isolamento, a limitação setorial e a dependência, que impedem a criança de levar uma vida normal, de brincar, de ir à escola, interferindo no seu relacionamento interpessoal e prejudicando sua socialização, a medicação e seus efeitos, lembranças constantes do seu estar doente é fonte de grande ansiedade; a dor, que pode ser vivida como punição ou maus-tratos pelo adulto, ameaça de morte [...], devam ser considerados na confluência das circunstâncias ambientais e das condições de desenvolvimento e ajustamento infantil [...].

O tratamento deixa seqüelas afetivas e também clínico-orgânicas, podendo se manifestar mais precocemente ou em longo prazo, dependendo da técnica utilizada e da idade da criança ao ser exposta ao tratamento. Transtornos endocrinológicos podem estar ligados aos

efeitos da radioterapia e alguns efeitos da quimioterapia podem se manifestar tardiamente como insuficiência renal, cardiomiopatia, perda da audição, etc (LOPES et al, 2000).

Ainda, é o tratamento, suas conseqüências imediatas que, muitas vezes, conferem a imagem social do câncer, as crianças carecas por conta do tratamento estampam a realidade da doença que estigmatiza. O tratamento quimioterápico e radioterápico tem para o paciente e sua família o caráter da ambivalência. O que cura devasta, causa medo e preocupação.

Assim, ser ou ter sido doente de câncer envolve pelo menos três circunstâncias vivenciais importantes, carregados de significados: a doença, o tratamento, a vida depois do câncer. Essas vivências são permeadas de significados negativos, ligados à separação, perdas e morte. Já desde o diagnóstico, ou mesmo antes dele, quando da desconfiança da doença, a ameaça à vida está presente. Câncer, na representação popular é morte. Kowalski (2001) indica em sua pesquisa que as representações do câncer são centradas em idéias de gravidade, medo, sofrimento e morte.

Segundo Martins do Valle (1997), durante o tratamento, as crianças sempre deixam, de uma forma ou de outra, emergir o tema morte, demonstrando que faz um reconhecimento e uma compreensão de sua realidade. É claro que isso depende de seu estágio de desenvolvimento e também das representações de morte de seu meio social.

Apesar da adaptação psicológica poder seguir caminhos diferentes para cada pessoa, a depender de processos psicodinâmicos particulares, a devastação provocada por uma doença pode ter aspectos comuns. “Poderíamos dizer que essas crianças que chegam doentes sofreram uma interrupção em seu processo de expansão da vida” (CAPOBIANCO, 2003, p. 227).

As modificações às quais a criança precisa se submeter, quando adoece e durante o tratamento, despertam temas imaginários preexistentes nela, ligados à sua relação consigo mesma e com os outros, e que vão determinar sua imagem do corpo, de si, sua identidade.

A vivência de estar doente de câncer, então, pode trazer novos processos de adaptação, a busca em refazer-se, apesar da doença, em uma identidade integrada. Mas, durante o vivenciar da enfermidade, conflitos inerentes aos medos, significados e vivências relacionadas estão presentes.

> As tentativas para reunir os fragmentos de vida que parece truncada e absurda no contexto da doença são a manifestação mesma da importante conexão que se elabora entre presente, passado e futuro. E isso se constitui na busca de um sentido para o que se está vivendo. (MARTINS DO VALLE, 1997, p. 63).

Entender essa traição do corpo e o aparecimento da doença exige a elaboração de um vazio explicativo. Sendo a doença algo novo, ela exige mudanças, que são objetivas e concretas. Mas são também subjetivas, pois o doente se depara com seus limites pessoais, sua auto-imagem sofre mudanças e a sensação de fragilidade, dependência e impotência revelam a falência de seu corpo, instrumento de comunicação e suporte dos laços afetivos. É nesse entrelaçamento das percepções de si num mundo transformado que a criança encontra o seu modo de ser doente. E isso é doloroso.

## 6. A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM CÂNCER

O câncer é uma doença grave, envolta numa série de representações sociais que acabam por determinar, em muito, as reações de quem o vivencia. Quando o doente é criança, tais representações abarcam também os significados que a própria criança adquire em sua sociedade e na sua família.

Ariés (1981) traça o histórico da construção da infância e da família, apresentando a noção de que a infância é uma invenção que se inicia no século XVII e a família se delineia envolta de sentimento e valor, paralelamente à representação da infância.

Assim, a família é o lugar em que vão se articular as práticas e categorizações provenientes do meio social. É dessa articulação que resulta a produção de um lugar da criança na família. À família é dada a função dos cuidados com a criança.

Para Ribeiro (2002, p. 199), "[...] o nível de estresse vivenciado pela família está relacionado ao significado que a doença da criança tem para a família". Percebe-se que, muito dificilmente, é possível desvincular a vivência da doença para a criança, da vivência da doença para a família e do significado da criança para a família.

Segundo Castro e Piccinini (2002), os relacionamentos familiares podem sofrer mudanças importantes quando há uma criança com doença crônica na família, entre elas: estresse parental, isolamento social, comportamentos de superproteção com a ameaça e riscos aumentados com desajustes psicológicos tanto para a criança quanto para a família. Sugerindo então que o câncer na criança é desestruturante também para a família. Detella e Araújo (2002), em seus estudos sobre a experiência da sobrevivência do câncer infantil, indicam que as crianças sobreviventes de câncer parecem estar melhor adaptadas que seus pais, apesar de as vivências associadas à experiência oncológica revestir-se de significados negativos para ambos.

Para Martins do Valle (1997, p. 116), "[...] como toda doença grave, o câncer confronta a criança que o possui e sua família com sofrimento e expectativas de diferentes ordens, desencadeando, por isso, profundas transformações em suas vidas". Tais vivências se expressam desde o aparecimento dos primeiros sintomas, os quais muitas vezes, a família tende a negar. Depois, a espera pelo diagnóstico, os exames invasivos e a incerteza provocam uma expectativa angustiante e o pressentimento de que algo de muito grave está para acontecer.

Martins do Valle (1997) afirma que a época do diagnóstico é um tempo de incertezas e sentimentos de angústia diante da possibilidade da morte. Essa mesma autora aponta que, diante da confirmação do diagnóstico, a família enfrenta vários processos: sinais de incredulidade e procura de outros médicos na busca de uma reversão da realidade, acusações mútuas entre os pais procurando atribuir responsabilidade pela doença, tentativa de atribuir uma causa ao câncer, sentimento de culpa, medo da morte do filho.

Conviver com a possibilidade da morte e da ruptura da família produz sentimentos de dor e insegurança. O comportamento e as reações dos integrantes do núcleo familiar deixam transparecer as dificuldades que enfrentam e suas preocupações com a manutenção da vida familiar. A criança é um membro fundamental para a existência da família e sua ausência, ainda que em possibilidade, provoca a sensação de que algo está sendo destruído. Assim, a hospitalização e a vivência do luto antecipado, provocado pelas representações do câncer sugerem, muitas vezes, a ruptura da estrutura familiar.

Para Vasconi (1994), saúde e doença são atributos do ser humano e devem ser compreendidos como modo de existir. A doença é uma ameaça à integridade corporal e emocional da criança e da família. O grupo familiar entra em desequilíbrio transitório, e obriga-se a produzir nova organização, reconstruir sua identidade (GROISMAM; LOBO, 1994).

Segundo Helman (1994), a doença significa mais do que um conjunto de sintomas, possui outras representações de ordem simbólica, moral, social ou psicológica para o doente e para a família. Para Motta (2002, p. 163), "A raiva e o ressentimento são reações comuns, provocando comportamentos distintos: controle ou afastamento do ser doente, por ser difícil aceitar a perda".

Um dos fatores que afetam a família é a hospitalização da criança. Nesse contexto, a mãe é quem normalmente fica com a criança. Culturalmente é ela quem cuida do filho doente.

> Os pais identificam como sendo uma necessidade da criança a permanência deles no hospital. Referem que a criança se sente mais segura e ao ser submetida a procedimentos, solicita a presença dos pais, principalmente da mãe. Complementam que é importante também para o pai e a mãe, pois lhes dá forças para suportarem a presença do filho. (RIBEIRO, 2002, p. 205).

A permanência da criança no hospital provoca seu afastamento e o dos pais do espaço doméstico e, conseqüentemente, menor contato com os outros membros da família. Os pais, ao priorizarem a atenção ao filho doente, além de se distanciarem da unidade familiar, distanciam-se também das atividades cotidianas. A rede de apoio, dessa forma, é importante tanto para a criança, quanto para a família, que precisa de ajuda para a manutenção de estrutura de vida.

Os sentimentos vivenciados pela família, com freqüência, colaboram para determinar seu comportamento, associando-se a outros fatores na trajetória da família e sua historia de doença. Para Bielemann (2002, p. 223)

> Quando um elemento da família adoece, ficam afetadas a estrutura e as relações familiares, principalmente quando o diagnostico é câncer. [...] Frente a esse diagnostico, a família passa a conviver com a incerteza do futuro do paciente, o que gera medo e ansiedade. Estes sentimentos são influenciados não só pelos meios de comunicação, conforme referi anteriormente, mas também pelas próprias experiências com pessoas conhecidas que não sobreviveram à doença.

A crença de que o câncer está ligado à morte em breve espaço de tempo leva as pessoas a experimentar sentimentos e sensações as mais diversas. Johnson e Lane (1991 apud BIELEMANN, 2002), afirmam que o câncer possui um potencial de estresse muito grande para o paciente e a família. Diante disso, Bielemann (2002) refere que a esperança é um sentimento comum, que objetiva evitar o desespero frente à situações desfavoráveis, sendo assim, uma medida de alívio para poder lidar melhor com o estresse, com a expectativa da morte, com a inércia.

> O dinamismo deste sentimento foi percebido por mim, pesquisadora, durante o acompanhamento desta família, no qual seu caminhar entre a vida e a morte assemelhava-se a um pêndulo que oscilava entre estes dois eventos do existir humano: no lado da vida, ele tenta um sentido de esperança, quando estava do lado da morte, a desesperança voltava a triunfar. (BIELEMANN, 2002, p. 237).

Percebe-se então que, a vivência do câncer alcança, em relação à família, dois pontos de vista: a família em relação ao paciente, e o paciente em relação à família. Sobre este segundo aspecto, Cruz (2003, p. 122), diz que "A partir do diagnóstico do câncer, o paciente vivencia mais uma preocupação: como lidar com as reações de seus familiares, o que, em grande parte das vezes, nem o doente nem a família sabem manejar da forma mais saudável".

Cruz (2003), demonstra em sua pesquisa que a preocupação dos pacientes com os familiares mostra-se presente desde o diagnóstico. Relata inclusive, um caso de um paciente que quis ser primeiro informado do diagnóstico para que ele pudesse transmitir a informação a seus familiares, a fim de minimizar uma reação negativa. Segundo este autor, existe aí o sentimento de culpa em fazer sofrer.

Por outro lado, o doente pode-se ver impotente perante a família, colocando em dúvida seu lugar dentro desse grupo. Ainda Cruz (2003, p. 132) indica três fatores de grande influência nas alterações do papel do paciente no grupo familiar: "1) a mudança de atitude dos familiares diante do paciente; 2) limitações físicas impostas pela terapia ou pelo avanço da doença; 3) o afastamento que o paciente realiza sobre o seu ambiente".

Capobianco (2003) lembra que a criança já é marcada por expectativas, desejos e frustrações presentes nos pais antes do seu nascimento. Para esta autora, a doença pode ter a

função de revelar a dinâmica familiar anterior à doença, e que pode ser modificada a partir disto. É também nesse sentido que um sintoma pode ser produzido pelo paciente.

> Percebe-se, nessas crianças que se comportam como se tivessem de desempenhar um papel ou uma missão. No ambulatório, por exemplo, isso aparece como missão de unir os pais ou proteger a mãe das agressões do pai quando este está alcoolizado. Ou, ainda, ter de aprender a escrever e não apresentar problemas na escola, quando os pais não tiveram a oportunidade de se alfabetizar. (CAPOBIANCO, 2003, p. 135).

Os pais almejam que o filho se torne independente precocemente, estimulando o autocontrole, sendo intolerante com o atraso na maturação, o rendimento desigual em diferentes áreas, ou em condutas que revelam ansiedade ou temor.

> Configura-se assim, uma dinâmica familiar em que se privilegia a onipotência pagando-se o preço do padecimento orgânico e do empobrecimento psíquico. Com o objetivo de realizar as ambições, essas crianças negam as emoções que poderiam levá-las ao fracasso. Desenvolvem-se uma linha de aprendizagens superficiais e formais, dissociadas de suas experiências vivenciais e transformam-se em 'adultos em miniaturas'. O distúrbio orgânico denuncia o esforço ao qual precisam se submeter nesse processo. (CAPOBIANCO, 2003, p. 136).

Pode-se dizer então que, "[...] quando um corpo adoece, descrevem-se os efeitos fisiológicos da doença a partir do momento em que começam a aparecer; mas os efeitos psicológicos vinculados à doença devem ser buscados num complexo psicodinâmico preexistente" (CAPOBIANCO, 2003, p. 137).

Para Castro e Piccinini (2002, p.626)

> [...] os recursos psicológicos dos genitores, da própria criança e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Por vezes, o desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança, do que com os comportamentos da criança em si.

Assim, o suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes e influenciam o modo da criança lidar com a doença. A família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, ou exacerbá-los. A criança percebe quando está severamente doente pela preocupação e angústia de sua família. Segundo Castro e Peccinini (2002), existe uma tendência à superproteger a criança, especialmente por parte da mãe, o que potencializa eventual dependência, problemas emocionais e comportamentais da criança. Quanto aos pais, estes mesmos autores referem que pode haver sentimentos

ambivalentes com relação a paternidade: eles expressam medo de apegar-se à criança e interagir com ela por causa do medo da morte proeminente.

Para Oliveira (2002, p. 12),

> [...] cada membro da família enfrenta o contexto da doença de um modo diferente, conforme o papel que essa pessoa desempenha nessa família. A atitude dos pais depende também do tipo de câncer que em seu filho foi diagnosticado, e, em especial, do esboço do prognóstico ofertado a eles pela equipe médica, criando diferentes preocupações e requerendo adaptações singulares.

Para esta autora, a família tenta manter a integridade familiar, com o objetivo de ajudar a criança tornando-se ambas, família e criança, um paciente com câncer. Da mesma forma como o diagnóstico é vivido como ruptura, o tratamento com ambivalência, o término do tratamento também causa descompassos. Martins do Valle (1997) aponta que o fim da quimioterapia tem duplo significado: por um lado o sucesso, por outro, sem a proteção da medicação há um grande medo que o câncer possa voltar.

Oliveira (2002) afirma que os pais, após a cura do câncer infantil passam por períodos de readaptação, objetivando a continuidade dos cuidados dispensados à criança. Em um determinado momento, interagem com elementos que representam a cura da criança, permitindo a eles admitirem a cura do filho. Com isso, os pais procuram retomar aspectos da normalidade.

Dessa forma, pode-se dizer que experienciar o câncer em família, particularmente na criança, traz em si os mais diversos sentimentos, representações e significados, desde o diagnóstico, o tratamento, e até mesmo o término do tratamento.

# II – PRESSUPOSTOS E OBJETIVOS DO PRESENTE TRABALHO

## 1. A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO E A PESQUISA CIENTIFICA

O conhecimento vem sendo construído pela humanidade há milhares de anos, em diversas formas de produção, todas elas vinculadas de alguma forma com as necessidades e prerrogativas sócio-culturais. A ciência, num esforço de estabelecimento da verdade, ocupa-se, entre outras coisas, em definir e delimitar o método, ou seja, o caminho do pensamento e a abordagem prática da realidade.

Deslandes (1994, p. 16) entende que "A metodologia inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a construção da realidade e o sopro divino do potencial criativo do investigador". Podemos depreender desta fala, pelo menos três questões importantes a serem consideradas na pesquisa cientifica: a) o fenômeno necessita de uma abordagem teórica que se relacione com ele; b) as técnicas de pesquisa devem ser adequadas à investigação do problema proposto, de modo que possam respondê-la; e c) o pesquisador é parte integrante do processo.

Assim, é o fenômeno que se pretende estudar que propõe o método adequado a ser utilizado. No caso do presente estudo, o objeto de investigação inclui-se no sujeito proposto, a sua subjetividade em relação a um acontecimento em sua vida. Segundo Gozalez Rey (2002,

p. 48) “A abordagem qualitativa no estudo da subjetividade volta-se para a elucidação, o conhecimento dos complexos processos que constituem a subjetividade e não tem como objetivos a predição, a descrição e o controle [...]”.

Assim, a definição do objeto de estudo e dos pressupostos iniciais da pesquisa em termos qualitativos estão associados à sua natureza ontológica, que, ao definir-se em termos de sentidos subjetivos e processos de significação, conduz à definição de unidades complexas para seu estudo.

> O estudo dos determinantes qualitativos na psicologia se define pela busca e explicação de processos que não são acessíveis à experiência, os quais existem em inter-relações complexas e dinâmicas que, para serem compreendidas, exigem o seu estudo integral e não sua fragmentação em variáveis. A definição qualitativa dos processos e unidades implicados na constituição subjetiva tem a ver com a compreensão, com freqüência por via indireta e implícita, dos complexos processos das diferentes expressões humanas e que não são isomorfos como estes. (GOZALEZ REY, 2002, p. 50).

A partir dessa perspectiva, a primeira premissa que se apresenta diz respeito ao caráter aproximado do conhecimento e das reflexões apresentadas. Definir o objeto e os pressupostos significa a delimitação da área de interesse especifico e do caminho provável a se tomar. No dizer de Minayo (1996, p. 95), pressupostos são “[...]alguns parâmetros básicos que permitem encaminhar a investigação empírica qualitativa”.

Para esta pesquisa, apresentam-se então, os seguintes pressupostos:

a) O câncer implica em manifestações psicodinâmicas que interferem no curso do desenvolvimento infantil e na dinâmica familiar;

b) O câncer infantil é investido de significados psicossociais importantes para a criança e para a família;

c) A interveniência dos fatores de desenvolvimento psicodinâmicos e psicossociais são base dos processos de construção da identidade e esta pode sofrer interferências em sua estruturação a partir de um evento como o câncer.

d) As crianças acometidas de câncer e seus familiares têm vivências/experiências peculiares que se constituem em mudança de suas reações consigo mesmo e interpessoais, emergindo novos padrões de identidade.

## 2. OBJETIVO GERAL

Investigar aspectos psicodinâmicos e psicossociais ligados à estruturação da identidade, em crianças com câncer.

## 3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

a) Investigar as possíveis implicações da doença no curso do desenvolvimento psicodinâmico e estruturação da identidade da criança;

b) Identificar eventuais inter-relações dos eventos na história pessoal das crianças acometidas de câncer relacionando-os, se pertinentes, com a doença, a partir do referencial teórico utilizado.

c) Investigar os significados psicossociais inerentes à vivência da doença para o membro da família participante desta pesquisa;

d) Sistematizar os elementos coletados e discutidos para que possam ser divulgados posteriormente aos profissionais de saúde, visando proporcionar mais um instrumento de enriquecimento de sua ação médico-terapêutica, preventiva, psicoterapêutica e educativa.

# III - RECURSOS METODOLOGICOS

## 1. O MÉTODO

Quanto ao método, a pesquisa sobre aspectos da estruturação da identidade em crianças com câncer parece começar pela admissão das limitações intrínsecas ao processo, enquanto qualquer técnica utilizada apenas permitirá uma aproximação relativa da realidade.

Recorreu-se então, à metodologia qualitativa, tendo como instrumentos a entrevista semi-dirigida, a ser feita com pais e responsáveis, e o desenho, com as crianças. Para análise e tratamento dos dados, dentro dos pressupostos da metodologia de pesquisa escolhida, o estudo de caso faz-se uma técnica pertinente para esta pesquisa, haja vista ser a técnica de escolha para se estudar com maior profundidade algo singular.

Para a pesquisa em ciências sociais, em muitos de seus problemas, a abordagem não quantitativa não é uma questão de escolha arbitrária, mas de adequação ao objeto de estudo.

Minayo (1994b, p. 16) diz:

> Entendemos por metodologia o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade [...] inclui as percepções teóricas de abordagem. O conjunto de técnicas que possibilitam a construção da realidade e o sopro divino do potencial criativo do investigador.

Sabe-se que as técnicas de pesquisa são indispensáveis na investigação, assim como a capacidade criadora e a experiência do pesquisador. Faz-se necessário um imbricamento entre a habilidade do produtor, sua experiência e seu rigor científico.

Greenhalg e Taylor (1997) chamam a atenção para o crescimento dos métodos qualitativos nas ciências biomédicas em busca de respostas a importantes questões que não podem ser contempladas pelo método quantitativo e criticam estudos que tradicionalmente têm buscado uma compreensão apenas quantitativa e podem ser equivocados quanto a sua interpretação. "A avaliação qualitativa é uma necessidade inadiável, simplesmente porque não podemos negar a dimensão qualitativa da realidade, por mais que ainda a definamos mal ou talvez sequer seja questão de definição" (DEMO, 1994, p. 39).

Para Martins e Bicudo (1989), a pesquisa qualitativa busca uma compreensão daquilo que estuda, não se preocupando com generalizações, princípios e leis. Gonzalez Rey (2002, p. 26) afirma que:

> O resgate do individual e da dimensão construtora do conhecimento adquire significação essencial no caso da psicologia. O desenvolvimento de uma epistemologia para os processos envolvidos na construção teórica das formas mais complexas que hoje se integram à representação do objeto da psicologia, entre elas a subjetividade, exige identificar e satisfazer as necessidades epistemológicas subjacentes a essa construção, o que implica uma referência epistemológica no desenvolvimento de alternativas metodológicas que, de forma integral, respondam a uma maneira diferente de fazer ciência.

A metodologia qualitativa é um esforço de formas diferentes de produção de conhecimento nas ciências sociais e humanas que permite a criação teórica acerca da realidade plurideterminada, diferenciada, irregular, interativa e histórica, que representa a subjetividade humana.

## 1.1 PARTICIPANTES

Considerou-se o participante da investigação como uma pessoa em relacionamento com o investigador, com o meio, carregado de significações intersubjetivas. Para Chizotti (1991, p. 79), "A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito". Sem a implicação subjetiva do sujeito pesquisado, a informação produzida perde significação e é esta que pode conferir objetividade ao estudo qualitativo.

Tratando-se de pesquisa qualitativa, é interessante lembrar que a questão da amostra envolve problemas de escolha do grupo, tendo em vista que seu critério principal é considerar a amostra ideal, aquela que reflita a totalidade nas suas múltiplas dimensões.

As crianças foram selecionadas dentre aquelas assistidas no momento pela Associação de Amigos das Crianças com Câncer (AACC), primeiramente a partir da faixa etária entre seis e dez anos, depois pela condição de saúde, determinante na possibilidade de participarem da pesquisa e, finalmente, por exclusão, quanto a extensão da doença para transtornos psiquiátricos, variável que poderia mudar o foco da pesquisa. São quatro crianças doentes de câncer, em tratamento, recebendo quimioterapia e radioterapia, conforme o caso, mas que não necessitavam, no momento da pesquisa, de internação. Residem no interior do estado de Mato Grosso do Sul e recebem hospedagem assistência e encaminhamento médico da AACC, entidade que será descrita em seguida, e que autorizou a realização da pesquisa conforme o Termo de Consentimento Institucional. (Anexo 2).

A inclusão dos participantes para o grupo a ser estudado se deu sob os critérios abaixo, aceitando-se as diferentes naturalidades, procedências, e níveis sócio-econômicos:

1. terem o diagnóstico clínico do câncer confirmado pelo médico;
2. terem, as crianças e sua família, conhecimento do diagnóstico há pelo menos seis meses;

3. apresentarem condições médicas compatíveis para participarem de uma pesquisa desta natureza. Para tanto, considerou-se quando da escolha das crianças participantes, aquelas que estavam na chamada fase de manutenção do tratamento, quando não mais necessitam de internação, continuando o tratamento, na maior parte do tempo, em casa.

4. seus responsáveis legais concordarem em participar de tal pesquisa, através do Termo de Consentimento proposto. (Anexo 1).

No que concerne ao tamanho da amostra em pesquisa desta ordem, considerou-se os argumentos apresentados por Jaspers (1979, p. 72-3):

> Muitas vezes o aprofundamento penetrante num caso particular ensina fenomenologicamente o que é geral para inúmeros casos. O que se aprendeu uma vez encontra-se na maioria das vezes logo a seguir. Na fenomenologia importa menos acumularem-se casos sem fim do que a visão interna, o mais possível completa de casos particulares. [...] o importante na fenomenologia é, portanto, exercer a visão [...] do que é vivido diretamente pelo doente a fim de poder reconhecer o que há de idêntico dentro da multiplicidade. É necessário assimilar inteiramente, por meio de exemplos concretos, um rico material fenomenológico. Ele nos confere critério e orientação em novos casos.

Assim, a expressão individual do sujeito adquire significação conforme o lugar que pode ter em determinado momento para a produção de idéias por parte do pesquisador. "A informação expressa por um sujeito concreto pode converter-se em um aspecto significativo para a produção de conhecimento, sem que tenha de repetir-se necessariamente em outros sujeitos" (GONZALEZ REY, 2002, p. 35)

Dessa forma, em pesquisa qualitativa, é priorizada a compreensão especifica do fenômeno estudado, tendo os sujeitos escolhidos, a homogeneidade fundamental, serem crianças acometidas de câncer, e suas respectivas mães.

Para Minayo (1996, p. 102-3) :

> Numa busca qualitativa, preocupo-me menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão [...]. A amostragem qualitativa privilegia os sujeito sociais que detém os atributos que o investigador pretende conhecer [...]. Certamente o numero de pessoas é menos importante do que a teimosia de enxergar a questão sob varias perspectivas, pontos de vista e de observação.

## 1.2 – LOCAL DA PESQUISA: Associação dos Amigos da Criança com Câncer (AACC)

A AACC é uma entidade de cunho assistencial, que tem por objetivos oferecer apoio ao tratamento realizado através do Sistema Único de Saúde (SUS), no hospital regional Rosa Pedrossian-MS, onde foi criado através de diversas parcerias entre governo e sociedade, o Centro de Tratamento Onco-hematológico Infantil (CETOHI); e abrigar a criança com câncer durante o percurso do tratamento, na casa de apoio.

A entidade foi fundada em 1998 e trabalha preferencialmente com voluntários. Seu corpo técnico é formado por cerca de dez funcionários e aproximadamente duzentos voluntários envolvidos nas mais diversas atividades. Entre os funcionários, há uma coordenadora da casa de apoio, secretárias, cozinheiras e arrumadeiras, motorista, e assistente social. A professora trabalha no local, mas é vinculada a uma escola pública. Há um serviço de psicologia que funciona no CETOHI. Demais atividades são orientadas pelos voluntários. A diretoria e conselhos deliberativo e fiscal compõem-se de pessoas da sociedade de Campo Grande – MS.

Na casa de apoio, há possibilidade para o abrigo de até vinte crianças acompanhadas de suas mães. São oferecidas até cinco refeições diárias. As crianças contam com brinquedoteca, acompanhamento escolar, biblioteca, aulas de informática, e atividades lúdico-pedagógicas diversas. Há a orientação constante de uma Assistente Social, que inclusive, cuida da facilitação do tratamento marcando exames, organizando a ida ao hospital, etc. As mães podem participar de grupos de trabalho, também dirigidos por uma Assistente Social, e cursos de artesanato e culinária.

A criança residente em Campo Grande, MS, recebe atendimento domiciliar em forma de cestas básicas, vales transporte e apoio psicossocial. Segundo dados fornecidos pela entidade, cerca de cento e trinta crianças foram atendidas pela casa até o ano de 2002. Cerca de quarenta e quatro crianças foram a óbito. Até agosto de 2003 já eram cento e quarenta e sete crianças atendidas no total.

São recebidas na AACC – CETOHI e Casa de Apoio, crianças com todo tipo de suspeita que envolva a possibilidade do diagnóstico de algum tipo de câncer. Se o diagnóstico for confirmado, a mãe e a criança podem contar com a casa de apoio para hospedagem durante o tratamento, no caso de famílias residentes fora de Campo Grande. Dentre os diagnósticos confirmados até setembro de 2003, estavam presentes: LLA- Leucemia Linfóide Aguda, Tumor do SNC, Linfoma (sem especificação ao diagnóstico), Leucemia (sem especificação ao diagnóstico), LMA – Leucemia Mieloide Aguda, Linfoma de Hodgkim, Linfoma não-Hodgkim, Osteosarcoma, Tumor do mediastino, Tumor de Wilms, Tumor do fígado, Sarcoma de partes moles, Astrociloma, Histrocitose, Tumor genital, Tumor renal, Retinoblastoma, Tumor Eveling e Púrpura.

Quanto à proveniência das crianças, segundo dados da entidade, praticamente, 50% dos casos eram de Campo Grande, e 50% dos casos vieram do interior do estado de MS e países vizinhos (Paraguai e Bolívia). Apesar de a entidade não fazer diferença quanto a situação socioeconômica das famílias, estas geralmente são famílias de nível econômico baixo, pouco acesso à informação, condições de moradia e sobrevivência geralmente precárias. A doença e mesmo a possibilidade de atenção adequada e estruturada oferecida pela AACC parecem apresentar interveniências nos casos estudados, o que será descrito no capítulo dos resultados desta dissertação.

## 1.3 INSTRUMENTO

O instrumento de pesquisa possibilita ao pesquisador fazer e ver a emergência dos dados, registrá-los e estudá-los à luz de um referencial teórico. A técnica instrumental na pesquisa científica é "[...] a transformação do conhecimento contemplativo em receita de como fazer as coisas com as mãos". (ALVES, 2000, p. 10).

### 1.3.1 A Entrevista

A entrevista é um dos instrumentos mais utilizados em pesquisa, especialmente aqueles construídos dentro do método qualitativo. Para Bleger (1964/1998, p. 1): "A entrevista é um instrumento fundamental do método clínico e é, portanto, uma técnica de investigação científica em psicologia". Segundo Turato (2003), a entrevista possibilita o conhecimento interpessoal, facilitando a apreensão de informações e também de uma série de fenômenos. Porém, apesar de seu valor inesgotável como instrumento de pesquisa, há que se concordar com Bleger (1964/1998) quando lembra que nenhum expediente irá conseguir a emergência da totalidade do repertório de pensamentos e atitudes de uma pessoa.

Na pesquisa qualitativa, o campo se refere à abrangência espacial, situacional e social do objeto de pesquisa. A entrevista em profundidade, ao lado da observação livre, consiste na técnica mais usada no trabalho de campo.

> Essa estratégia de coleta de dados é geralmente usada para: (a) focalizar a pesquisa e formular questões mais pessoais; (b) complementar informações sobre conhecimentos peculiares a um grupo em relação a crenças, atitudes e percepções; (c) desenvolver hipóteses de pesquisa para estudos complementares. (MINAYO, 1996, p. 129).

Um grande desafio do estudo da subjetividade é que não há acesso a ela de forma direta, mas apenas por meio dos participantes em que aparece constituída de forma diferenciada. Essa expressão indireta é facilitada à medida que a pessoa se expressa de forma aberta e complexa. "O uso dos instrumentos abertos facilita a expressão do sujeito em toda a sua complexidade e aceita o desafio que implica a construção de idéias e conceitos sobre a informação diferenciada que expressam os sujeitos estudados" (GONZALEZ REY, 2002, P.82).

Nessa pesquisa, a partir dos pressupostos do método qualitativo utilizou-se a entrevista semi-dirigida de questões abertas, buscando perceber através da fala dos entrevistados, os significados atribuídos e sentidos em relação ao objeto de pesquisa, além de colher informações sobre a criança, a família e a história da doença. Segundo Neto (1994), as entrevistas semi-estruturadas articulam outras duas formas de entrevista: a aberta e a

estruturada, podendo o participante da pesquisa expressar-se livremente, porém seguindo um roteiro.

> O ato de dirigir significa que podemos dar a direção, apontar para onde a entrevista caminhará, que é o que ocorre na situação de desígnio como uma entrevista dirigida. Significa também que a direção pode ser dada alternadamente: pelo entrevistador em alguns momentos, mas com uma flexibilidade que permita também ao entrevistado assumir o comando. Isto ocorre segundo uma ordem livre de temas particulares que o informante vai associando ao assunto geral proposto pelo pesquisador, como constatamos em nossas experiências com o emprego do instrumento auxiliar semidirigido. (TURATO, 2003, p. 312).

A escolha pela entrevista semi-dirigida dá-se então pelo motivo de que ambos os integrantes da relação têm momentos para dar alguma direção, representando ganhos para reunir os dados segundo os objetivos propostos.

Foram feitas entrevistas com as mães das crianças escolhidas, buscando a coleta de dados sobre a história e o desenvolvimento da criança, hábitos, relacionamentos e formas de expressão afetiva, reação à doença, estado atual da doença e da família, a partir da percepção dessa importante figura para a criança. O roteiro da entrevista foi elaborado pela pesquisadora, tendo em vista a temática referida. (Anexo 3).

Segundo Gonzalez Rey (2002, p. 87),

> [...] nesse tipo de pesquisa não se descobre só o que se busca, pois surgem elementos que, sem terem sido definidos pelo pesquisador, se convertem em opções de peso teórico, que podem ser relevantes para o processo de construção do conhecimento. O assunto estudado não surge de forma linear em face de instrumentos diretamente planejados para descobrí-lo, porém de forma progressiva e diversa ao longo da expressão complexa do sujeito estudado.

Assim o roteiro da entrevista, foi usado apenas como um caminho inicial, querendo provocar o tema nos entrevistados, sem se tomar como um roteiro rígido, de categorias pré-estabelecidas. Até porque, todo problema subjetivo é afetado pelas condições em que a pessoa se encontra e pelo sentido dessas condições para ele. O contexto da pesquisa afeta a expressão do participante nela.

Gonzalez Rey (2002) acredita que os instrumentos de pesquisa devem integrar formas orais e escritas, desenvolvendo-se como um continuum no processo de coleta de dados. Com

as crianças, além do contato pessoal inerente a abordagem qualitativa, utilizou-se o desenho, importante via de expressão da criança.

### 1.3.2 O Desenho

Historicamente, o homem utilizou-se de desenhos para registrar seus sentimentos e ações muito antes de empregar símbolos que registrassem especificamente a fala. Considerado a partir deste ponto de vista, a comunicação por meio de desenhos é uma linguagem elementar. O homem começa a usar a comunicação gráfica já em uma época muito precoce de sua vida. Portanto, nos desenhos projetivos, as características inconscientes empregam com bastante facilidade a linguagem simbólica (HAMMER, 1991).

Quando se observam desenhos de crianças vê-se transmitidas coisas que elas nunca poderiam ser capazes de expressar em palavras, mesmo que estivessem inteiramente conscientes de alguns dos sentimentos que as atormentam e mobilizam. Mesmo porque mediante o desenvolvimento normal de aquisição de habilidades, a linguagem verbal é desenvolvida em interação com o meio e a criança a vai aprimorando. Sendo o desenho impresso na filogênese do homem, a criança pode expressar-se naturalmente através dele.

Segundo Cox (1995, p. 2),

> O estudo dos desenhos infantis começou há cerca de cem anos. Num dia chuvoso da década de 1880 – ou pelo menos assim se conta – um italiano de nome Corrado Ricci correu buscando abrigo em uma viela coberta. Enquanto esperava a chuva amainar, uns rabiscos na parede atraíram sua atenção. Viu alguns desenhos encantadores e um tanto desajeitados que qualquer pessoa reconheceria como feitos por mão infantil. Até aí nada de novo, exceto que Ricci, intrigado pelos desenhos começou a cogitar sobre o que havia de tão especial neles que os tornava diferentes da arte convencional dos adultos. Assim começaram seu interesse e estudo da arte infantil. Embora não tenha sido ele a primeira pessoa a levar a sério o assunto, foi seu livreto, A Arte das Crianças Pequenas, publicado em 1887, que deflagrou o interesse pelo desenho infantil.

As técnicas projetivas gráficas em Psicologia vêm se expressando de diversas formas, há mais de cinqüenta anos. Baseiam-se na tese de que cada ato, expressão ou resposta de uma

pessoa, de alguma maneira, apresenta a marca de seu dinamismo psíquico. Segundo Hammer (1991, p.1) "[...] nos desenhos projetivos, as atividades psicomotoras do sujeito são gravada no papel. [...] A percepção consciente e inconsciente do sujeito em relação a si mesmo e às pessoas significativas do seu ambiente determinam o conteúdo de seu desenho". Para Trinca (1987, p. 1), "Técnicas gráficas são aquelas em que o sujeito, para se comunicar, faz uso não da fala, mas de grafismos, ou seja, desenhos, pinturas, rabiscos, etc., espontâneos ou dirigidos".

Segundo Hammer (1991), muitos pesquisadores utilizaram o teste do desenho em diversos temas. Este autor cita Kotkov e Goodmam, em 1953, que utilizaram o desenho em pesquisas sobre imagem corporal, Meyer, Brown e Lerne, em 1955, num estudo de casos cirúrgicos, entre muitos outros. Todos os estudos verificaram a identificação dos conflitos e situações psicossociais que podiam ser objetivamente observados, expressos nos desenhos. A técnica do desenho livre foi também muito estudada no Brasil. Segundo informa Trinca (1987, p. 2), "Um esboço histórico publicado no Brasil, foi realizado por Souza Campos (1967), outras referências históricas, encontradas em nosso meio, estão em Lourenção Van Kolck e Angelim (1969) e Lourenção Van Kolck (1966)".

Definidos e utilizados pela psicologia clínica e também na pesquisa científica como instrumento de investigação, as técnicas projetivas gráficas são úteis, segundo Stern (1967, p. 85) "[...] quando o sujeito não pode se expressar verbalmente, seja por pouca idade, no caso de crianças, porque sofre de algumas limitações ou dificuldades, seja porque, devido a qualquer outra razão, a expressão gráfica satisfaz mais do que a verbal". Nesta pesquisa, foi utilizada a técnica do desenho livre, no sentido de desenho não-dirigido, proporcionando liberdade na escolha do tema e na execução gráfica.

Segundo Trinca (1987) a interpretação dos desenhos projetivos baseia-se nos seguintes fundamentos: o uso de significados psicanalíticos e outras atividades impregnadas de determinismo inconsciente; os mecanismos de deslocamento e substituição, bem como os fenômenos patológicos; as associações; evidência empírica; derivados dos desenhos prévios dos pacientes; a correlação entre os desenhos e o quadro clínico; a consistência interna entre os instrumentos da bateria projetiva; e os estudos experimentais. No caso da criança, deve-se levar em conta também, seu nível de desenvolvimento cognitivo e a evolução do grafismo

infantil. Boutorm (1968 apud TRINCA, 1987, p. 3) afirma que: “Ao desenhar, a criança representa aquilo que constitui o objeto de seu desejo ou de seu medo, significando que se converte em seu autor e, dessa maneira, o domina”.

Os desenhos projetivos têm sido utilizados em pesquisas com indiscutível relevância, revelando ser um instrumento fidedigno para investigação da personalidade, a partir da tese de que a pessoa se expressa em seus desenhos, inclusive com maior facilidade e menor resistência que através da linguagem falada.

## 1.4 PROCEDIMENTO

O primeiro contato desta pesquisadora com a AACC foi feita via telefone, visando marcar uma audiência com quem da diretoria pudesse atendê-la. A reunião se deu com a diretora de relações institucionais da AACC. A recepção foi muito boa, posto que um dos objetivos da entidade é colaborar com pesquisas científicas na área que possam melhorar o tratamento, conhecimentos e qualidade de vida dessas crianças. Foi combinado, que segundo os critérios da pesquisa, esta seria feita na casa de apoio, não cabendo intervenção com as crianças no CETOHI.

Foi assinado o termo de consentimento institucional (Anexo 2), visando garantias éticas à entidade e à pesquisadora. Em seguida foram feitas duas visitas à casa, onde a pesquisadora foi apresentada à equipe e pôde conhecer a dinâmica do local. A partir de então, durante os meses de agosto, setembro, outubro e novembro de 2003, todas as tardes de terça-feira, a pesquisadora esteve na casa de apoio da AACC procedendo à coleta de dados.

Num primeiro momento procedeu-se à pesquisa documental, colhendo dados a respeito da entidade e das crianças atendidas nos cinco anos de existência da AACC. Posteriormente foram realizadas as entrevistas com os funcionários da casa, responsáveis pelos cuidados com as crianças e também com o médico que as atende no CETOHI.

As entrevistas com as mães foram feitas em sala privativa, na casa de apoio, liberada pela entidade para este fim. Explicados os propósitos da entrevista, não houve resistência, exceto por uma mãe, que inicialmente não queria "falar de novo sobre este assunto" (sic.), mas, após explicação e leitura do roteiro da entrevista, concordou em participar. Em um dos casos, a acompanhante da criança é uma irmã, quem, então, concedeu a entrevista. Isto aconteceu devido à impossibilidade da mãe, em função de problemas de saúde, em acompanhar o tratamento da filha. Nessa mesma conversa, foram assinados os Termos de Consentimento Informado (Anexo 1), e autorizado o contato com as crianças pelas mães.

A partir daí, dentro da disponibilidade das crianças, foram realizadas as sessões de desenho. Todo esse procedimento foi executado obedecendo aos critérios abaixo relacionados:

a) seleção dos participantes segundo critérios estabelecidos para esta pesquisa e descritos anteriormente (p.75);

b) local apropriado, garantindo privacidade;

c) garantia do sigilo quanto à identidade do entrevistado, bem como demais cuidados éticos pertinentes;

d) questões do roteiro colocadas pelo entrevistador e respostas gravadas em fita cassete para posterior transcrição, tendo o entrevistado a liberdade de dar seu próprio caminho ao discurso;

e) o entrevistador ateve-se às questões previstas no instrumento de pesquisa ou outras afins, evitando colocações de julgamento ou aconselhamento.

f) a aplicação dos desenhos se deu de forma cuidadosa, garantindo o estabelecimento do *rapport* com a criança, bem como sua liberdade de expressão.

Após a coleta de dados, procedeu-se à análise, conforme descrito a seguir. Pretende-se, após aprovação final desta dissertação, fazer uma devolutiva à entidade, visando contribuir, de alguma forma, com o tratamento e cuidado assistencial das crianças doentes de câncer e suas famílias, através dos resultados obtidos.

## 1.5 O TRATAMENTO DOS DADOS

Considerou-se as ponderações feitas por Minayo (1996) quando estas se referem aos três obstáculos aos pesquisadores: o perigo da compreensão espontânea, como se o real se fizesse nítido; a fixação nos métodos de pesquisa, esquecendo o essencial e a junção das teorias e conceitos aos dados recolhidos. Todo material recolhido busca ultrapassar as incertezas, enriquecer a leitura do objeto estudado e integrar as novas descobertas.

A técnica escolhida para a análise dos dados foi o estudo de quatro casos, sob orientação qualitativa. O Estudo de Caso é uma técnica do método qualitativo, e reúne uma diversidade de instrumentos e procedimentos que permitam a reunião e o registro de dados de um caso particular, ou de alguns poucos casos similares, a fim de se estudar algo singular. O Estudo de Caso, portanto, encerra grande potencial para conhecer e melhor compreender um determinado tipo de problema, visto que revela a multiplicidade e complexidade das dimensões nele presentes e enfoca os elementos básicos e suas inter-relações. "Um estudo de caso pode ser relevante para a produção de conhecimentos sobre a subjetividade individual, pois acumula evidências únicas e essenciais para o desenvolvimento do conhecimento". (GONZALEZ REY, 2002, p. 172).

O tratamento dos dados iniciou-se com a transcrição das entrevistas, descrição e análise de cada caso. Em seguida, análise dos desenhos, caso a caso, a fim de garantir maior fidedignidade nas interpretações.

Por fim, procedeu-se à análise e interpretação dos dados, a partir da fundamentação teórica utilizada, procurando integrar todo o processo, com suas significações próprias, trabalhando a complexidade dos sentidos presentes nos objetivos e hipóteses deste estudo.

Esses procedimentos procuraram privilegiar o aspecto da análise, desvelando o sentido de uma comunicação e revelando os significados atribuídos e sentidos pelos sujeitos. Para Chizotti (1991, p.78),

> Os pesquisadores que adotaram essa orientação se subtraíram à verificação das regularidades para se dedicarem a análise dos significados que os

> indivíduos dão às suas ações, no meio ecológico em que constroem suas vidas e suas relações, à compreensão dos sentidos dos atos, das decisões dos atores sociais ou, então, dos vínculos indissociáveis das ações particulares com o contexto social em que estes se dão.

A legitimidade se define, então, não por comparação entre idéias diferentes, ou entre idéias e dados, mas pela congruência dos processos que se constituem na construção do conhecimento que representam sistemas subjetivamente construídos e que integram diversas dimensões de produção de conhecimento.

## 1.6 ASPECTOS ÉTICOS

A dimensão ética na pesquisa científica, qualquer que seja a área que tenha implicações à vida humana, faz-se considerar uma vez que deve ser respeitada a autonomia inerente àquele que se dispõe a ser sujeito da pesquisa. Assim, o sujeito desta pesquisa foi informado quanto ao objetivo, procedimento e divulgação dos resultados.

Os entrevistados foram e serão beneficiados pelo aumento da consciência de sua situação de vida pelo exercício de falar de si e pelo altruísmo em relação a outros em situações similares. Nesta pesquisa, a postura da pesquisadora e os instrumentos utilizados, buscaram atender à prerrogativa ética em pesquisa de um risco mínimo, no sentido de provocar o menos possível, prejuízo aos participantes.

Nesta pesquisa, houve preocupação em propiciar um *setting* adequado para a expressão fácil dos sujeitos e seus responsáveis, garantindo a privacidade e o sigilo, tanto da identidade dos informantes quanto de seus conteúdos.

A participação nesta pesquisa se fez mediante o consentimento livre dos entrevistados, sendo que a qualquer momento poderiam ter desistido. Tal consentimento se documentou com a concordância expressa no Termo de Consentimento Informado (Anexo 1).

# IV – RESULTADOS E DISCUSSÃO

A apresentação dos resultados, bem como sua discussão, tentando uma aproximação, ainda que relativa, das questões relacionadas à identidade das crianças acometidas de câncer que contribuíram para esta pesquisa, faz-se-á mediante apresentação dos casos, através do relato das entrevistas com as cuidadoras das crianças, e os desenhos confeccionados pelas crianças, caso a caso.

Como já foi referido anteriormente nesta dissertação, os participantes desta pesquisa são crianças acometidas de câncer, com idade entre seis e dez anos, residentes em cidades do interior do estado de Mato Grosso do Sul, que vem a Campo Grande para tratamento. Recebem hospedagem e apoio assistencial na AACC – Associação de Amigos de Crianças com Câncer.

Em geral, a partir do diagnóstico, permanecem de seis a oito meses em tratamento intensivo, necessitando, na maioria das vezes de internação. Nesse período pode haver necessidade de intervenção cirúrgica, dependendo do caso. Depois, entram na chamada fase de manutenção, quando permanecem em tratamento medicamentoso, a quimioterapia oral. Nesse período, vão para suas casas, vindo de mês em mês para exames e acompanhamento. Quando saem da fase de manutenção, serão consideradas curadas se passarem cinco anos sem recidiva.

Apresentar-se-á os casos de quatro crianças, duas meninas e dois meninos. Uma menina tem sete anos e está com linfoma de Hodgkim. A outra menina tem sete anos e está

com Leucemia. Um menino tem nove anos, com Leucemia, e o outro menino, com oito anos, com Linfoma não Hodgkim. São todas doenças relacionadas ao Sistema Linfático, de curso maligno e tratamento similar. Em entrevista com as mães, todas referiram início abrupto, com fadiga, irritação, falta de apetite e febre como primeiros sintomas. Houve dificuldade para o diagnóstico correto na cidade de origem, recebendo orientação e tratamento adequado depois de encaminhados para Campo Grande-MS.

As crianças passaram por um período doloroso de internação, onde a possibilidade do óbito era grande devido a gravidade do quadro quando da internação. Os exames e o tratamento são altamente invasivos e de resultados incertos. Na ocasião da pesquisa, as crianças já estavam numa fase melhor do tratamento, não precisando estar internadas e a quimioterapia era feita via oral. As mães estão mais calmas e esperançosas, referindo até mesmo a cura para seu filho. Porém, é um período onde o alívio da internação e vivência da morte convive com a possibilidade de recidiva. As crianças têm conhecimento da cada passo do processo e parecem viver todas as angústias junto com a mãe.

Na percepção desta pesquisadora, as crianças, quando estão juntas parecem não interagir entre si. Brincam ou fazem atividades sozinhas. São crianças inicialmente de contato fácil, mas, à medida que se está com elas, percebe-se uma certa ansiedade ou até irritabilidade.

## 4.1 CASO 1

A. P., 7 anos, faz a primeira série do primeiro grau. Os pais vivem juntos há 22 anos. É a caçula de sete irmãos. A cuidadora de A.P. é M., sua irmã de 21 anos, quem, inclusive, concedeu a entrevista. A mãe é alcoolista e sofre de epilepsia, e segundo M. não tem condições de "criar" A.P. Segundo o que M. refere, trata-se de uma família bastante desestruturada. M. diz que passa o dia em casa, mas à noite "[...] pego o meu rumo (sic)". Segundo M., é ela quem costuma resolver situações mais sérias em casa: "Porque eu sou o braço direito e o esquerdo de casa (sic)". M. descreve a mãe como "dependente químico (sic)", por conta do consumo excessivo de álcool. Quanto à epilepsia, diz que a mãe nunca quis se

tratar. Refere ainda um irmão de 18 anos que sofreria de "Osteoporose no osso (sic)". M. se coloca como responsável pela família: "[...] fica difícil pra mim, que é só eu né?[...] Tem hora que eu caio, levanto, mas... sigo em frente, fazendo o que eu posso (sic)".

Quando da entrevista, a família tinha conhecimento do diagnóstico há cerca de um ano e um mês. M. diz que já sabia que seria câncer, refere que A.P. começou a apresentar febre. Levada ao médico, foi diagnosticada anemia e receitado "Licor de cacau Xavier (sic)". A febre continuou até M. perceber que A.P. estava inchada e "Não parava em pé (sic)". Houve internação por cinco dias com suspeita de leximaniose. Foi feita uma punção e surgiu a suspeita de leucemia. Encaminhada para Campo Grande, teria sido dito a M. que A.P. não tinha cura, foi então encaminhada ao Hospital Regional e a AACC.

Refere que sofreu "Muitos apuros (sic)", logo que chegou a Campo Grande. "Eu não conhecia ninguém, eu fiquei cinco dias sem comer, perdi totalmente peso, eu só sabia chorá (sic)". Conta que não entendia porque estavam fazendo A. P. sofrer tanto, já que diziam que ela não tinha cura. Pode-se pensar em uma questão de poucas informações acerca do tratamento pelos familiares, ocasionando interpretações e vivências ainda mais dolorosas, além da raiva dirigida à equipe médica, como se esta fosse responsável pelo sofrimento do doente. Depois de encaminhada à entidade assistencial, quando também recebeu cuidados, M. diz ter melhorado.

Segundo Martins do Valle (1997), os primeiros sinais de que algo não está bem com a criança preocupam a família e, apesar da busca em associá-los a uma doença banal, geram uma inquietação silenciosa.

A confirmação do diagnóstico é geradora de angústia e a possibilidade da morte é sentida como real, quando não, a morte imaginária acontece, e o paciente passa a ser visto e tratado como se não houvesse chance de recuperação. As dificuldades se relacionam à compreensão do câncer. Sentimentos de culpa e a dificuldade de aceitação fundamentam-se no fato de não haver uma explicação causal para a doença.

M. não sabe a que atribuir a doença. Acreditava que era hereditário, mas em sua família não há ninguém com a doença. Refere que A.P. era uma criança que pulava, brincava, sonhava em poder estudar. Agora está na escola, mas sofre o preconceito dos amiguinhos, que

acham que a doença pega. Depois da doença, percebe A.P. mais dengosa, carinhosa e também mais agressiva, além de mais retraída. A fala faz pensar em baixa tolerância à frustração e carência de afeto, além da possibilidade de agora ganhar atenção. Refere que A.P. ficou "Um pouco brava, ela qué enaltecê a voz comigo [...] (sic)", depois da ocorrência do câncer. Parece que A.P. passou a exigir atenção e amor, traduzido às vezes, em ser feito o que ela quer.

Neste ítem fica evidente que o comportamento e as reações da criança se modificam passando a ser diferente do que é descrito como seu comportamento anterior. Para Simonton (1990, p. 164), "[...] as doenças graves permitem ao paciente exprimir seus sentimentos e pedir que suas necessidades sejam satisfeitas".

M. é bastante auto referente em sua entrevista, várias vezes, perguntada sobre a doença da irmã, acabava falando de si. "Eu não fui aquele filho que teve carinho nem de pai nem de mãe né? [...] Porque eu sou uma pessoa muito estressada, qualquer coisinha eu fico com raiva, então[...]eu tomo diazepam (sic)".

Vale pensar então, na estrutura familiar onde A.P. está inserida. Os pais, ao que refere a entrevistada, não assumem a direção da família, e tampouco se colocam como figuras vinculares para os filhos. M. de 21 anos, e fruto dessa estrutura vincular, é quem assume a criação e os cuidados da irmã caçula.

Acreditando que são os vínculos iniciais os responsáveis pela estruturação do self da pessoa, cabe à família oferecer um suporte adequado para que as condições inatas do bebê para desenvolver-se alcancem sua capacidade total.

Winnicott (1971/1975) descreve a sustentação ou holding como primordial para o desenvolvimento afetivo precoce. Esta proteção e cuidado que a mãe deve proporcionar a seu filho não têm apenas implicações de ordem de garantir a sobrevivência. A mãe é o ego auxiliar, até que a criança possa integrar os estímulos e a representação de si e dos demais, adquirindo um ego sadio. Quando há a falha da função materna, estas são traduzidas como experiência subjetiva de ameaça, que obstaculiza o desenvolvimento (BLEICHMAR; BLEICHMAR, 1992).

M. conta que, antes da doença, A.P. não convivia muito em casa. "O tempo dela é ficá fora de casa, na casa dos tios, tias, madrinha, num convive muito dentro de casa. Então... antes

de ficá doente era assim. A vida dela era fora de casa (sic)". Diz que não sabe da gravidez de A. P., pois tinha fugido de casa nessa época. Novamente se torna auto referente, pois passa a contar os motivos que a levaram a fugir.

M. refere por várias vezes o que se pode entender como ganhos secundários relacionados à doença da criança. Note-se que tais ganhos são obtidos por toda a família e dizem respeito tanto a questões materiais, como afetivas. "[...] chegou num certo ponto que uma tia chegou e falou pra ela (a mãe) que A. P. não tinha cura. E isso fez ela conseguir um trabalho[...] (sic)". "[...]eu tenho passado por isso (falta de carinho dos pais) muito antes da A.P. ficá doente e depois que A. P. ficou doente deu uma melhorada assim, mas...(sic)".

Parece haver um benefício mútuo entre criança a família a partir da doença: a criança passa a ser bem tratada, a receber carinho e atenção, e a família usufrui o equilíbrio buscado em função do bem estar da família.

> "Ah! com a família é um relacionamento muito bom, mãe, pai, irmão, tudo trata muito bem ela, dá carinho, dá apoio, dá todo incentivo que ela merece te né? É uma convivência normal cheia de harmonia. Quando ela tá lá parece que uma paz tão grande que reina, ninguém briga, ninguém discute. Já ela, depois que ela ficou doente, parece que ela foi uma...harmonia que ela trouxe pra dentro de casa (sic)".
>
> "Quando ela tá lá minha mãe raramente bebe, então o que tá incentivando a gente a tentá fazer a minha mãe larga do álcool é a A.P (sic)".

Perguntada sobre A. P. quando bebê, responde que "Era gordinha, não tinha nenhum problema (sic)", fazendo uma associação entre *gordinha* e saúde. Neste item, chama a atenção: a questão da cultura e o conceito de saúde que dizem respeito ao quanto o conceito das mães, construído a partir de suas relações interpessoais e das crenças de seu grupo social, influencia na sua forma de representar a criança antes da doença. Interessante notar o quanto a doença passa a ser ponto de referência, no sentido de as respostas sempre se situarem em termos de saúde/doença. Para Sevalho (1993), há uma necessidade de falar sobre a doença a fim de entendê-la, pois é um evento que faz diferente toda trajetória pessoal e social da pessoa.

Diz que o desenvolvimento de A. P. foi "Normal (sic)". A. P. iniciou na escola com seis anos e segundo M. Está enfrentando preconceito dos colegas, especialmente pelo fato de estar careca. Aparece aqui, a questão da concretude da doença representada nos efeitos do

tratamento, e provocadora de reações sociais ao indivíduo em decorrência do câncer. Como no câncer é o tratamento que mais aparece e provoca reações, muitas vezes é visto como uma segunda doença (ALBY, 1986). A quimioterapia e a radioterapia traduzem a concretude da doença, fazendo com que esta seja percebida. O tratamento pode se tornar o foco central da experiência de ter um câncer.

Perguntada sobre a doença, refere a fase crítica, a hospitalização e o sofrimento que viveu.

> "Eu tive no CTI com ela né? fui pro CTI com ela, foi num momento assim, que eu vi um telefone na minha frente e fiquei a ponto de ligar pra casa e falar bem assim: Pai, pode prepara o funeral que A. tá morrendo. Chorei bastante, sofri, que eu num tinha mais esperança de vence, aquilo que eu passei com ela. Chegou momento assim, natal, carnaval, nunca passei longe, que dizer natal nunca passei em casa, nunca consegui passa natal com a minha família, porque eu tenho lembrança muito forte comigo de desprezo sabe? E carnaval que eu nunca perdi, de eu tá dentro do hospital e a minha cidade sendo filmada pro carnaval, aparecendo na televisão e falá: minha nossa eu nunca perdi um carnaval, primeira vez que eu tô aqui entalada nesse hospital sem pode saí. Aí foi quando ela falo pra mim bem assim: M., pára de chora, tudo o que você tá fazendo por mim, um dia você vai recupera. Aquilo lá dói, quando a gente ouve, uma criança fala daquele, desse jeito. Dói. Uma coisa que me machucava muito, vê ela... assim, desabafá, sabe? Que ela também sofria. Que ela não queria mais fica ali deitada. Das cirurgia que ela fez, das amoxilinas que ela tomo, tudo isso ela reclamava. Então, eu consegui superá isso com ajuda dela. Porque eu não sabia, eu num conseguia assim soltá pra fora com nenhuma outra pessoa, tinha que chorá na frente dela pra ela vê que eu tava sofrendo Eu não sei, eu não sabia chorá escondido dela. E foi através dela e de um voluntário lá do CETOHI o nome dele é M., que eu consegui aumentá a minha esperança, dela se curada. Igual hoje ela tá 100% não, 80% acho que curada(sic)".

Interessante notar a necessidade que M. demonstra, de A.P. perceber seu sofrimento. Chama a atenção também, a fala de M. no sentido de A.P. tê-la ajudado a superar o sofrimento. A.P. precisava de cuidados e tinha a M. para dispensá-los. Talvez tenha tido que ajudar a M. para que pudesse receber o que precisava.

M. parece entender a não-reação ao tratamento como sinal de força. Há uma tendência a minimizar as reações orgânicas comuns ao tratamento.

> "Ela reagiu bem ao tratamento, ela reagiu bem, nunca nenhum tratamento que ela fez deu nenhum tipo de reação nela, não, deu, a quimioterapia deu uma reação nela, deu uma alergia nela, aí, só foi uma vez também e não deu mais. Os remédio, comprimido, também tudo ela tomo (sic)".

Em relação às expectativas, M. parece atribuir a possibilidade da cura ao médico.

> "Ela tá tomando uma medicação né? que as medicação que ela tava tomando não tava dando resultado, que veio dos Estados Unidos, de Miami, e...do tratamento eu não tô esperando nada, eu tô esperando do Dr. uma resposta (sic)".

A atribuição do poder de cura ao médico é um fenômeno que pode ser associado à representação social do médico. O médico é o curandeiro, aquele que é capaz de tirar a doença do corpo doente. Segundo Simonton (1990), os pacientes de câncer aceitam a posição bastante confortável de não serem responsáveis pelo seu corpo, colocando o médico num pedestal de poder:

> [...] no caso do câncer, assim como no de outras doenças, os médicos não tem todas as respostas. Os pacientes que até agora confiavam aos médicos sua saúde ficam muito zangados quando confrontados com esse fato. 'Doutor, o senhor tem que me curar'. De certa maneira, é como se o paciente culpasse o médico por sua doença. (SIMONTON, 1990, p. 76).

M. parece sentir a doença da irmã como algo que atrapalha sua vida.

> "Pra mim se vê livre né? Porque isso aí é por pouco tempo que eu vou continua com ela que eu pretendo í embora. Da minha cidade pra outro estado. Então só tô, eu não preciso de mais nada, pra mim ela tá curada, eu só preciso da resposta do Dr. fala pra mim a parti de hoje ela entra em manutenção só isso. Porque chega uma é por que nós cansamos (sic)."

O diagnóstico de A.P. é de linfoma de Hodgkim. No dia da entrevista, A.P. estava bastante ansiosa, pois no dia seguinte iria fazer nova bateria de exames. A.P. não estava bem. Havia possibilidade de nova internação. Duas semanas depois, quando A.P. deveria estar de volta a AACC, ela não apareceu, pois M. havia ido embora de casa e não havia quem pudesse trazê-la. Um mês depois uma outra irmã a trouxe e o estado de A.P. era delicado, havendo intensificação do tratamento.

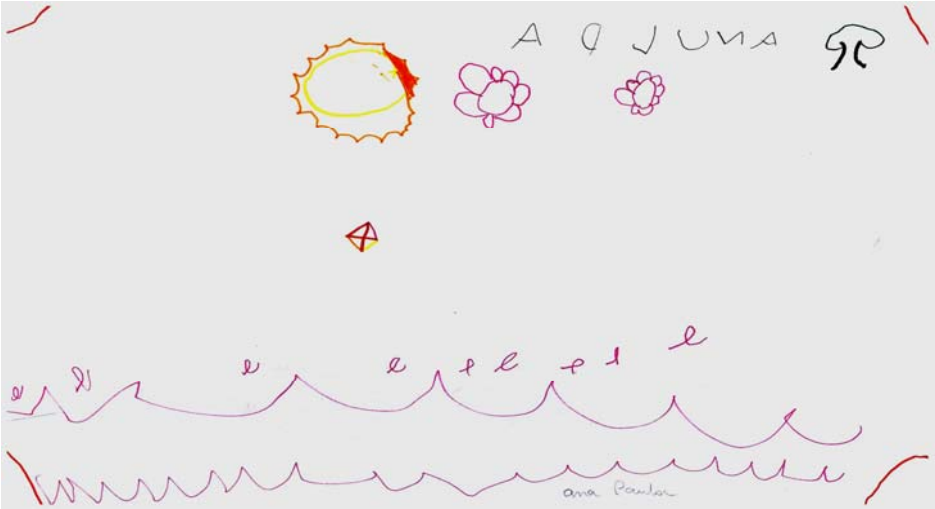
Com a entrevistadora A.P., no primeiro contato se mostrou doce e tímida. Durante a sessão de desenho, sem mais, deu um beijo na pesquisadora. Num segundo encontro estava

mais falante, contando dos exames e de um sonho que havia tido naquela noite. Estava agitada e parecia ansiosa.

Seus desenhos vão sendo feitos ao acaso, um elemento, depois o outro, conforme o espaço na folha permite. O que revela uma espécie de desorganização interna, além de menor controle e maior dependência, com franca imersão num mundo de fantasia.

A questão da necessidade de controle sobre o mundo e sobre a vida, possivelmente perdido em decorrência da doença aparece, nos desenhos de A.P. onde se encontra sempre uma espécie de moldura, que ela faz por primeiro, eliminando o canto da folha, quem sabe numa tentativa de controle sobre o mundo.

Parece que não há um reconhecimento claro e funcional das cores, - a grama é rosa, o tronco da árvore preto – nem do espaço, - a arvore fica acima do sol, e este em companhia das flores. O contato com a realidade é deficiente neste sentido e há uma dificuldade de organização dos impulsos e pensamentos, evidenciando características do estágio pré-esquemático proposto por Lowenfeld (1961).



No desenho 2  de A., há duas representações de sol, uma enorme nuvem chovendo, duas casa feitas só de telhado, três árvores de tamanhos crescentes, sendo a do meio bastante frágil. A terceira tem rosto e está *dando a língua*. Durante a confecção do desenho, refere um

sonho aonde uma bruxa viria pegá-la, A.P. foi salva por seu pai. Aqui aparecem de forma clara os conflitos inconscientes, a fragilidade sentida e a agressividade relacionada. Imersão na fantasia e sentimentos ameaçadores podem ser inferidos.

O caso de A.P. é singular no que diz respeito à apresentação de sua estrutura familiar, que, segundo o relato de sua cuidadora e irmã, seria bastante desestruturada. Seus desenhos revelam sentimentos de angústia, ameaça, insegurança, possivelmente relacionados com o vivenciar da doença. Porém, a partir do relato, talvez se refiram também às suas vivências anteriores. Note-se que a doença parece ter trazido benefícios neste sentido, pois segundo M., o ambiente relacional familiar modificou-se positivamente. A imersão no mundo de fantasia, mecanismo utilizado por crianças de sua idade, pode servir como modo de lidar com as angústias vividas, numa tentativa de elaborá-las.

## 4.2 CASO 2

T., sete anos, está na primeira série do primeiro grau. Os pais são casados há oito anos. Filha única, na ocasião da entrevista a mãe, G., estava grávida de nove meses.

Mãe evangélica, convertida após a doença, e pai católico. Residem em uma fazenda e, segundo G., não lhes falta nada. Na época da entrevista, a família tinha conhecimento do diagnóstico há cerca de um ano e dois meses. A mãe refere que T. começou a sentir-se enfraquecida, a não querer brincar e a só assistir à televisão. Levada ao médico, o primeiro diagnóstico foi de reumatismo. Trazida a Campo Grande, foi diagnosticada leucemia. Inicialmente tratada com quimioterapia intravenosa, com internação. Apresenta quadro estável e está fazendo quimioterapia oral.

G. conta que quando o médico foi lhe falar sobre o diagnóstico, disse que estava com "[...] uma alteraçãozinha considerável no sangue, pra não dizer o nome (sic)". Mas G. tinha assistido em uma novela: "Alteração no sangue, plaqueta, essas coisas, é nas novela né?, falava de leucemia (sic)". Então perguntou ao médico, ao que este confirmou.

Percebe-se uma certa dificuldade do profissional ao comunicar o diagnóstico. Pode-se pensar em resistências ao diagnóstico de câncer em uma criança. Para Helmam (1994), o médico, apesar de ter suas premissas baseadas no modelo científico, pode ter a mesma compreensão cultural que os pacientes. Ou seja, sofrem influências da ordem da representação social da doença em seu comportamento em relação a ela. Ainda mais quando a doença em questão não for sua especialidade. O câncer, segundo este mesmo autor, está associado, na imaginação das pessoas, a questões morais da saúde, da doença e do sofrimento humano.

Quanto à sua reação, G. diz que:

> "O mundo acabou para mim. Foi terrível [...] eu enlouqueci dentro do hospital. Ninguém me segurou. Falei não, isso não tá acontecendo com a minha filha, cês tão loco. E ela também abraçou comigo, chorava, não mãe, isso não ta acontecendo comigo não mãezinha (sic)".

A reação de G. ao diagnóstico é de desespero, perda e morte iminente. A angústia prevalece. Chama a atenção também, a reação de T., que compartilha do desespero da mãe.

Para Castro e Piccinini (2002, p.626)

> [...] os recursos psicológicos dos genitores, da própria criança e a estrutura familiar interagem e podem contribuir para a adaptação da criança à doença. Por vezes, o desajustamento da criança doente pode estar mais relacionado com o modo como a família lida com a criança, do que com os comportamentos da criança em si.

Assim, o suporte familiar e as competências de cada membro da família são importantes e influenciam o modo da criança lidar com a doença. A família pode servir como moderadora na atenuação dos efeitos negativos da doença, ou exacerbá-los. A criança percebe quando está severamente doente pela preocupação e angústia de sua família.

Ainda falando de seu desespero, G. refere ter entrado em depressão, pensado em suicídio. Diz que conforme o que acontece também com as outras crianças, volta a se sentir mal:

> "Eu comecei, já tava bem, agora começou aquele mal estar em mim de novo né? Conforme acontece de algumas crianças que começaram o tratamento junto com ela, ... agora acabei de saber que uma menininha que começou o tratamento com ela veio a falecer depois que entrou em manutenção[...] (sic)".

Parece que a possibilidade da morte e a ameaça de recidiva é um fantasma que os acompanha sempre. Evidencia-se aqui o medo da morte e a ameaça de recidiva. Existe a crença de que o câncer está ligado à morte em breve espaço de tempo. Associada a essa representação, aparece a ansiedade da espera: parece que o paciente só *ainda não morreu.* Nesse contexto, a recidiva, ou seja, a reapresentação dos sintomas da doença ou seu agravamento, parecem lembrar a todos que a morte se aproxima. Rezende (2000, p. 70) diz que:

> O impacto de uma doença, como o câncer por exemplo, é uma daquelas oportunidades na vida que nos coloca repentinamente face a face com nossa tão negada fragilidade e nosso fim [...]. Perde-se o chão e abre-se uma ferida no narcisismo, porque no inconsciente somos imortais.

Nesta fala G. menciona algo que faz pensar nas representações sociais do câncer:

> "Achava que era mentira do médico que tinha cura [...]. Todo mundo chegava: ó tem cura sim, eu sei que é engano, a gente falava. Que a nossa família ensinou que essas coisas nem tinha cura, então a gente foi vivendo, aprendeu (sic)".

A representação social do câncer e seus estigmas fatalmente acompanham as crianças e as famílias que dele sofrem. Segundo Helmam (1994, p. 112),

> As metáforas dos problemas de saúde – particularmente no que se refere a condições graves como o câncer – trazem consigo uma série de associações simbólicas, que podem afetar profundamente a maneira como as vítimas percebem a sua doença e o comportamento de outras pessoas com relação às mesmas.

Na realidade atual, há ainda a influência dos meios de comunicação, que aparecem neste caso, de forma explícita. Lembrando que mesmo que a mídia apresente apenas informações, sem julgamento de valor, as pessoas recebem tais informações já resignificando-as a partir de seu código de linguagem, das representações de seu grupo social.

A mãe atribui a doença a um trauma de quando T. teria presenciado brigas entre os tios, e viu o pai ser ameaçado com uma faca. Diz que uns quatorze dias depois começaram a aparecer os sintomas. Para Santos (2000), para quem o estar bem é o não perceber o que está em funcionamento no corpo. O câncer é uma doença que começa muito antes de se pronunciar, mas a pessoa e a família só percebem a doença a partir dos seus sintomas. Segundo Canguilhem (1990), a saúde pode se situar num voltar a ser, sendo a doença vista sempre como a interrupção da norma, da vida.

Refere que T. era uma criança alegre e conscienciosa antes da doença. Diz que agora se revolta facilmente e tem dificuldade em aceitar o não. Está mais irritadiça e faz chantagem, usando a doença para conseguir o que quer. "Sim, o comportamento dela, vamos supor se você falasse não pra ela, ela aceitava numa boa. Agora ela acha assim, tudo que você fala não, e fala assim, porque que eu não posso nada.[...] (sic)", o que faz pensar em baixa tolerância à frustração e a possibilidade de ganhar atenção, podendo exprimir seus sentimentos e ter suas necessidades satisfeitas (SIMONTON, 1990).

> "[...] o que aconteceu muito é que o pai dela quer fazer toda a vontade dela[...]. Eu só explico pra ele: amor, se você começar a fazer tudo o que ela quer, no lugar de ajudá ela, você vai ta fortalecendo a doença dela. Ela vai falar puxa, ele ta fazendo tudo o que eu quero porque eu to doente, eu vou continuá né?(sic)".

Esta fala não só mostra a preocupação da mãe com a saúde da filha, como faz pensar que G. teria recebido orientações acerca da conduta com a filha. Ainda com referência à

preocupação de G. com a saúde de T., chama a atenção o fato esta mãe ter engravidado logo ao saber da doença de T., pensando na possibilidade da filha precisar de um transplante de células do cordão umbilical. G. viu isso em uma novela na mesma época que T. apresentou a doença.

Aparece aqui novamente, a influência da mídia sobre o comportamento das pessoas em relação à doença. Ainda, o aspecto vincular, uma ligação bastante forte entre mãe e filha, onde a possibilidade da perda dessa filha é mobilizadora, aparecendo a gestação de uma nova criança como um remédio para a doença da filha.

> "[...] quando eu soube da doença dela, eu e meu marido, eu soube que através de um transplante, ela podia precisar ou não de um transplante, a gente não pensou duas vezes, eu parei de tomar comprimido no dia que a gente soube da doença dela. Porque? Porque eu sempre falava pra ela que eu não queria tê outro filho. Ele também. Só ela e acabou. Porque? Não queria dividi o amor dela com ninguém, então ela passou a se uma criança assim, só eu, ele e ela. [...] No começo foi difícil assim, parecia que eu tava querendo te o nenê pra ela, pra curar ela, como se fosse apenas um remedinho pra ela. E eu até falei de quando o nenê nascer deixar com meu pai e com a minha mãe.[...] (sic)".

Refere a gravidez de T., o parto e o desenvolvimento como "Normal, correu tudo bem (sic)". Conta que T., quando tinha

> "[...]três anos e meio, mais ou menos, apareceu uma hérnia, perto do umbigo dela, na região do estômago, e essa hérnia a gente esperou mais ou menos um ano pra vê se ela fechava sozinha, que o Dr. falou que podia fecha e não fechou.[...] aí a gente operou. [...] então com dez meses depois já deu a doença. Isso é outra coisa também que às vezes eu fico, meu Deus, será que, num foi essa operação? Sabe, será que eu num quis faze um bem pra minha filha e acabei fazendo um mal né? (sic)".

Martins do Valle (1997) afirma que a época do diagnóstico é um tempo de incertezas e sentimentos de angústia diante da possibilidade da morte. Essa mesma autora aponta que, diante da confirmação do diagnóstico, a família enfrenta vários processos: sinais de incredulidade e procura de outros médicos na busca de uma reversão da realidade, acusações mútuas entre os pais procurando atribuir responsabilidade pela doença, tentativa de atribuir uma causa ao câncer, sentimento de culpa, medo da morte do filho.

Aparece também, neste caso, um aspecto relacionado à reação ao preconceito sofrido: "Ela não gosta de enturmar com as crianças de onde eu moro [...], aqui ela tira o lenço, aqui ela se sente igual às outras crianças. [...] porque ela sabe que todas tão passando pelo mesmo problema que ela (sic)".

Pode-se dizer também da necessidade de identificar-se com grupo para se sentir integrado. O significado que a doença e o estar doente adquirem trazem em si essas representações, e influenciarão no modo de estar doente para o indivíduo e para seu grupo social. Tais significações e representações são atribuídas tanto ao sujeito como ao que ocorre com ele. Neste sentido, pensar a relação entre um evento como o câncer e o desenvolvimento de uma criança, é pensar a representação que a criança com câncer adquire para seu grupo social e de como reage a isso.

Para Mattje (2003, p.58) "[...] por traz da doença está a necessidade de ser aceito no social, apesar da doença, isso pode ocorrer para compensar aquilo que foi interpretado pela pessoa doente". Pode-se dizer que o binômio saúde/doença está condicionado à compreensão de como os homens estão socialmente organizados e participam do processo cultural que os envolve e influencia suas concepções e ações coletivas e individuais.

G. relata que T. não aceita o fato de estar doente.

> "Ela não tira o lenço, ela não brinca e se começam a fazer pergunta sobre a doença dela, ela me belisca, ela me chama, aí ela fala no meu ouvido, eu não quero que a senhora fala, então, ela não aceita falá sobre isso. Se as pessoas perguntam se ela tá bem, ela fala tô, eu num tô doente (sic)".

A doença grave confronta o paciente, não importa a idade, com o sentido da vida, com seu lugar na história familiar, com os limites do suportável em seu corpo, com a morte. Nas vivências provocadas pela doença, o eu surge envolto na realidade, põe-se em relação com, existe e é situado na facticidade do corpo e do mundo. A significação de si e do mundo é variável. Deste modo, o ser doente é difícil de ser apreendido e interpretado. Difere com as crises naturais de cada idade, se move no tempo e seu tempo vivido está implícito em como percebe a liberdade.

Quanto às relações interpessoais, a identidade reconhecida por si e pelos outros é absorvida no mundo circundante, nesse caso, o mundo da doença, a criança passa a não ser mais ela.

> "Antes não, antes ela sempre foi aquela criança que chegava nos lugares, ali ela juntava aquela turminha de criança e ia brincá. Agora ela não vai brincá com as outras crianças [...]. Ela fala: porque ficam falando mãe, porque meu cabelo ta pequeno, porque eu to de lenço, então eu nem brinco (sic)".
>
> Se seu ser foi arrebatado pelos outros, dispondo dele, suprimindo-o, ele deixa de ser si-mesmo, encontra-se em submissão. Se o seu ser-com-os-outros é dissolvido no modo de ser dos outros, de tal forma que os outros, como explícitos e distinguíveis, desaparecem, mais e mais, então, ele deixa de ser si-mesmo para confundir-se com todos[...]. (MARTINS DO VALLE, 1997, p. 61).

Interessante o quanto o câncer, e os efeitos do tratamento provocam angústias, geram restrições de convívio social, e quiçá, a inaceitação de si, a partir do estar doente. É como se a vivência da doença, se confundisse com a própria pessoa, fazendo-a isolar-se e mudar de atitudes perante o mundo. Sentimentos hostis e incompreensão frente ao que está acontecendo também aparecem: "Acho que todas as crianças no começo elas ficam revoltadas, acham que a gente ta deixando furá eles: - A senhora me trouxe aqui pro médico me furá, a senhora não tem dó de mim (sic)". Contudo, a criança aprende a distinguir seu estado, inclusive, a partir dos procedimentos clínicos adotados.

> "Então eu aprendi a mostra pra ela que ela não tava doente. Aí comecei a lidar desse jeito. Você mãe tá doente, às vezes ela tava com febre, eu mentia mas falava que não tava. Você não tá com febre, que febre o quê? Não, febre, em você não vai dá febre. Porque que eu tô aqui mãe? Então quando ela começa a entender que quando vai pro isolamento é porque tá com febre, aí ficou mais difícil. Eu tô com febre sim, porque eu tô no isolamento. Não, cê tá no isolamento pra observação, falava pra ela (sic)".

Para Martins do Valle (1997, p. 95), "[...] ao adentrar o mundo do tratamento de câncer, a criança vai se apropriando de tudo o que dele faz parte e o faz de acordo com seus recursos cognitivos, emocionais e vivenciais, buscando sentidos que possibilitem compreender o que lhe está sucedendo".

A ameaça de morte está sempre presente: “Ela chegava aqui na AACC e já pedia pra ligar pra menina, até agora ela não pediu. Eu to com medo dela pedir pra ligar, eu não to tendo força assim pra chega nela e fala T., a V. faleceu, como que eu vou falar isso. Se ela sabe que a menina tá de manutenção, como ela tá (sic)”.

As expectativas são em relação à cura: “Tudo o que eu quero é um dia o Dr. Chegá ni mim e falá, ó, ela já pode pará de tomá os remédios, ela não tem mais a doença (sic)”. A cura é então, a volta à vida. Note-se que estar doente é como estar morto. Neste sentido, o essencial para o homem é sair do seu estado de impotência (CANGUILHEM, 1990).

Como último comentário, G. diz: “É que, eu vejo essa doença, é como uma inimiga né? [...] mas o tratamento a gente não pode vê, porque a gente costuma muito considerá o tratamento, os remédios, puxa, a quimioterapia, eu tinha até raiva de falá esse nome. Mas o remédio, tem que vê como amigo (sic)”.

É o tratamento, suas conseqüências imediatas que, muitas vezes, conferem a imagem social do câncer, as crianças carecas por conta do tratamento estampam a realidade da doença que estigmatiza. O tratamento quimioterápico e radioterápico tem para o paciente e sua família o caráter da ambivalência. O que cura devasta, causa medo e preocupação.

Menciona ainda:

> “[...] essa doença, ela traz muita coisa ruim, ela afeta muito a família. Só que se a gente quiser, ela pode trazer muita coisa boa também. [...]Meu marido não gostava nem de ouvi fala de igreja. [...] Hoje ele vai a igreja, levá nossa filha. [...] Ele fumava, e tinha úlcera no estômago. [...] Ele parou de fumá, fez a dieta certinho [...] (sic)”.

Para Martins do Valle (1997, p. 116), “[...] como toda doença grave, o câncer confronta a criança que o possui e sua família com sofrimento e expectativas de diferentes ordens, desencadeando, por isso, profundas transformações em suas vidas”. Conviver com a possibilidade da morte e da ruptura da família produz sentimentos de dor e insegurança. O comportamento e as reações dos integrantes do núcleo familiar deixam transparecer as dificuldades que enfrentam e suas preocupações com a manutenção da vida familiar.

Com a entrevistadora, nas sessões de desenho, T. foi colaborativa, porém, se mostrou exigente e perfeccionista. Nos desenhos de T., aparece o sol de um lado e estrelas e a lua do

outro. Ao centro, uma grande nuvem paira sobre as flores dispostas sobre uma colina. Aquela que seria a flor do centro, ganha mãos e uma bolsa pendurada no braço esquerdo. Junto, a representação de duas crianças. Essas três figuras não são coloridas e estão bem embaixo da nuvem. Note-se aqui, novamente, a nuvem ameaçadora sobre figuras sem cor, sem vida. Note-se a inscrição do nome da autora, que pode representar a apropriação de seu produto: o desenho, assim como um aspecto de sua noção de identidade.

A representação de solo marca a evolução do contato com a realidade, no sentido da apreensão do mundo exterior. No entanto, a presença de elementos como sol, lua e estrelas juntos podem dizer que T. apresenta características tanto do estágio pré-esquemático quanto esquemático propostos por Lowenfeld (1961), significando seu desenvolvimento

No 2º desenho, novamente o sol e flores. As folhas aparecem separadas do todo como se fossem mãos. Quatro dessas flores aparecem ligadas pela mesma grama, há uma delas que parece murcha e a que está ao lado parece segurá-la. Aqui presente talvez, a situação retratada, sendo ela apoiada pela família.

Note-se a representação da situação vivida, com a provável identificação da criança com os vegetais enfraquecidos, onde as flores aparecem sem cor, no meio de todo o desenho colorido. O apoio recebido no momento de dor, especialmente da mãe, que a acompanha, é também representado.

Neste caso, chama atenção particular, o vínculo estreito entre mãe e filha, sendo esta última bastante influenciada pelas reações da mãe. Para uma criança, o que sua família sente, é expressão da verdade. Assim, a sensação de gravidade da doença pela criança parece ser intensificada pelo desespero da mãe. Tais sentimentos e angústias são expressos claramente em seus desenhos. Outro ponto que é particular neste caso, diz respeito à influência da mídia sobre os significados e comportamentos diante da doença. Benefícios secundários, da ordem da modificação de hábitos e ambiente relacional na família também são referidos.

## 4.3 CASO 3

L., sete anos, está na primeira série do primeiro grau. Os pais vivem juntos há nove anos. É o mais velho de dois irmãos. Família luterana. Como lazer costuma ir à chácara da avó. Na ocasião da entrevista, a família tinha conhecimento do diagnóstico há cerca de dois anos. Inicialmente acharam que era algum problema de garganta. "Eu achava que não era nada né? Que... sei lá... desde novinho ele tinha problema de garganta [...]. Era isso que eu pensava, não queria pensar o pior né? (sic)".

Vivências dolorosas e expectativas frente à doença se expressam desde o aparecimento dos primeiros sintomas, os quais muitas vezes, a família tende a negar. Depois, a espera pelo diagnóstico, os exames invasivos e a incerteza provocam uma expectativa angustiante e o pressentimento de que algo de muito grave está para acontecer.

Como não sarava, a avó trouxe a Campo Grande, quando foi feito o diagnóstico de linfoma não Hodgkim. A mãe (C.) refere que desde bebê L. tinha problemas de garganta e pegava gripe facilmente. Na família, não há história anterior da doença. O tumor foi retirado e o tratamento seguiu com quimioterapia, exigindo várias internações. L. está na fase de controle, com visitas periódicas ao hospital para exames, e quimioterapia oral.

A angústia engendrada ao diagnóstico liga-se ao tratamento: "Eu fiquei bem... abalada viu! Bem mal mesmo. Foi difícil a gente? tê força pra... sabe... né? Como seria o tratamento né? Mas graças a Deus correu tudo bem (sic)".

A resistência e o medo do tratamento aparecem de forma contundente, tanto na mãe, quanto na criança. No câncer, é o tratamento que dói, que machuca, que aparece. Então há a sensação de fazer sofrer pelo tratamento.

> "[...] Então foi difícil assim no começo, quando ele sabia que ele ia interna, ele começava a chora, ele ficava...eu sem sabe o que fazer também...como...Ele não podia ver uma agulha de injeção, ele pulava no chão, fazia o maior escândalo[...].(sic)".

A mãe refere que tinha dificuldades para engravidar, isso ocorrendo dois anos após o casamento. Refere a gravidez, o parto e o desenvolvimento de L. como "Normal (sic)". C.

parece associar saúde à “gordão”: “Ele era lindo, era grande, era gordão, que ele era, bem saudável, ele nasceu criança perfeita (sic)”.

Diz que L. sempre fora uma criança alegre e que depois da doença se tornou agressivo, irritadiço e que brinca bem menos.”Eu notei assim que ele ficou meio agressivo sabe? [...] se ele qué uma coisa é... ele antes entendia sabe? Sabia esperar, falava não tem, ele entendia (sic)”.

Parece que L. passou a exigir atenção, e quem sabe afeto, entendendo que isso significa fazer-se o que ele quer. Tais comportamentos fazem pensar ainda na angústia engendrada na criança pelo estar doente. Para Motta (2002, p. 158),

> A doença da criança é um fator desorganizador, que provoca ruptura significativa no seu processo de crescimento e desenvolvimento, necessitando ela redimensionar-se como ser-no mundo. A doença e a hospitalização geram ansiedade e desorganização na percepção, compreensão e emoção da criança e, dependendo da fase em que se encontra e da gravidade da doença, tais manifestações se intensificam.

O câncer para a criança é então, uma vivência desestruturante, ainda que venha a trazer ganhos secundários, tanto para a criança, quanto para a família, da ordem do suprimento de carências as mais diversas.

O medo da recidiva parece ser para C., o que mais angustia. “[...] tem muitas coisa que eu não entendo sabe? Criança que já acabou o tratamento e depois volta a doença, esse é o que eu mais tenho medo sabe? Mesmo uma coisinha que eu noto nele eu já fico preocupada...(sic)”.

Para Oliveira (2002), a família tenta manter a integridade familiar, com o objetivo de ajudar a criança tornando-se ambas, família e criança, um paciente com câncer. Da mesma forma como o diagnóstico é vivido como ruptura, o tratamento com ambivalência, o término do tratamento também causa descompassos. Martins do Valle (1997) aponta que o fim da quimioterapia tem duplo significado: por um lado o sucesso, por outro, sem a proteção da medicação há um grande medo que o câncer possa voltar.

C. menciona que L. parece não reconhecer a gravidade da doença: “[...] ó eu tenho câncer, ele fala. Eu nunca gostei que falasse pra ele, sabe? Acho esse nome muito forte assim, sabe? [...] Mas ele nunca pos aquela coisa na cabeça de ... vai morrer (sic)”. Talvez se configure nessa fala, a representação social do câncer para a mãe. Câncer, na

representação popular é morte. Kowaslki (2001) indica que as representações do câncer são centradas na idéia de gravidade, medo, sofrimento e morte.

Porém, C. diz da resistência de L. à internação: “Quando era pra vim e não, assim, ele até que aceitava. Agora quando tinha que interná, aí ele começava a chorar, não queria ficar, não comia, ficava bem triste lá no hospital (sic)”.

Quando uma criança adoece de câncer, sua vida passa por uma rápida e intensa transformação. De um momento para outro ela se vê internada num hospital, realizando uma serie de exames invasivos e dolorosos, cercada por pessoas estranhas. Independente de sua idade, ela se dá conta de que alguma coisa está acontecendo. O desconhecido ameaça.

A situação de hospitalização para a criança reveste-se de temores e angústias diante das limitações de diferentes ordens: do desconforto, da dor, da alteração na imagem do corpo e no relacionamento com a família. Martins do Valle (1997, p. 78) diz:

> Questões tais como a separação familiar, que traz ansiedade e depressão, o isolamento, a limitação setorial e a dependência, que impedem a criança de levar uma vida normal, de brincar, de ir à escola, interferindo no seu relacionamento interpessoal e prejudicando sua socialização, a medicação e seus efeitos, lembranças constantes do seu estar doente é fonte de grande ansiedade; a dor, que pode ser vivida como punição ou maus-tratos pelo adulto, ameaça de morte [...], devam ser considerados na confluência das circunstâncias ambientais e das condições de desenvolvimento e ajustamento infantil [...].

Nas sessões de desenho com a entrevistadora, L. se apresentou bastante tímido e concentrado em sua tarefa. Irritava-se com o desenho, que não saia como ele havia imaginado.

Os desenhos de L. são todos diminutos, refletindo insegurança e timidez. L. passa a maior parte do tempo tentando desenhar um ônibus, mas não consegue ficar contente com nenhum dos que produz, denotando insatisfação consigo mesmo. Seu desenho não tem chão, e aparecem os elementos: ônibus, casa, flor, árvore. Este desenho não é colorido, aliás é feito com hidrocor preta.

EMBED MSPhotoEd.3

O 2º desenho, agora colorido, apresenta os mesmos elementos, em maior número, três casas e duas flores. Também não apresenta linha de terra, o que indica falta de

segurança e tênue contato com a realidade. Sobre as casas, nuvens e um sol ao centro. Este é detalhado e está envolto por um círculo vermelho. O sol pode representar vida e proteção.

 EMBED MSPhotoEd.3 

A inscrição do nome do autor no desenho também aparece aqui. Além de ser um aspecto comum nas crianças dessa idade, traz a idéia de apropriação de sua obra.

Neste caso, a vivência da doença é o que mais chama a atenção. Parece ser uma família que vive bem. A mãe relata vida tranqüila. A doença, no entanto, trouxe sofrimento e incertezas, havendo muito medo e angústias em relação ao tratamento e à ameaça de recidiva. L. expressa tais vivências e seus desenhos, que revelam ansiedade e a irritabilidade e parece estar presente.

## 4.4 CASO 4

F., nove anos. Filho único, está na segunda série do primeiro grau. A mãe o trata por "nenezinho". Os pais são casados e segundo a mãe, vivem do benefício que F. recebe do governo desde que adoeceu, e mais uns bicos que o pai faz.

> "[...] Graças a Deus eu acho que tamo vivendo bem, tenho a casa com meu lote. Nós veve bem, num falta o que come. O meu filho é encostado, ganha o benefício, ganha R$240,00, dá pra vive [...]. O meu marido trabalha por dia, ele ganha, tem vez que ele ganha R$5,00, tem vez que R$6,00, mas dá pra vivê, dá pra comprá mistura [...]. Eu sou a dona da casa, agora não posso trabalhá porque o menino é doente né? [...] Daí eles já encostaram ele, daí esse ganho dele, esse benefício é pra mim ficá tranqüila (sic)".

Evidencia-se nesse caso, um ganho direto, material, para a família, a partir da doença do filho. Interessante notar que, apesar da mãe tratar F. como *nenezinho,* é a ele atribuída a responsabilidade pelo sustento da família.

> "[...] se for pra mim estudá num dá também por causa do menino, porque meu menino também estuda, ele estuda na patrulha mirim e

> na escola. Na patrulha ele ganha R$40,00 de PET, ele ganha os quarenta do PET mais os duzentos e quarenta do benefício dele (sic)".

Chama a atenção também a atribuição ao menino pelas coisas que a mãe diz não poder fazer, como trabalhar e estudar. Os pais não têm instrução e parecem viver em uma situação psicossocial bastante precária. Ainda assim, parecem ser diferentes os vínculos afetivos com esse filho, que mesmo necessitando de cuidados, é colocado no papel de cuidador. Berthoud; Bromberg; Coelho (1998, p. 138), lembram que:

> Ainda que desejos conscientes e extremados de conceber e cuidar de crianças, através da função parental, sejam extremamente comuns, nem sempre estes desejos se coadunam com as motivações inconscientes e mesmo com as possibilidades emocionais de desempenhar a função [...]. A função parental é a que mais exige do ser humano enquanto entrega pessoal, doação, desprendimento, muitas vezes numa relação onde a troca com o outro se dá em níveis diferenciados, em planos afetivos aparentemente desarmônicos, pois o que uma criança pode dar em troca, na relação afetiva, é completamente diferente daquilo que ela precisa e recebe, mesmo que inigualável e imprescindível, para aqueles que conseguem se preencher nesta relação, o que com certeza não ocorre, quando os pais querem ser cuidados por seus filhos.

Por ocasião da entrevista, a família sabia da doença há cerca de um ano. A mãe refere que F. ficou muito "ruinzinho", com umas "pelotas" no pescoço, e não comia mais. Segundo ela, foi o conselho tutelar de sua cidade que trouxe F. para Campo Grande, onde passou mais ou menos um ano internado. A mãe permaneceu inicialmente em sua casa, sendo chamada pelo conselho tutelar para acompanhar o filho. O diagnóstico de F. é de leucemia e na ocasião da entrevista estava fazendo radioterapia.

> "[...]Ele tava bem ruinzinho, tava bem.. sabe? Ainda quem trouxe ele no Hospital regional pra se tratá foi o Conselho Tutelar lá da minha cidade, foi a dona Z. né? [...] daí, eu num vim com ele no hospital. Quem veio foi a dona Z. Depois que a dona Z. mandou me chamá pra mim vim ficá com ele que ela tinha que voltá pra cidade dela, que ela trabalha e não podia ficá com o F. (sic)".

A mãe (E.), associa saúde a *gordinho:* "Porque quando ele nasceu, gordinho, ele era sadio, nasceu gordinho né? (sic)". Quanto à reação ao diagnóstico, E. diz que: "Aí na hora me deu aquele susto né?(sic)". E. parece se incomodar com a duração do tratamento: "[...] só que o tratamento dele já passou dos seis meses né? Que ele (o médico) falou que o tratamento é só seis meses, mas o dele já passou [...] (sic)".

Conta que quando F. foi atendido pelo Conselho tutelar, ele não comia mais, e estava *ruinzinho:* "[...] Ele não jantava, não almoçava quando ele tinha esse probleminha, ele não comia nada, nada... (sic)". Atribui a doença à alimentação: "[...] é por causa que antigamente não tinha esses negócio de doença, porque não tinha tanta coisa... enlatada. [...] daí por isso que as crianças tá ganhado isso. [...] Eu parei faz tempo, desde o dia que ganhei expricação aqui, eu não tô comprando mais coisa enlatada (sic)". O que revela que ele e sua família tinham uma alimentação pouco saudável. Mas não parece referir sentimento de culpa.

A mãe refere que F. era uma criança alegre, saudável, que brincava o dia inteiro. Com a doença, ficou mais retraído e cansado. Porém, agora que já está melhor, ela o vê mais satisfeito, mais animado. Descreve a gravidez e o parto como "normal (sic)". Porém fala de si, mesmo sendo a pergunta sobre F. "[...] até hoje, nunca levei corte de médico, leva corte não é bom não (sic)". "Ele era bem bonitinho quando pequeno, ele não me deu trabalho (sic)". "Ele andou com um aninho, e eu não queria deixar ele andá, eu tinha que tá cuidando, que ele era pequenininho (sic)".

Aparece, nesse caso, um aspecto auto-referente da mãe, com alguns comportamentos que talvez possam ser considerados em termos de negligência afetiva e mesmo de cuidados práticos. F., como se poderá ver em seus desenhos apresentados a seguir, revela alguns aspectos regressivos e de estruturação frágil. Para Mahler et al (1993, p. 122),

> [...] quanto mais intrusos ou imprevisíveis forem os pais, menos a função reguladora do ego ganhará ascendência. Isto é, quanto menos previsivelmente confiável e mais intrusiva tenha sido a atitude emocional do objeto de amor do mundo externo, maior será a tendência do objeto a permanecer ou de tornar um corpo estranho não-assimilado.

A criança não poderá separar-se, mantendo o vínculo simbiótico e a busca da satisfação do objeto, senão da própria satisfação do desejo de amor desse objeto.

Como expectativa, diz que espera que a radioterapia acabe logo, para poder voltar para casa: "[...] depois que acabá essa radio dele eu só volto de trinta em trinta dias né? Daí a ambulância vai me trazê (sic)". O tema da doença é recorrente, mesmo nas perguntas que não tratavam dela. Perguntada sobre como descreve seu filho, responde: "Ele aprendeu tudo que é desenho, ele não sabia nada, e por tudo que ele tá doentinho, num tá atrapalhando o

estudo dele (sic)”. A doença passa a ser ponto de referência, sendo confundida com a pessoa, pois interfere em sua trajetória, passando a fazer parte da vida do indivíduo, e quem sabe, dele próprio, enquanto interveniente em sua formação de identidade.

Capobianco (2003) lembra que a criança já é marcada por expectativas, desejos e frustrações presentes nos pais antes do seu nascimento. Para esta autora, a doença pode ter a função de revelar a dinâmica familiar anterior à doença, e que pode ser modificada a partir disto. É também nesse sentido que um sintoma pode ser produzido pelo paciente.

> Percebe-se, nessas crianças que se comportam como se tivessem de desempenhar um papel ou uma missão. No ambulatório, por exemplo, isso aparece como missão de unir os pais ou proteger a mãe das agressões do pai quando este está alcoolizado. Ou, ainda, ter de aprender a escrever e não apresentar problemas na escola, quando os pais não tiveram a oportunidade de se alfabetizar. (CAPOBIANCO, 2003, p. 135).

A concretude da doença e o sofrimento engendrado pelo tratamento aparecem também nesse caso: “[...] só que deu, que atrapalha foi os comprimido que deu vômito nele [...]. Só que atrapalhava um pouco que eles tinha que tá furando ele, eu ficava com dó de vê ele sofrendo nas agulha né? (sic)”. Além dos significados da própria doença, o tratamento do câncer tem suas representações próprias, revestidas de significados de dor e sofrimento, onde o enfrentamento de um longo período de espera por resultados traz sentimentos paradoxais em relação à vida e à morte. Para a criança, nesse momento, a mãe é a principal fonte de suporte (DUPAS et al, 1998).

Com a entrevistadora, nas sessões de desenho, foi cooperativo, mas não conversou muito. É educado e bastante organizado com o material de desenho. Em um dos encontros, alguns adolescentes visitavam a AACC distribuindo balas e balões. F. parecia encantado e pegou quantas balas pôde.

Nos desenhos de F. há sempre uma casa representada apenas pelo telhado, o que indica fantasia intensa. A árvore é feita em uma única linha e aparecem as raízes abaixo da representação de solo. Além da questão do contato com a realidade, quem sabe expressa aqui a necessidade de segurança e firmeza. Há um carro, com um menino dentro, andando por uma longa estrada. Sol, e nuvens chovendo sobre a casa ou sobre as árvores.

EMBED MSPhotoEd.3

 EMBED MSPhotoEd.3 

O elemento locomotor, como carro e ônibus é também presente com freqüência, podendo indicar o aspecto inerente à realidade vivida, de idas e vindas ao hospital, como também, no caso dessa criança, idas e vindas para sua casa e cidade de origem. Outra referência a ser feita é no sentido da representação do doloroso caminho percorrido desde a apresentação da doença, o decurso do tratamento e o estágio atual, onde a hospitalização não é mais necessária. Além do possível desejo de ir embora.

Em um único desenho aparece um menino grande 'voando'. Ele está no mesmo plano que o sol e as nuvens. Note-se que F. é o que tem mais tempo de tratamento e espera exames para poder parar com a radioterapia, o que o deixaria mais tempo em casa, apenas com quimioterapia oral.

 EMBED MSPhotoEd.3 

F. tem nove anos. Em seus desenhos pode-se inferir um aspecto regressivo, onde esta criança parece retornar a um estágio anterior de organização psíquica, de pensamento e de estruturação de comportamento. (LAPLANCHE e PONTALIS, 1992). Talvez este aspecto surja como uma forma de defesa em decorrência dos conflitos e angústias provocadas pelo advento da doença e pelas responsabilidades a ele atribuídas a partir da doença, como o sustento da casa através de uma pensão por ele recebida em função da doença. Este é o aspecto que mais chama a atenção neste caso, onde os benefícios materiais a partir da doença são evidentes, além de uma certa acomodação dos pais em relação à

doença do filho. É certo que o fato de serem pessoas de um nível de informação preparo mínimos interfere nessa situação, porém há que se pensar sobre o aspecto afetivo.

# V - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pôde-se observar, nesta pesquisa, que a ocorrência do câncer nas crianças estudadas, é um evento importante, que parece interferir significativamente no curso de construção de sua identidade. O câncer é uma doença grave, que traz como possibilidade a morte. Tal possibilidade é agravada em sua vivência pela representação social da doença, que parece engendrar ainda mais sofrimento.

Nos quatro casos estudados, pôde-se observar aspectos particulares, inerentes a cada estrutura afetivo-familiar. No primeiro caso, aparece a questão da estrutura familiar dissonante anterior à doença. A doença parece ter provocado alguma modificação relacional em busca de harmonia. Os desenhos da criança podem expressar não só o momento vivencial, como também suas vivências anteriores.

No segundo caso, chama atenção a dinâmica vincular entre mãe e filha, influenciando reações e vivências afetivas na mãe, com ressonância nas reações e significações vividas pela criança. No terceiro caso, a experiência da doença é o se faz notar, com angústias relacionadas às expectativas e representações ligadas ao câncer. No quarto caso, há uma dinâmica afetivo-familiar que se beneficia a partir da doença, atribuindo papéis e responsabilidades à criança. Esta, reage regressivamente, talvez como defesa, aspecto implícito em seus desenhos.

Pôde-se observar também, alguns aspectos comuns à vivência da doença. A dificuldade encontrada em se fazer o diagnóstico correto é mencionada por todos os entrevistados, além de ser perceptível o suscitar de angústias e fantasias em relação à doença e ao tratamento, muitas das vezes pela falta de mais informações. Ao diagnóstico, reações de desespero e a busca de uma causa para a doença, trazem a representação de finitude e a tentativa de recuperação de um controle perdido. O preconceito é mencionado por todas as entrevistadas, acontecendo especialmente a partir das conseqüências aparentes do tratamento, como a queda de cabelo, e interferindo significativamente no comportamento das crianças, que, muitas vezes, passam a se isolar.

Assim, é o tratamento que dá a concretude à doença. É pelo tratamento que se vê o câncer, e sua vivência é também geradora de angústia e sofrimento, seja pelo aspecto físico que a criança adquire, seja pelas reações orgânicas que provoca. O poder de cura é dado ao médico, e as expectativas giram em torno do término do tratamento e o medo da recidiva,

sendo o tratamento experimentado de forma ambígua: o que cura, machuca, faz sofrer. Mas sem sua proteção, a ameaça volta a se fazer presente.

As entrevistadas relatam ainda mudanças no comportamento das crianças a partir da doença. As crianças aqui estudadas são descritas como dóceis e educadas antes da doença, enquanto que desde o diagnóstico estariam mais rebeldes. Além do que recebe, a criança também pode mostrar seus sentimentos, suas aflições, com menor risco de sentir-se retaliado, no sentido de que, com a doença, tem seu objeto de amor voltada para ela. Também o medo de que o filho venha a morrer, é experimentado pela família e pela própria criança. Essa experiência é geradora de angústia, pois o que é sentido pelos pais, é percebido pela criança como uma possibilidade real. Associam-se aqui os conflitos inconscientes – pulsão de vida e pulsão de morte – provocando medo e insegurança. No entanto, no contexto relacional percebido, essa percepção pode trazer também, algum conflito afetivo, sendo o medo da perda sentido como amor.

Nesse sentido, aparecem os ganhos secundários que a doença possibilita a criança, através da doença, passa a ser notada, necessita de cuidados, atenção, carinho. Toda a família se mobiliza em função de proporcionar à criança um ambiente melhor. A família também se beneficia dessas modificações engendradas pela doença, pois passa a ficar num ambiente relacional mais tranqüilo.

Em alguns aspectos, os desenhos também apresentam uma certa similaridade na construção e a presença de elementos semelhantes. As casas em telhado denotam uma imersão na fantasia e a presença dos impulsos. A nuvem de chuva aparece como uma ameaça ou mesmo como um estado tempestuoso. Os desenhos se alternam em tamanho, sendo ora pequenos, ora aumentados, refletindo insegurança, inibição, ansiedade e desejo de expansão interna. A linha de terra é ausente em alguns dos desenhos, o que indica falta de segurança e tênue contato com a realidade. A fantasia ligada ao significado dos desenhos pode dizer de uma fuga da realidade vivenciada e quem sabe o frágil descanso das angústias ligadas à vivência da doença. Isso é significativo nas casas representadas apenas pelo telhado.

O sol pode representar vida e proteção. Note-se que na maioria dos desenhos ele sempre aparece, ora mais distante, ora fazendo parte do desenho, mas sempre com algum

destaque. O sol, poderoso símbolo de vida e proteção, pode aparecer como fonte de desejo e necessidade.

A expressão em seus desenhos evidencia que o momento vivencial dessas crianças está permeado de ansiedades. A fantasia é um recurso comumente utilizado pelas crianças para o alívio da ansiedade.

Durante o vivenciar da doença algumas questões vinculares parecem ter oportunidade de refazer-se. O redimensionamento que surge como necessidade a partir da ruptura provocada pela doença poderá, então, trazer novos processos de adaptação, novos padrões de relacionamento, a retomada do desenvolvimento e a integração da identidade que, dialeticamente, permanece em eterna construção.

Assim, o câncer talvez, além de suscitar as fantasias e emoções vinculadas à doença e mencionadas neste trabalho, venha revelar aspectos importantes relacionados à formação dos vínculos interpessoais, familiar e social das crianças, além de, quem sabe, servir a uma busca pela reorganização psíquica e relacional do indivíduo. A vivência do câncer, com todas a suas particularidades, provavelmente integra-se à identidade do indivíduo que com ele sofreu, modificando relações interpessoais, representações e significados.

Não se pode deixar de mencionar, tamanha evidência que tomou nos resultados desse trabalho, a repercussão que a representação social e os conceitos culturais sobre o câncer têm sobre o vivenciar desta doença. Crianças e familiares parecem sentir e sofrer com o câncer, antes por tais conceitos já incorporados, que pela realidade do conhecimento técnico-científico atual, que apresenta procedimentos terapêuticos cada vez mais eficazes, sendo grande a probabilidade de cura no câncer infantil, especialmente quando diagnosticado precocemente.

Assim, em função das repercussões psicoafetivas, psicodinâmicas e psicossociais engendradas pela vivência do câncer infantil, tanto na criança quanto em sua família, parece coerente dizer da necessidade de atenção biopsicossocial a essas pessoas, em busca de minimizar seu sofrimento.

É certo que este estudo não esgota o tema, tão intrigante à ciência. O câncer é uma doença devastadora de difícil controle, o que a torna assustadora. Assim, quanto mais

estudos se fizerem, maiores as possibilidades de oferecer tratamentos eficazes e vivências menos dolorosas.

## VI - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS


ALBY, N. **Lês adults face à la most de lê lénfan**t. Paris: Grifont, 1986.

ALVES, R. **Lições de feitiçaria**. São Paulo: Loyola, 2000.

ARAUJO, T.C.C.F.;ARRAES, A.R. A sobrevivência em oncologia: uma vivência paradoxal. **Psicologia, Ciência e Profissão**. 1998. ano 18. nº2, 2-9.

ARRAES, A. R. **Sobreviver ao câncer na infância – uma vivencia paradoxa**l. 1997. Dissertação de Mestrado – UNB- Brasília.

ANDRADE, M. A. A. A identidade como representação e a representação como identidade. In MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org) **Estudos interdisciplinares de representação social.** Goiânia: AB, 2000.

ARIÉS, P. **História social da criança e da família.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1981.

ARNDT, C. A. S.; ANDERSON, P. A. Leucemia mielóide aguda. In: BEHRMAN, R. E.; KlLIEGMAM, R.M.; ARVIN, A. M. **Tratado de pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

BALLONE, G. J.; PEREIRA NETO, E.; ORTOLANI, I. V. **Da emoção à lesão**. São Paulo: Manole, 2002.

BEHRMAN, R. E. KlLIEGMAM, R.M.; ARVIN, A. M **Tratado de pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

BÉKEI, M. **Lecturas de lo psicosomático**. Buenos Aires: Lugar Editorial, 1991.

BERTHOUD, C. M. E.; BROMBERG, M.H.P.F.; COELHO, M.R.M. **Ensaios sobre formação e rompimento de vínculos afetivos.** Taubaté: Cabral Editora, 1998.

BIELEMAN, V.L.M. Uma experiência de adoecer e morrer em família. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.M.; SILVA, M.R.S. (Org.)**O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002.

BOCK, A. M. B.; FURTADO, O.; TEIXEIRA, M. L. T**. Psicologias: uma introdução ao estudo de psicologia.** São Paulo: Saraiva, 1991.

BOYER, K. L.; KANTARJIAN, H. Leucemias agudas e crônicas: uma revisão concisa. In: BOYER, K. L. (et al) **Oncologia na clínica geral.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2000.

BLEICHMAR, N. M.; BLEICHMAR, C. L. **A psicanálise depois de Freud.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

BLEGER, J. **Temas de psicologia: entrevista e grupos**. São Paulo: Martins Fontes, 1964/1988.

BRAGA, P. E.; LATORRE, M. R. D. O.; CURADO, M. P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. **Cadernos de Saúde Pública**. Jan/fev. 2002. vol 18, n°1. p. 33-44.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer – INCA. **Estimativas de incidência e mortalidade por câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2003.

BRENNER, C. **Noções básicas de psicanálise: introdução à psicologia psicanalítica**. Rio de Janeiro: Imago, 1987.

BUZZI, A. R. **A identidade humana: modos de realização**. Petrópolis: Vozes, 2002.

CAPOBIANCO, C. S. M**. O corpo em off: a doença e as praticas psi na pediatria hospitalar**. São Paulo: Estação Liberdade, 2003.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990.

CARVALHO, V. A. **Introdução a psiconcologia.** Campos: Editorial Psy, 1994.

_____ Personalidade e câncer. In: CARVALHO, M.M.M.J. (Org.) **Introdução à psicooncologia**. Campinas: Livro Pleno, 2002.

CASTELLANO, P.C. Los modelos explicativos del processo salud-enfermidad: los determinantes sociales. In: NAVARRO, M. et al **Salud publica.** Madrid: McGraw-Hill/interamericana, 1998.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. **Implicações da doença orgância crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóric**as. Psicol. Reflex. Crit., 2002, vol.15, nº3, p. 625-635.

CHIZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais.** São Paulo: Cortez, 1991.

CIAMPA, A.C. Identidade. In LANE, S.T.M.; CODO, W. (Org.) **Psicologia social: o homem em movimento.** São Paulo: Editora Brasiliense, 1995.

CODO, W.; SAMPAIO, J. J. C.; HITOMI, A. H. **Indivíduo, trabalho e sofrimento**. Petrópolis: Vozes, 1993.

COTRIM, G. **Fundamentos da filosofia: ser, saber e fazer**. São Paulo: Saraiva, 1996.

COX, M. **Desenho da criança**. São Paulo: Martins Fontes, 1995.

CRIST, M.W.; SMITHSON,W. A. As leucemias. In BEHRMAN, R. E. KlLIEGMAM, R.M.; ARVIN, A. M. **Tratado de pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

CRUZ, M.R.S. Pacientes oncológicos: estudo da percepção das modificações de seu papel no grupo familiar. In: TURATO, E.R. (org.) **Psicologia da saúde: estudos clínico-qualitativos.** Taubaté: Cabral Editora Universitária, 2003.

DEMO, P. **Avaliação qualitativa polemicas do nosso tempo.** Campinas: Autores Associados, 1994.

DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.) **Pesquisa social:teoria, método e criatividade.** Petrópolis: Vozes, 1994.

DETELLA, L.A.; ARAUJO, T. C. C .F. Câncer na infância: uma investigação sobre a avaliação da desordem de estresse pós-traumático parental e a experiência da sobrevivência. **Psicol. Argum**. 2002, vol. 20, nº 3, p. 43-48.

DI LEO, J. H. **A interpretação do desenho infantil**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1985.

DUPAS, G.; CALIRI, M.H.L.; FRANCIOSI, M. C. Percepções de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre a assistência prestada à família e a criança portadora de câncer. **Rev. Bras. de Cancerol**. Out./dez. 1998, vol. 46, nº 4, p. 327-334.

ERIKSON, E. **Identidade, juventude e crise**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1968/1987.

FENICHEL. O. **Teoria psicanalítica das neuroses.** São Paulo: Atheneu, 1934/1992.

FERREIRA, A.B.H. **Novo dicionário da língua portuguesa.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1996.

GANTHERET, F. **Eu e os outros**. Petrópolis: Vozes, 1986.

GILCHRIST, G. S. Linfoma. In BEHRMAN, R. E. (et al) **Tratado de pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

GONZALEZ REY, F.L. **Pesquisa qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios.** São Paulo: Pioneira, 2002.

GREENHALG, T.; TAYLOR, R. **Papers that go beyond numbers** (qualitative research). BMJ, 315(7110) 740-743, 1997.

GROISMAM, M.; LOBO, M.V. Terapia familiar na infância: crise do ciclo vital e autismo. In: GROISMAM, M.; LOBO, M.V. (Org.) **Temas em terapia familiar.** São Paulo: Plexus, 1994.

GRUBITS, S. **A construção da identidade infantil: a sociopsicomotricidade ramain-thiers e a ampliação do espaço terapêutico.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

HAMMER, E. F. **Aplicações clinicas dos desenhos projetivos**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1991

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HESKETH,R. **The oncogene handbook**. Sandiego-USA: Academia Press, 1994.

JASPERS, K. **Psicopatologia geral**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1979.

JODELET , D. Représentations socials: um damaine em expansion. In JODELET, D. (Org.). **Les représentations sociales**. Paris: PUF, 1989.

KLEIN, M.; RIVIERA, J. **Amor, ódio e reparação.** São Paulo: Imago, 1937/1975.

KOWALSKI, I.S.G. **As possibilidades da representação social para apoiar programas educacionais de prevenção de câncer**. 2001. Tese de Doutorado – PUC, São Paulo.

LAKATOS, E. M. **Sociologia geral**. São Paulo: Atlas, 1990.

LAPLANCHE, J; PONTALIS. **Vocabulário de psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

LAZLO, A. A. **Doenças do corpo, doenças da alma**. São Paulo: Escuta, 1996.

LEPARGNEUR, H. **Consciência, corpo e mente**. Campinas: Papirus, 1994.

LE SHAN, L. **O câncer como ponto de mutação**. Summus Editorial, 1992.

LITTLE, J. **Epidemiology of childhood câncer**. IARC. Scientific Publications 149. Lyon: Internacional Agency for Reseach on câncer, 1999.

LOPES, L. F.; CAMARGO, B. de, BIANCHI, A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. **Revista da Associação Médica Brasileira**. Jul/set, 2000, vol. 46, n°3, p. 277-284.

LOWENFELD, V. **Desarrolo de la capacidad creadora.** Vol I e II Buenos Aires: Editorial Kapeluz, 1961.

MAHLER, M. S.; PINE, F.; BERGMAN, A. **O nascimento psicológico da criança simbiose e individuação**. Porto Alegre: Artes Medicas, 1975/1993.

MATTJE, G. D. **Lúpus Eritematoso Sistêmico: estudo qualitativos de mecanismos psicossociais adaptativos**. Dissertação de Mestrado. UCDB, Campo Grande, MS, 2003.

_____Pacientes lúpicas: mecanismos psicossociais adaptativos frente à doença**.** In: TURATO, E.R. (Org.) **Psicologia da saúde: estudos clínico- qualitativos.** Taubaté: Cabral Editora Universitária, 2003.

MARTY, P. **A noção de mentalização, seu interesse em psicossomática**. Sabor, Iugoslávia, 1990.

MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos.** São Paulo: Morais, 1989.

MARTINS DO VALLE, E. R. **Câncer infantil**. Campinas: Editorial Psy, 1997

MAY, R. **Liberdade e destino.** Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

McDOUGALL, J. **Teatros do corpo: o psicossoma em psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

MELLO FILHO, J. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Medicas, 1992.

MINAYO, M. C. S. (Org). **Pesquisa social teoria, método e criatividad**e. Petrópolis: Vozes, 1994a.

_____ Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In MINAYO, M. C. S. (Org). **Pesquisa social teoria, método e criatividad**e. Petrópolis: Vozes, 1994b.

_____ **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1996.

MONDIN, B. **Introdução à filosofia**. São Paulo: Edições Paulinas, 1980.

MOSCOVICI, S. Des représentations collectives aux representations sociales: élements pour une historie. In D. JODELET (org.). **Les représentations sociales**. Paris: PUF, 1989.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.M.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e a interface com a saúde e a doença**. Maringá: Ednem, 2002.

MOURA, M.D. Psicanálise e urgência subjetiva. In: **Psicanálise e hospital geral**, Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

MUSZKAT, M. **Consciência e identidade**. São Paulo: Ática, 1986.

NETO, O. C. O trabalho de campo como descoberta e criação. In MINAYO, M. C. S. (Org). **Pesquisa social teoria, método e criatividad**e. Petrópolis: Vozes, 1994.

OLIVEIRA, A.P.Z. **Buscando a cura: a experiência dos pais da criança que sobrevive ao câncer.** Discertação de mestrado. Escola de enfermagem. Universidade de São Paulo, 2002.

OLIVIERI, D. P. **O ser doente**. São Paulo: Moraes, 1985.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Site da Organização Mundial de Saúde. Disponível em: HYPERLINK "http://www.who.int" www.who.int Acesso em: 20 de dezembro de 2004.

QUAYLE, J. ; SOUZA, L.M.C. **Adoecer: compreendendo as interações do doente com sua doença**. São Paulo: Atheneu, 2003.

REALE, G.; ANTISSERI, D. **História da filosofia**. São Paulo: Edições Paulinas, 1991. Vol. I, II, III.

REZENDE, V. L. (org.) **Reflexões sobre a vida e a morte: abordagem interdisciplinar do paciente terminal**. Campinas: Ed. UNICAMP, 2000.

RIBEIRO, N.R.R. A família enfrentando a doença grave na criança. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.M.; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2002.

RITTY, A.; PRETI, A. Linfoma não-hodgkin. In: BOYER, K. L. (et al) **Oncologia na clínica geral.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2000.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. de. Diagnóstico precoce de câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira.** jan/mar., 2003, 49, n°1. p. 29-34.

SANTOS, M. F. S. Representação social e identidade. In MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (Org) **Estudos interdisciplinares de representação social**. Goiania: AB: 2000.

SCHAVELZON, J. Sobre psicossomática e câncer. In MELLO FILHO, J. (Org.) **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

SEIGLER, D. E.; PRETI, A. Doença de hodgkin. In: BOYER, K. L. (et al) **Oncologia na clínica geral.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2000.

SEVALHO, G. Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. **Cadernos de saúde pública.** Rio de Janeiro, 9(3) 349-363, jul/set, 1993.

SIMONTON, S., M. **A família e a cura: o método simonton para famílias que enfrentam uma doença.**São Paulo: Summus, 1990.

SILVA, A. F. R.; CALDEIRA, G. Alexitimia e pensamento operatório. A questão do afeto na psicossomática. In MELLO FILHO, J. **Psicossomática hoj**e. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

SOUZA, C. Corpoalma com câncer. In: QUAYLE, J.; SOUZA, L. M. C. **Adoecer: compreendendo a interação do doente com sua doença**. São Paulo: Ed Atheneu, 2003.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CANCEROLOGIA. **Revista da Sociedade Brasileira de Cancerologia.** Ano V – n° 17 – 2002. São Paulo. Disponível em: HYPERLINK "http://www.rsbcâncer.com.br/rsbc/num17.asp" www.rsbcâncer.com.br/rsbc/num17.asp acesso em: 28/10/2003.

STERN, E. Testes de personalidade. In: STERN,E.; GREEGAN, R. F. **Observacion y los tests en psicologia clínica**. Buenos Aires, Paidós, 1967.

TRINCA, W. **Investigação clínica da personalidade: o desenho livre como estímulo de apercepção temática**. São Paulo: EPU, 1987.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construções teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicações nas áreas da saúde e humanas.** Petrópolis: Vozes, 2003.

VASCONI, R. La salud como problema existencial. In: **Seminário internacional de filosofia e saúde.** 1, 1994, Florianópolis. Anais... Florianópolis: Edufsc, 1994.

VIÑAR, M.N. O reconhecimento do próximo. In: **Percurso**, nº 13, 2/1994

VENDRUSCOLO, J. **A criança curada de câncer: modos de existir**. 1998. Dissertação de Mestrado. USP- Ribeirão Preto.

WINNICOTT, D.W. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1971/1975.

_____ **Os bebês e suas mães.** São Paulo: Martins Fontes, 1987/1999.

_____ **Natureza humana.** Rio de Janeiro: Imago, 1988/1990.

_____ **A família e o desenvolvimento individual**. São Paulo: Martins fontes, 1965/2001.

_____ Desenvolvimento emocional primitivo. In: WINNICOTT, D.W. **Textos selecionados da pediatria à psicanálise.** Rio de Janeiro: Martins Fontes, 1945/1978.

WINTER, T. R. **O enigma da doença uma conversa a luz da psicossomática contemporânea** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

# VII - ANEXOS

**ANEXO 1:**

**TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DE PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA**

PROJETO: A ESTRUTURAÇÃO DA IDENTIDADE EM CRIANÇAS COM CÂNCER: ASPECTOS PSICODINÂMICOS E PSICOSSOCIAIS

PESQUISADOR: Clarice Cristina Andrade Benites, Psicóloga, CRP-MS 14/01306 - 6

Fone: (67) 383.5667

O propósito deste projeto de pesquisa científica é procurar conhecer questões relacionadas à doença nos aspectos psicodinâmicos relacionados à construção da identidade. Para tanto, serão conduzidas entrevistas e aplicação dos instrumentos de pesquisa selecionados, divididas em até três vezes, e cada uma durará aproximadamente uma hora. Durante as entrevistas, serão feitas perguntas aos pais considerando a respeito da criança, a história de vida, aspectos do desenvolvimento e relacionamentos sociais e familiares, bem como a história clínica da doença e antecedentes familiares. Com a criança, proceder-se-á a aplicação dos instrumentos. Estes registros não serão divulgados aos demais profissionais que trabalham na instituição, mas o relatório final, contendo citações anônimas, estará disponível para todos quando estiver concluído o estudo.

Poderá não haver nenhum benefício direto para você enquanto participante deste estudo, além da oportunidade de você poder falar de suas coisas, mas, após os profissionais tomarem conhecimento de suas conclusões, poderá haver mudanças nos cuidados aos pacientes.

ESTE É PARA CERTIFICAR QUE EU, _____, concordo em participar como voluntário do projeto científico acima mencionado.

Por meio deste, dou permissão para ser entrevistado e para estas entrevistas serem gravadas em fitas cassete, e também para que meu filho seja submetido à aplicação dos instrumentos previstos. Estou ciente de que, ao término da pesquisa, as fitas serão apagadas e que os resultados poderão ser divulgados, porém sem que meu nome, ou de meu filho, apareça associado à pesquisa.

Estou ciente de que não haverá riscos para minha saúde, ou para a de meu filho, resultantes da participação na pesquisa. Estou ciente de que sou livre para recusar a dar resposta a determinadas questões durante as entrevistas, bem como para retirar meu consentimento e terminar minha participação a qualquer tempo, sem penalidades, principalmente sem prejuízo aos atendimentos e tratamentos que recebo.

Por fim, sei que terei a oportunidade para perguntar sobre qualquer questão que eu desejar, e que todas deverão ser respondidas a meu contento.

| _____ | _____ | _____ |
|---|---|---|
| Informante | Testemunha | Pesquisador |

_____, ___/___/____

Local e Data

**ANEXO 2:**

## TERMO DE COMPROMISSO E CONSENTIMENTO INSTITUCIONAL

PROJETO: A ESTRUTURAÇÃO DA IDENTIDADE EM CRIANÇAS COM CÂNCER: ASPECTOS PSICODINÂMICOS E PSICOSSOCIAIS

PESQUISADOR: Clarice Cristina Andrade Benites, Psicóloga, CRP-MS 14/01306 - 6

Fone: (67) 383.5667

O propósito deste projeto de pesquisa científica é procurar conhecer questões relacionadas à doença nos aspectos psicodinâmicos relacionados à construção da identidade. Para tanto, serão conduzidas entrevistas e aplicação dos instrumentos de pesquisa selecionados, e cada uma durará aproximadamente uma hora.

Durante as entrevistas, serão feitas perguntas aos funcionários desta instituição, aos pais considerando a respeito da criança, a história de vida, aspectos do desenvolvimento e relacionamentos sociais e familiares, bem como a história clínica da doença e antecedentes familiares. Com a criança, proceder-se-á a aplicação dos instrumentos. Estes registros não serão divulgados aos demais profissionais que trabalham na instituição, mas o relatório final, contendo citações anônimas, estará disponível para todos quando estiver concluído o estudo.

Poderá não haver nenhum benefício direto para você enquanto participante deste estudo, além da oportunidade de você poder falar de suas coisas, mas, após os profissionais tomarem conhecimento de suas conclusões, poderá haver mudanças nos cuidados aos pacientes.

Por meio deste, dou permissão para esta pesquisa ser realizada nesta instituição, respeitando a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Estou ciente de que não haverá riscos para saúde das crianças, resultantes da participação na pesquisa. A Instituição poderá, a qualquer tempo, retirar este consentimento, e seus funcionários terão livre direito de se recusar a participar desta, assim como os responsáveis pelas crianças.

| _____ | _____ | _____ |
|---|---|---|
| Responsável Institucional | Testemunha | Pesquisador |

_____, ___/___/____

Local e Data

**ANEXO 3:**

## ROTEIRO DE ENTREVISTA PARA AS MÃES

I Dados de Identificação

1 Nome da Criança

2 Data Nascimento da Criança

3 Naturalidade/Nacionalidade

4 Procedência

5 Nome do Pai

6 Nome da Mãe

7 Irmãos? Quantos? Posição na ordem de nascimento.

8 Situação Conjugal dos Pais

9 Ocupação dos Pais

10 Escolaridade do Pais

11 Religião

12 Grupo Familiar atual

13 Atividades de Lazer da Família

II Questões Abertas

1 Falando a respeito do problema de saúde do seu filho, há quanto tempo você sabe do diagnóstico?

2 Como lhe foi comunicado?

3 Como você reagiu ao saber?

4 Como começou a perceber que havia algo de errado com a saúde de seu filho? Qual foi a atitude tomada?

5 A que você atribui o aparecimento da doença?

6 Além dos sintomas físicos, houve alguma mudança no comportamento dela? Quais? Como?

7 Houve algum acontecimento diferente na sua família antes ou na época do aparecimento da doença?

8 Fale da criança antes da doença?

9 Como era sua vida quando soube que estava grávida dela?

10 E o parto, como foi?

11 Como ele era quando bebê?

12 Como foi o desenvolvimento/ crescimento dele? Há algo que se deva notar?

13 Como é o relacionamento dele com as pessoas da família? Você nota alguma diferença depois da doença?

14 E com os vizinhos, amigos, outras crianças?

15 Fale sobre a doença. Como ele está ?

16 Que tratamento está recebendo e quais são as expectativas?

17 Como você define/descreve seu filho hoje?

18 Percebe se ele mudou alguma preferência ou gosto?

19 Como ele reagiu à doença? E ao tratamento?

20 Que sugestões você gostaria de dar no sentido de melhorar o atendimento médico e a atenção em geral dada às crianças doentes de câncer?

21 Gostaria de contar mais alguma coisa sobre o problema ou fazer algum comentário?