GISELLE DE FÁTIMA SILVA

OS SENTIDOS SUBJETIVOS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia do Centro de Ciências da Vida da PUC – Campinas como requisito para obtenção do Título de Mestre em Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. Mauro Martins Amatuzzi

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

2008

GISELLE DE FÁTIMA SILVA

OS SENTIDOS SUBJETIVOS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

2008

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Sistema de Bibliotecas e
Informação - SBI - PUC-Campinas

t616.994019 Silva, Giselle de Fátima.

S586s Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer / Giselle de Fátima Silva.- Campinas: PUC-Campinas, 2008.
164p.

Orientador: Mauro Martins Amatuzzi.
Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Centro de Ciências da Vida, Pós-Graduação em Psicologia.
Inclui anexos e bibliografia.

1. Câncer - Aspectos psicológicos. 2. Adolescentes - Doenças. 3. Câncer - Pacientes – Relações com a família. 4. Subjetividade. 5. Psicologia do adolescente. I. Amatuzzi, Mauro Martins. II. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Pós- Graduação em Psicologia. III. Título.

GISELLE DE FÁTIMA SILVA

OS SENTIDOS SUBJETIVOS DE ADOLESCENTES COM CÂNCER

BANCA EXAMINADORA

_____

Presidente: Dr. Mauro Martins Amatuzzi – PUCCAMP

_____

Membro: Dr. Fernando Luis González Rey – UniCEUB

_____

Membro: Dra. Silvana Cardoso Brandão – PUCCAMP

Campinas, 14 de fevereiro de 2008

Pontifícia Universidade Católica de Campinas

2008

Com amor e carinho, dedico esse trabalho

aos meus pais Ronaldo e Marli.

Agradecimentos

A Deus, pela vida e saúde para encarar com serenidade as dificuldades do cotidiano.

Aos meus pais, Ronaldo e Marli, pelo amor e apoio para minha aventura pela ciência.

Aos irmãos queridos, Diogo, Jajá e Bruna, pela presença, carinho e paciência.

À amiga-tia-irmã, Sandra Ventura, idealista, psicóloga e companheira de tantas histórias.

Aos amigos, Marcelo Borges, Maria Rosa e Mariana Monteiro, pelo entusiasmo no desenvolvimento das minhas atividades.

A Daniel Sousa, amigo que acompanhou toda a minha trajetória em Campinas.

A Heverson Juarez (MT), grande pensador e amigo que sempre apoiou meus trabalhos.

À Neide, Fabiana, Carmem, Ângela da Casa de Apoio pela colaboração na minha pesquisa de campo.

Aos amigos do Grupo Subjetividade: Franklin Oliveira, Osmar Reis, István Dobransky, Silvana Brandão, Nilton Faria, Elisana Machado, Cláudia Gomes, Bethânia, Beatriz Scoz, Vera Trevisan, pelas discussões e amizade.

Aos amigos do mestrado André Torres, João Carvalho, Márcia Luz, Marcelo Salomão, Maria Rita Zanoni, Valeria Vergzinasse, pelo carinho e companheirismo nesses dois anos de labuta.

Aos amigos do Coral da PUC-Campinas, em especial: Luciene Cavalcanti, Naila Oliveira, Leandro de Marco, André de Marco e Priscila Junqueira pela amizade e apoio nos momentos difíceis.

Ao CNPq pelo apoio financeiro para o desenvolvimento das minhas atividades acadêmicas.

Agradecimentos Especiais

Ao meu querido *amigo-orientador,* Fernando Rey, pelo apoio e carinho durante essa fase de amadurecimento pessoal e profissional. Por confiar em mim e por sempre motivar meu desenvolvimento intelectual.

Ao admirável professor e *"orientador-adotivo"*, Mauro Amatuzzi, pela acolhida e atenciosidade durante um difícil momento vivido durante a produção da minha dissertação de mestrado. Sem dúvida seu exemplo denota o que é um verdadeiro psicólogo humanista.

À Nely Nucci, pérola colocada no meu caminho que auxiliou minha entrada na Casa de Apoio.

À querida amiga, Valéria Mori, que sempre escutou minhas ansiedades e dúvidas no percurso desse trabalho.

Ao poeta, Ricardo Maciel, pela música, carinho e bons momentos vividos.

Meus profundos agradecimentos aos meus amados adolescentes que confiaram a mim suas vidas e histórias: verdadeiros heróis anônimos.

Há jeitos de estar doente, de acordo com os jeitos da doença...

Algumas doenças são visitas: chegam sem avisar, perturbam a paz da casa e se vão. É o caso de uma perna quebrada, de uma apendicite, de um sarampo. Passado o tempo certo, a doença arruma a mala e diz adeus. E tudo volta a ser como sempre foi.

Outras doenças vêm para ficar. E é inútil reclamar. Se vem para ficar, é preciso fazer com elas o que a gente faria caso alguém se mudasse definitivamente para a nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira possível para que a convivência não seja dolorosa. Quem sabe até tirar algum proveito da situação?

A doença é a possibilidade da perda, uma emissária da morte. Sob seu toque, tudo fica fluido, evanescente, efêmero. As pessoas amadas, os filhos – todos ganham a beleza das bolhas de sabão.

Os atingidos pela possibilidade de perda acordam da sua letargia. Objetos banais, ignorados, ficam repentinamente luminosos. Se soubéssemos que vamos ficar cegos, que cenários veríamos num simples grão de areia!

Quem sente gozo na simples maravilha cotidiana que é não sentir dor?

A saúde embrutece os sentidos.
A doença faz os sentidos ressuscitarem.

– Rubem Alves –

RESUMO

SILVA, Giselle de Fátima (2008). *Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer.* Dissertação de Mestrado. Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. PUCCAMP, 164f.

Esta dissertação é o resultado de um estudo qualitativo baseado na Teoria da Subjetividade e na Epistemologia Qualitativa, ambos desenvolvidos por González Rey. O principal objetivo desse estudo foi analisar e discutir as configurações subjetivas de adolescentes portadores de câncer, enfatizando a singularidade do sujeito que adoece a partir de uma discussão complexa sobre o processo saúde-doença. O trabalho foi desenvolvido com quatro estudos de caso com adolescentes de 13 a 19 anos de ambos os sexos, e que estavam hospedados numa Casa de Apoio. Como instrumentos de pesquisa utilizamos a dinâmica conversacional e o complemento de frases. A discussão do nosso trabalho foi realizada por meio de uma análise construtivo-interpretativa das zonas de sentidos elaboradas para cada estudo de caso. Nessas zonas de sentidos observamos alguns elementos comuns, tais como: as representações sociais do câncer, o impacto do diagnóstico, as relações sociais e familiares, as transformações do corpo decorrentes dos efeitos colaterais do tratamento e a interferência da rotina hospitalar na vida do adolescente. Como resultados pôde-se concluir que a produção subjetiva de cada adolescente é peculiar à sua história de vida, à cultura, valores e hábitos, além do contexto atual. Portanto, os sentidos subjetivos dos adolescentes portadores de câncer não estavam limitados ao espaço simbólico da adolescência ou do câncer, mas integravam sentidos subjetivos constituídos em outras esferas da vida desse adolescente. Dessa forma, nosso estudo vem apresentar a importância do resgate da singularidade do sujeito que adoece, tanto na intervenção médica, no acompanhamento psicológico e também no desenvolvimento de estudos científicos. Além disso, foi mediante a valorização da singularidade que foi possível desenvolver a categoria *pesquisa-terapia* que se refere ao espaço inter-relacional gerado entre a pesquisadora e adolescente, que não se limitou somente ao desenvolvimento da pesquisa, mas possibilitou o vínculo afetivo e acolhimento psicoterapêutico dos jovens participantes desse estudo.

Palavras-chaves: Subjetividade e Câncer, Adolescência, Sentidos Subjetivos, Psico-oncologia.

ABSTRACT

SILVA, Giselle de Fatima (2008). *The subjective senses of adolescents with cancer*. Masters Dissertation. Center for Life Sciences, Graduate Program in Psychology. Pontifical Catholic University of Campinas. PUC-Campinas, 164p.

This paper is the result of a qualitative study based on the Subjectivity Theory and the Qualitative Epistemology, both developed by Gonzalez Rey. Mainly, it aims at analyzing and discussing subjectivity configurations of adolescents with cancer. It focuses on the singularity of the subject who falls ill and it is based on a complex discussion on the health-disease process. The research was developed from four case-studies with 13-19-year-old adolescents who were in a support house. As the research instrument, we used the conversational dynamic and the phrasal complement. The discussion in this paper was made and elaborated for each case-study using a constructive-interpretative analysis on the sense zones. In them we see some common elements as: social representations of cancer, the impact of the diagnostic, the familiar and social relations, body transformations as a result of the treatment's collateral effects, and the interference of the nosocomial routine in an adolescent life. It can be concluded, as a result, that each adolescent's subjective production is unique to his/her life history, culture, values and habits, and the actual context. Therefore, the adolescent's production of subjective senses of cancer weren't limited to the symbolic space of the adolescence or the cancer. They integrated subjective senses constituted in other of his/her life spheres. Our study presents the importance of rescuing the singularity of the subject with cancer in the medical intervention as well as in the psychological support and in the development of scientific studies. Even more, it was due to the valorization of the singularity that was possible to develop the category of *research-therapy*. It refers to an inter-relational space generated between the researcher and the adolescent, and which wasn't restricted only to the research development, but allowed the affective attachment and the psychotherapeutic acceptance with this research's young participants.

Key Words: Subjective and Cancer, Adolescence, Subjective Senses, Psycho-oncology.

Sumário

Apresentação ..... **Error! Bookmark not defined.**
1. As Representações Sociais do Câncer 12
2. A Psicologia e o Estudo do Câncer 18
2.1. Do castigo divino à personalidade maldita 18
2.2. O Surgimento da Psico-oncologia 21
3. A Teoria da Subjetividade 25
3.1. Subjetividade 28
3.2. Noção de Sujeito 31
3.3. Sentidos Subjetivos 32
3.4. Configuração Subjetiva 37
4. A Subjetividade e o Estudo das Doenças Crônicas 39
4.1. Adolescência e Câncer: dois temas estereotipados socialmente 46
4.1.2. Uma nova compreensão sobre adolescência: idéias iniciais 48
4.1.3. Câncer em adolescentes: diagnóstico e tratamentos 51
5. Objetivos 56
6. A Epistemologia Qualitativa 57
6.1. O conhecimento é uma produção construtivo-interpretativa 58
6.2. Caráter interativo do processo de produção do conhecimento 61
6.3. Legitimação do singular como instância de produção de conhecimento científico 63
7. Instrumentos 65
7.1. Dinâmica Conversacional 66
7.2. Complemento de Frases 70
8. Cenário de Pesquisa 71
9. Construções a partir das vivências dos adolescentes 75
9.1. Construções a partir das informações de Renato 81
9.1.1. Do sofrimento à auto-superação 82
9.1.2. A doença que “tenta” estagnar a vida 88
9.1.3. Uma fase de perdas e ganhos 95
9.2. Construções a partir das informações de Fabiana 105
9.2.1. A adolescente que não gosta de psicólogos 106
9.2.2. Um olho marcado e o medo dos olhares 108
9.2.3. O sofrimento para ser igual 111
9.3. Construções a partir das informações de Karen 115
9.3.1. O sofrimento além da doença 116
9.3.2. Angústia do presente e incerteza do futuro 120
9.4. Construções a partir das informações de Elis 129
9.4.1. Um corpo em mutação 130
9.4.2. As relações sociais após o diagnóstico 133
9.4.3. Significados da doença e do futuro 138
10. Considerações Finais 143
Anexos 159

Apresentação

O estudo sobre os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer foi um desafio, pois significou entrar num campo permeado de incertezas, estereótipos e de sofrimento. Porém, foi uma oportunidade para refletir sobre a complexa experiência do adoecer na vida humana, além de possibilitar o desenvolvimento de novas propostas que visem a qualidade de vida desses pacientes, bem como elaborar estratégias psicoterapêuticas de acordo com a necessidade/realidade de cada sujeito concreto.

O interesse em estudar os processos de subjetivação de adolescentes portadores de câncer surgiu em primeiro lugar devido à escassez de produção científica sobre esse tema. Algumas produções citam superficialmente o câncer em adolescentes agrupado ao câncer infantil ou adulto. Provavelmente isso acontece porque a psico-oncologia está em pleno desenvolvimento teórico, prático e metodológico. Outra hipótese a esse respeito pode estar relacionada às concepções estereotipadas (e muitas vezes preconceituosas) sobre a adolescência, pois a maioria das publicações científicas privilegia temas como a drogadição, sexualidade e gravidez na adolescência, como se o jovem não pudesse ser acometido por uma doença grave como o câncer.

A partir dessa pesquisa apresentarei uma forma diferenciada de compreensão em psico-oncologia a partir do referencial teórico e delineamento epistemológico desenvolvidos por González Rey: a Teoria da Subjetividade e Epistemologia Qualitativa, respectivamente. Acredito que esse legado possibilita alcançar um dos objetivos centrais dessa pesquisa: a revitalização da singularidade como fonte legítima para a produção científica.

1. As Representações Sociais do Câncer

O estudo das Representações Sociais (RS) foi impulsionado pela convicção que o senso comum não é algo irracional, e que pode ser uma fonte importante para estudos científicos. Para Moscovici (2003), com a Teoria das RS se visa “o estudo de como, e por que as pessoas partilham o conhecimento e, desse modo, constituem sua realidade comum, de como elas transformam idéias em práticas” (2003, p.07). González Rey (2003) considera como principal contribuição da Teoria das RS a criação de uma nova zona de sentido dentro da Psicologia Social até então ignorada: o estudo da gênese e do desenvolvimento do conhecimento social.

Herzlich (2005) afirma que a doença, por ser um evento que ameaça e modifica a pessoa, tem um impacto além da vida pessoal, mas também na inserção social. Dessa forma, a doença está atrelada a um discurso social, construído a partir de interpretações complexas e contínuas. É nesse âmbito que a autora afirma: “essa forte exigência de discurso interpretativo me parece ser uma das condições de cristalização de uma representação estruturada” (Herzlich, 2005, p. 66).

Capra (1993) afirma que a compreensão de saúde e doença é fortemente influenciada pelo contexto cultural em que elas ocorrem. O que é saudável e doente, normal e anormal, são e insano, varia de cultura para cultura. Além disso, o contexto cultural influencia o modo específico como as pessoas se comportam quando elas adoecem. A forma como comunicamos nossos problemas de saúde, a maneira como apresentamos nossos sintomas, quando e a quem recorremos para assistência, as explicações e medidas terapêuticas oferecidas pelo médico, o terapeuta, ou o curandeiro – tudo isso é fortemente afetado por nossa sociedade e nossa cultura. Dir-se-ia, portanto, que uma nova estrutura

para a saúde só pode ser efetiva se baseada em conceitos e idéias enraizados em nossa própria cultura, segundo a dinâmica de nossa evolução social e cultural.

O câncer é uma doença estigmatizada socialmente e seu diagnóstico é tido, muitas vezes, como uma sentença de morte. A seguir faremos um breve comentário sobre as principais concepções da doença que marcam direta ou indiretamente as RS do câncer. Consideramos importante analisarmos essas representações uma vez que elas participam sensivelmente na atuação de profissionais da saúde e, também, no posicionamento do paciente e da sua rede social frente ao diagnóstico e tratamento. Salientamos que não é objetivo desse capítulo esgotar a historiografia da doença: apresentaremos algumas noções que consideramos relevantes e presentes na compreensão comum do câncer na sociedade ocidental.

Desde a antigüidade há registros sobre o câncer e tratamentos rudimentares da doença. As mais antigas descrições aparecem em documentos da literatura hindu, persa, e em sete papiros do Antigo Egito de aproximadamente 2.500 a.C que falam sobre a realização de mastectomia e tratamentos à base de mel e ervas.

O nome da doença foi dado por Hipócrates, do grego *karkinos*, caranguejo. Não há concordância entre os estudiosos sobre o significado da palavra câncer: alguns autores afirmam que o nome deve-se à semelhança das patas do animal com as veias intumescidas em torno do tumor; outros atribuem ao fato da doença metástica evoluir de modo semelhante aos movimentos imprevisíveis do caranguejo; há ainda outras especulações que afirmam que esse nome deve-se à dor da doença que é parecida com a dor da picada do animal (Kowalski e Sousa, 2002).

Historicamente, o câncer é associado à destrutibilidade e à experiências malditas. Hipócrates considerava o câncer como um mal incurável e não recomendava tratamentos.

No século II da Era Cristã, o médico romano Galeno reafirmava a tese hipocrática, e salientava que, após o diagnóstico, pouca coisa podia-se fazer (Gomes et. al, 2002; Eggers citado por Nucci, 2003).

Devido à resistência dos tumores aos tratamentos da época, o câncer passou a ser definido como a "encarnação do mal absoluto", uma doença misteriosa (Sant'Anna, 1997, Sontag, 2002). Essa obscuridade referente à etiologia do câncer propiciou o surgimento de diversas especulações referentes às causas da doença.

No século XVII, Sennert e Lusitano foram os primeiros a considerarem o câncer como doença contagiosa. Essa tese foi considerada por muito tempo como verdade, tanto que em 1740 foi fundado em Rheims (França), o primeiro hospital oncológico para isolar os pacientes da sociedade (Kowalski e Sousa, 2002).

Nas três primeiras décadas do séc XX, um dos constrangimentos vivenciados pelos pacientes era a relação entre câncer e falta de higiene do corpo. Essa associação foi marcante em muitos manuais de saúde da época, como demonstrado num livro de higiene datado de 1927:

> a má higiene é responsável pela quinta parte dos casos de câncer (...) das várias moléstias que examinamos até aqui, a tuberculose, a lepra e o câncer, é esta última a que mais claramente mostra o valor da higiene, seja qual for o aspecto sob o qual se encare essa infecção" (Sant'Anna, 1997, p. 45,6).

Além disso, houve um momento na historiografia da doença em que se associava o câncer com à pobreza e ao contágio, como expressa o Dr. Arthur Cavalcanti em 1922: "a nossa observação chegou à evidência de que nos lugares onde a aglomeração da população pobre é maior e há deficiência de recursos higiênicos, coincide maior obituário pelo câncer" (em Sant'Anna, 1997, p. 46).

O câncer era considerado, também, como uma moléstia proveniente de práticas sexuais “monstruosas” como o coito bucal. Acreditava-se também que o câncer era contagioso em organismos amantes dos excessos de prazer (Sant’Anna, 1997).

Em toda a história o câncer sempre esteve envolvido com questões negativas e pessimistas, que desencadeou um pavor social contra a doença. Podemos refletir que esse pavor encontra-se de forma velada no próprio tratamento médico, em que uma guerra é declarada contra o câncer. O problema é que essa guerra não atinge só o tumor em desenvolvimento, mas também o corpo de um ser humano, ou seja, o paciente torna-se uma vítima nesse fogo cruzado: as conseqüências do desenvolvimento da doença *versus* a agressividade do tratamento e seus efeitos colaterais. O temor pela doença aparece também nos discursos sociais, como os eufemismos e as omissões: alguns pacientes referem-se ao câncer como aquela doença, tumor, caroço, meu problema etc., como uma estratégia lingüística para evitar um contato simbólico com uma doença maligna.

Mediante as “pseudo-causas” do câncer construídas historicamente, muitos pacientes portadores de câncer apresentam sentimentos de culpa e vergonha perante a sociedade uma vez que ele “é” o responsável pelo desenvolvimento de tal doença. De outras vezes associado a esses sentimentos, surge também um novo papel do paciente frente à sociedade, como expressa Alves (1993):

> (...) adotando o papel de enfermo, o indivíduo passa a não ser mais considerado responsável pelo seu estado e fica legitimamente isento das obrigações sociais normais, desde que procure ajuda competente e coopere com o tratamento indicado. A enfermidade, portanto, não é meramente um estado de sofrimento, mas também uma realidade social (p.164).

Capra (1993) considera que as imagens populares em torno do câncer foram condicionadas pela visão fragmentada do mundo em nossa cultura, pela abordagem reducionista da nossa ciência e pelo exercício da medicina orientado para o uso maciço da

tecnologia. O câncer é visto como um forte e poderoso invasor do corpo a partir de fora. Parece não haver esperança de controlá-lo, e para a grande maioria das pessoas, câncer é sinônimo de morte.

Muitos pacientes antecipam o luto quando se deparam com o diagnóstico da doença, apesar do desenvolvimento de novas modalidades terapêuticas até mesmo da cura do câncer, o que nos leva a considerar que esses avanços da medicina não estão incorporados no imaginário social. Subjaz ainda a idéia de algo que cresce, corrói e destrói, sendo associada à punição e castigo divino. Essas crenças podem trazer conseqüências desastrosas, tanto do ponto de vista emocional como da ação prática e concreta para o enfrentamento do adoecimento (Gomes et. al, 2002).

Numa análise específica do câncer, González Rey (2007b) pondera que, a forte vinculação do câncer à morte no imaginário social, tem um forte impacto na identidade do paciente que com freqüência rompe com suas atividades, interesses e projetos que faziam parte da sua vida antes da doença, num processo que acarreta perdas, desta vez de tipo subjetivo.

O mesmo autor compreende que a representação social da doença é configurada por elementos da representação social do cotidiano. Para González Rey (2006b), as representações sociais do cotidiano são sistemas de atividades e crenças que definem o cotidiano como certo e que integram práticas, relações, formas de avaliação e comunicação de um determinado grupo social. Esse cotidiano é a forma como vivemos nossas realidades sociais, que se objetiva nas rotinas e valores do dia-a-dia e que passa a ser considerado como o “real” e “certo” para as pessoas. Quando uma pessoa adoece, ela vive numa outra realidade que não está de acordo com essas RS do cotidiano, uma vez que o paciente é submetido à outras experiências: do adoecimento, a iminência da morte, sofrimento etc.

Quando surgem esses fenômenos eles são experenciados como tragédias no ciclo normal da vida. Assim, as RS do cotidiano interferem negativamente nas configurações da doença, pois limitam o paciente a um papel restrito de doente excluindo e desvalorizando o paciente de sua condição de ser humano.

Nesse mesmo sentido, Coutinho e Trindade (2006) afirmam que o elemento predominante nas representações sociais da saúde foi a ausência de saúde, e que mediante o tratamento os pacientes poderiam retomar a vida normal, ou seja, durante o processo de adoecimento os próprios pacientes se vêem como marginais de um sistema de normalidade, como propõe González Rey ao se referir à interferência negativa RS do cotidiano na configuração da doença (González Rey, 2006b).

Para os profissionais de saúde, particularmente aqueles que lidam na área da oncologia, acreditamos ser de suma importância uma revisão dos paradigmas referentes à saúde, à doença e ao sujeito, como propõe Gomes et. al (2002), além do entendimento psicológico, uma compreensão sócio-antropológica do contexto e da situação social em que se encontra o sujeito da doença. Gimenes (1998) corrobora com essa postura, ao considerar que os significados e interpretações acerca do câncer e das situações que lhe estão associadas interferem no processo de enfrentamento e na adaptação às diferentes fases do desenvolvimento e tratamento da doença.

É importante compreender a experiência subjetiva da enfermidade, tendo em vista o seu enraizamento no contexto cultural. Deve-se, portanto, considerar os processos sociais pelos quais os indivíduos definem e legitimam tal experiência, assim como comunicam e negociam os significados relativos a ela para os demais.

2. A Psicologia e o Estudo do Câncer

2.1. Do castigo divino à personalidade maldita

Desde a sua descoberta, o câncer foi analisado a partir de concepções místicas e psicológicas. Antigamente, a principal crença compartilhada sobre as causas das doenças oncológicas era que essas resultavam de castigos divinos e expurgação de pecados. Galeno (séc. II), o mais influente médico do Império Romano e autor de inúmeros tratados, afastou-se dessas concepções e afirmava, dentre outras coisas, que mulheres melancólicas eram mais propensas a desenvolverem câncer. Apesar dos estudos de Galeno, até o século XIX persistiam no imaginário social as noções punitivas da doença, relacionando o câncer a intervenções divinas.

Sontag (1994) considera que as concepções sociais sobre a etiologia do câncer sempre responsabilizaram o paciente pela doença e, particularmente, acredito que a própria psicologia fortaleceu essa concepção com o desenvolvimento da psicossomática. Enquanto que no passado a doença era tida como resultado de emoções exacerbadas, condutas desregradas, e castigo divino, no início do século XX essa concepção foi modificando-se lentamente, compreendendo a etiologia a partir de uma contenção de desejos ou a não-expressividade das emoções. Assim, o "candidato" ideal ao câncer era aquele indivíduo marcado por uma personalidade frágil e passiva, com baixa agressividade ou negação da hostilidade. O câncer não é mais relacionado aos pecados, mas a um tipo de personalidade específica do homem, *uma personalidade maldita*.

Formado inicialmente por psicanalistas, o movimento psicossomático passou a estudar o fenômeno do adoecer somático, a partir das relações mente e corpo e das constatações das influências psíquicas nas doenças. O principal precursor da psicossomática foi Sigmund Freud devido a estudos acerca do simbolismo dos sintomas e da linguagem através do corpo e dos órgãos.

Para Schavelzon (citado por Mello Filho, 1992), os três principais estudiosos sobre a relação psique-neoplasia foram: Evans, Foque e Peller. Evans, que foi aluno de Jung, analisou 100 pacientes oncológicos e verificou um fato em comum entre eles: “perderam uma parte de suas relações antes da neoplasia”. Foque considerava que determinados estados psíquicos tornariam as células suscetíveis à malignidade e assim possibilitava o surgimento da doença. Peller foi um dos primeiros a alertar sobre a relação entre perdas e causa da doença, ao demonstrar uma maior predisposição de viúvos ao câncer.

Além desses pesquisadores, Sontag (1994) afirma que Reich foi quem mais divulgou a teoria psicológica na etiologia do câncer. Ele considerava “o câncer como uma doença relacionada com a energia contida nos sentimentos anestesiados” (citado por Sontag, 1994, p.86).

A partir da psicossomática surgiram diversos ramos de pesquisa que associam questões emocionais com a etiologia do câncer. Um dos principais cientistas que desenvolveu estudos sobre a fragilidade emocional e o desencadeamento das doenças oncológicas foi Lawrence LeShan, que poderia ser considerado como um dos principais pesquisadores sobre essa temática.

Psicólogo e psicoterapeuta de Nova Yorque, Lawrence LeShan acredita na existência de um tipo geral de personalidade na maioria dos cancerosos e uma visão de mundo compartilhada pelos portadores da doença que é anterior ao desenvolvimento da

enfermidade. Para ele, o padrão básico emocional do canceroso está marcado por uma infância ou adolescência permeada por sentimentos de isolamento, perda de relações significativas na vida adulta, e uma subseqüente convicção de que a vida não comporta mais esperança. O canceroso, escreve LeShan (1994), "é quase invariavelmente desdenhoso de si mesmo, de sua capacidade e de suas possibilidades. Os cancerosos são vazios de sentimentos e desprovidos de personalidade" (p. 39).

Sebastiani afirma que "a doença, quer seja orgânica ou psíquica, tem como princípio reflexo a desarmonização da pessoa" (citado por Chiattone, 2002, p. 78). Chiattone (2002) considera a doença como a expressão máxima da crise existencial do indivíduo, espelhando o seu modo de ser, de agir numa concretização de suas atitudes.

Para a psicossomática a doença é interpretada como um acontecimento psicológico e acredita-se que os pacientes adoeceram porque inconscientemente quiseram adoecer, que podem curar-se pela mobilização da vontade, e que podem escolher entre morrer ou não pela doença. Por fim, a principal premissa dessa corrente teórica é: o doente é responsável pelo seu adoecer. Mediante o que foi apresentado surgem algumas reflexões: como explicar as neoplasias entre os neonatais e crianças? Haveria entre eles também as crises existenciais? Ficam essas questões para reflexões futuras.

Sontag (1994) considera provável que algumas centenas de pessoas que *não* têm câncer, apresentaram em algum momento de suas vidas emoções depressivas e traumas. Segundo a autora, essas situações de depressão e/ou traumas são experiências da condição humana e não necessariamente uma predisposição às doenças oncológicas. Além disso, compartilhamos com a autora que considera as teorias psicossomáticas da doença como um meio poderoso de por a culpa no doente. Os pacientes que estão sendo instruídos no sentido de que, involuntariamente, causaram sua própria doença, também são levados a sentir que a

mereceram. Penso que essas representações em torno das causas da doença sejam alguns dos motivos que levam os pacientes a resistirem ao acompanhamento psicológico durante o tratamento.

A princípio, deixar de considerar a doença como um castigo divino para uma expressão da personalidade, poderia ser menos moralista. Contudo, esses pontos de vista que relacionam a doença a um tipo de personalidade são da mesma forma moralista e muitas vezes piores por estimularem sentimentos de culpa. Inicialmente a doença seria o único réu, mas cabe também ao doente a culpa e as teorias psicológicas da doença reforçam esse sentimento, atribuindo ao paciente oncológico a responsabilidade de ter caído enfermo e também a de curar-se. Além disso, as convenções segundo as quais o câncer é tratado, não o consideram como uma “simples” doença, mas como um verdadeiro inimigo, fazendo do câncer uma enfermidade letal e, também, uma doença vergonhosa.

2.2. O Surgimento da Psico-oncologia

A partir dos anos 50 houve mudanças sobre os significados e formas de enfrentamento do câncer, graças ao desenvolvimento da quimioterapia e da radioterapia. Foi nessa época que começaram os primeiros movimentos pela humanização no trato dos pacientes e o interesse em proporcionar qualidade de vida aos sobreviventes.

Tornou-se então indispensável o desenvolvimento de estudos que contemplassem as repercussões da doença, adaptação psicossocial do paciente, de suas famílias, equipe médica etc. A medicina oficial começou a admitir a possibilidade de participação de fatores psicológicos para o desenvolvimento e cura do câncer (Tavares e Trad, 2005). Com isso

pode-se dizer que foi após a invenção da quimioterapia e radioterapia que a oncologia "abriu" as portas para a entrada da psicologia no tratamento de pacientes e ex-pacientes.

Foi somente na década de 70 que psiquiatras e psicólogos foram requisitados para prestarem auxílio nos centros de oncologia no momento da informação do diagnóstico ao paciente e familiares. Nessa época, Jimmie Holland, psiquiatra do *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* em Nova Yorque, desenvolveu um trabalho de atendimento, pesquisa e treinamento de psiquiatras e psicólogos para o atendimento de pacientes oncológicos. Seu trabalho buscava responder aos seguintes questionamentos:

> O que são respostas normais ao câncer? Quais são as anormais, refletindo um sofrimento que possa interferir no plano de tratamento? Qual a prevalência de problemas psicológicos que indicam a necessidade de psicoterapia? As reações emocionais afetam o curso da enfermidade negativa ou positivamente? Quais as intervenções e métodos de enfrentamento que podem reduzir o sofrimento? (Holland citado por Carvalho, 2002).

Holland analisou o funcionamento físico, social, psicológico, sexual e profissional dos pacientes antes e depois da doença. A partir desses estudos e de seus desdobramentos foi possível fundamentar a Psico-oncologia:

> Uma sub-especialidade da Oncologia, que procura estudar as duas dimensões psicológicas presentes no diagnóstico do câncer: 1) o impacto do câncer no funcionamento emocional do paciente, sua família e profissionais de saúde envolvidos em seu tratamento; 2) o papel das variáveis psicológicas e comportamentais na incidência e na sobrevivência do câncer (Holland, citado por Carvalho, 2002).

Bayés (em Gimenes, 1994) considera alguns fatores determinantes para o surgimento da Psico-oncologia: a etiologia e desenvolvimento do câncer estão associados a fatores psicológicos, comportamentais e sociais; a importância da adesão do paciente aos tratamentos prescritos; o fato da adesão aos tratamentos de câncer estarem associados a fatores de natureza psicossociais, implica a necessidade de desenvolver estratégias que assegurem a participação do paciente no tratamento; o reconhecimento da substituição da

tecnologia medicamentosa pelos recursos psicológicos na área da saúde; com o avanço da medicina aumentou significativamente o número de sobreviventes e a qualidade desses ex-pacientes tornou-se alvo de discussões e preocupações da comunidade científica.

No Brasil, a Psico-oncologia foi fundamentada e reformulada para que fosse compatível com a nossa cultura, ao nosso sistema de saúde e com a prática de atendimento psicossocial que ocorria no país. Em 1994 a Sociedade Brasileira de Psico-oncologia (SBPO) foi fundada e os princípios dessa nova área de atuação foram definidos:

> A Psico-oncologia representa a área de interface entre a Psicologia e a Oncologia e utiliza conhecimento educacional, profissional e metodológico proveniente da Psicologia da Saúde para aplicá-lo: 1) Na assistência ao paciente oncológico, sua família, profissionais de saúde envolvidos com a prevenção, tratamento, a reabilitação e a fase terminal da doença; 2) Na pesquisa e no estudo de variáveis psicológicas e sociais relevantes para a compreensão da incidência, da recuperação e do tempo de sobrevida após o diagnóstico do câncer; 3) Na organização de serviços oncológicos que visem ao atendimento integral do paciente, enfatizando de modo especial a formação e o aprimoramento dos profissionais da saúde envolvidos nas diferentes etapas do tratamento (Gimenes, citado por Carvalho 2002).

Na década de 80 os especialistas e profissionais da área voltaram-se para a dimensão da cura do câncer, desenvolvendo estudos sobre aspectos individuais dos pacientes, ansiedades, depressão, medo da morte etc. Já nos anos 90 o objetivo foi investigar a dimensão social da cura para a recuperação completa do estado de saúde e a integração do indivíduo nos contextos sociais (Valle, 1997). O trabalho psicológico seja de apoio, aconselhamento, reabilitação ou psicoterapia individual e grupal tem facilitado a transmissão do diagnóstico, a aceitação de tratamentos, o alívio dos efeitos colaterais destes, a obtenção de uma melhor qualidade de vida e, também no atendimento a pacientes sem condições terapêuticas (terminais).

É inegável a importância do atendimento psicológico junto aos pacientes portadores de câncer e para a rede social que participa da vida desses pacientes, como seus familiares,

amigos, e equipe de saúde. No Brasil o atendimento psicológico a pacientes oncológicos é previsto em lei[1], embora a psicologia ainda encontre dificuldades para ser considerada parte integrante, e não como um acessório, na equipe de saúde. Um dos motivos pode estar relacionado com o modelo biomédico predominante na Medicina, que considera o tratamento medicamentoso e cirúrgico suficientes para o tratamento dos pacientes oncológicos. A esse respeito Capra (1993) faz a seguinte reflexão:

> A terapia médica do câncer pode resultar na completa regressão de um tumor sem que, no entanto, o paciente esteja bem. Os problemas emocionais podem continuar afetando a saúde do paciente (...). Por outro lado, pode acontecer que um paciente não apresente evidência de qualquer doença, mas sinta-se muito enfermo. Devido às limitações da abordagem biomédica, os médicos são freqüentemente incapazes de ajudar esses pacientes, que foram apelidados de "hipocondríacos" (p. 145).

Os profissionais que atuam na Psico-oncologia são seguidores de diversas linhas teóricas – psicanálise, gestalt, cognitivo comportamental, histórico-cultural, etc – e o único ponto de união é o paciente de câncer. Carvalho (2002) analisa que daí pode surgir um problema, pois não há concordância sobre a condução do processo terapêutico: alguns profissionais focalizam o câncer e suas conseqüências em uma terapia breve focal, outros preocupam-se em buscar as origens da doença na personalidade do paciente etc. Consideramos que essa pluralidade de pensamentos não deve ser encarada como um problema pois reflete a complexidade do ser humano que se apresenta a todo instante e, também, no processo de adoecimento. Essa complexidade nega qualquer universalização da pessoa que adoece, e cada uma, com suas necessidades e histórias diferenciadas se adequarão às diferentes abordagens psicológicas.

É justamente nesse âmbito que apresentaremos uma nova proposta de pesquisa qualitativa e atuação psicológica junto a adolescentes portadores de câncer, com

[1] Portaria número 3.535 do Ministério da Saúde, publicada no Diário Oficial da União de 14/10/1998.

embasamento na Teoria da Subjetividade desenvolvida por González Rey, enfatizando os sentidos subjetivos, o impacto da cultura e do meio social na configuração subjetiva da doença, temas ainda incipientes nos estudos em Psico-oncologia.

3. A Teoria da Subjetividade

O termo subjetividade é passível de diferentes definições. Segundo o Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa, *subjetividade* refere-se à "qualidade ou caráter de subjetivo", enquanto o termo subjetivo é definido como "relativo ao sujeito; existente no sujeito; individual, pessoal, particular". O termo subjetivo é também associado ao oculto, espiritual e distorcedor.

Atualmente verificamos que o conceito "subjetivo" é utilizado indiscriminadamente por alunos da psicologia, retomando essas concepções do senso-comum em que subjetivo é sinônimo de pessoal ou particular. Isso evidencia um desconhecimento das produções científicas que discutem esse tema em profundidade, como a Teoria da Subjetividade desenvolvida nos últimos vinte anos por González Rey.

Partindo do princípio que se entende teoria como um conjunto de construções articuladas que promovem inteligibilidade de um segmento do real, podemos considerar as elaborações conceituais de González Rey como uma Teoria Psicológica da Subjetividade. Mediante inúmeras influências filosóficas e teóricas, aliadas à criatividade do autor, essa teoria tenta dar visibilidade às formas complexas por meio das quais se expressa o psiquismo humano a partir de uma perspectiva histórico-cultural (Mitjáns Martinez, 2005).

As principais influências que participam do desenvolvimento da Teoria da Subjetividade de González Rey são a psicologia soviética, o marxismo, e a teoria da complexidade.

Os pioneiros da psicologia soviética que contribuíram diretamente para o desenvolvimento dessa teoria foram Vygotsky e Rubinstein. Além de assumirem o caráter histórico-cultural do psiquismo humano, esses pensadores apresentaram uma compreensão dialética da relação entre o sujeito individual e a vida social. A **dialética** favoreceu a superação da dicotomia entre indivíduo e sociedade, assim como entre o externo e o interno, ao explicar que os sistemas evoluem dentro de contradições geradas por eles. Um dos aspectos do pensamento dialético é a possibilidade de gerar um conhecimento que não fique preso em categorias *a priori*, e que seja capaz de aprofundar a organização qualitativa não observável dos problemas estudados. A partir dessa perspectiva dialética, a definição da subjetividade foi capaz de estender e compreender a produção de sentidos de processos macro-sociais até os micro-sociais e individuais, sem uma visão excludente, mas compreendendo-os como unidades do mesmo sistema num processo dinâmico e recursivo. González Rey (2003) comenta que:

> A superação dessas dicotomias e o trânsito para uma visão de homem permitiram superar a idéia de uma natureza humana inerente ao indivíduo, e constituíram um momento muito importante para a mudança de visão de homem (...). Essa transformação facilitava uma representação da psique humana como processo subjetivo, instância em que o social e o biológico não desapareciam, mas entravam como momentos de um novo sistema qualitativo (p. 77).

Segundo González Rey (2007b), as três questões centrais que tornam o **marxismo** como um importante antecedente da Teoria da Subjetividade são: (1) a visão de homem rechaçada de uma representação essencialista e naturalizada – o postulado marxista possibilita uma compreensão histórico-cultural da psique, quando desreifica a antiga idéia

de essência humana separada do desenvolvimento social e cultural; (2) desenvolvimento de uma compreensão sócio-histórica do homem; e (3) Karl Marx reconhece as organizações complexas e contraditórias nos sistemas humanos e sociais.

Já a **teoria da complexidade** apresenta uma compreensão diferenciada da realidade, negando as propostas do pensamento positivista-cartesiano que propõem um estudo fragmentado, reduzido e simplificado. Na Teoria da Subjetividade, a referência à complexidade é verificada quando é assumido o caráter contraditório, irracional e dinâmico dos processos subjetivos. Além disso, a complexidade encaminha naturalmente à interdisciplinaridade e transdisciplinaridade, como verificamos no bojo da Teoria da Subjetividade, influências de produções contemporâneas da psicologia, tanto quanto da filosofia, da sociologia e lingüística (Demo, 2000; Mitjáns Martinez, 2005; Morin, 1996a; Neubern, 2004).

Mitjáns Martinez (2005) afirma que a Teoria da Subjetividade é compatível com muitos princípios do paradigma da complexidade, podendo dessa maneira ser considerada como uma expressão do paradigma da complexidade na psicologia. A esse respeito González Rey (2005b) declara:

> A visão da complexidade traz um marco de referência importante para o desenvolvimento do tema da subjetividade em psicologia, pois a subjetividade cumpre muitas das características gerais que definem um sistema complexo. Tais características se referem à recursividade entre as configurações subjetivas e os momentos de produção de sentido, à permanente emergência de novos elementos procedentes da ação do sujeito, associados à produção de sentidos subjetivos, à constante tensão entre as formas diversas de organização do sistema e a processualidade das formas de ação do sujeito, à configuração de novas qualidades a partir das contradições e confrontações do sistema em seu desenvolvimento, à coexistência do diferenciado, do singular, como momento constituinte do sistema (p. 37).

Dessa forma, podemos considerar a Teoria da Subjetividade como uma alternativa para superar quaisquer reducionismos na Psicologia. Essa teoria mantém um forte

compromisso ontológico no sentido de compreender a psique como produção histórico-cultural, rompendo assim com toda definição transcendental ou universal da psique humana, e afirmando um novo tipo de qualidade da psique, que se define como subjetividade (González Rey, 2005b). Logo, um dos desafios dessa teoria é o afastamento da dogmatização de si mesma enquanto uma verdade irrefutável. Surge então a possibilidade para o desenvolvimento de novos modelos teóricos, o que implica um comprometimento intelectual do pesquisador no percurso da pesquisa.

Acreditamos que discutir psicologia a partir da Teoria da Subjetividade é negar as tendências simplificadoras e restritas que consideram o homem como um ser a-histórico, mobilizado por contingências ambientais, conflitos inconscientes, impelido à auto-realização etc. Isso não significa que menosprezamos os feitos das diferentes abordagens psicológicas, mas propomos uma "libertação" das amarras do academicismo para questionar e investigar de forma ampla e complexa, não se limitando aos dogmas teóricos que impedem o pensar e a criatividade do pesquisador.

Segundo Mitjáns Martinez (2005), o *corpus teórico* da Teoria da Subjetividade apresenta-se na definição e articulação das principais categorias, a saber: *subjetividade, sujeito, sentido subjetivo e configuração subjetiva.*

3.1. Subjetividade

O conceito de subjetividade pressupõe uma mudança na representação da psique, que está comprometida com uma natureza cultural. O desenvolvimento de tal conceito teve como desafio apresentar a psique despojada de qualquer traço determinista e essencialista, representando uma nova dimensão complexa, sistêmica, dialógica e dialética. Dessa forma

a subjetividade é uma tentativa de reconceituar o psíquico em uma ontologia própria, com organização e processos específicos.

A subjetividade não se refere a uma categoria intrapsíquica nem mesmo a algo que vem de "fora" e que aparece "internalizado" na pessoa. Sobre isso González Rey (2003) considera que:

> A subjetividade não é algo que aparece somente no nível individual, mas que a própria cultura dentro da qual se constitui o sujeito individual, e da qual é também constituinte, representa um sistema subjetivo, gerador de subjetividade. Temos de substituir a visão mecanicista de ver a cultura, sujeito e subjetividade como fenômenos diferentes que se relacionam, para vê-los como fenômenos que, sem serem idênticos, se integram como momentos qualitativos da ecologia humana em uma relação de recursividade (p. 78).

Enquanto categoria, a subjetividade especifica-se como um fenômeno qualitativamente diferente de outras formas da realidade, ou seja, é uma nova posição ontológica frente à definição de psique. Essa ontologia não é existencialista, naturalista, individualista ou estática, e sim configuradora de um sistema que integra o homem e a cultura em processos diferenciados e contraditórios. É a partir dessa compreensão de um sistema que articula simultaneamente o homem e a cultura que se torna possível uma definição do psíquico integrado à cultura.

Como um sistema complexo, a subjetividade tem dois espaços de constituição permanente e inter-relacionada: o individual e o social, que se constituem de forma recíproca e, ao mesmo tempo, cada um está constituído pelo outro. O objetivo dessa divisão não significa que exista uma subjetividade do indivíduo e outra da sociedade, mas especifica que a subjetividade tem dois espaços de constituição permanente e inter-relacionada, que se constitui de maneira recíproca e cada um se constitui pelo outro de maneira recursiva (González Rey, 2004b).

A **subjetividade individual** refere-se aos processos e formas de produção subjetiva que contradiz e confronta, permanentemente, os espaços sociais de subjetivação. Os processos de produção de sentidos subjetivos do sujeito não reproduzem nenhuma lógica externa ao sistema individual no qual esses sentidos são produzidos.

A **subjetividade social** é o sistema em que se integram diferentes configurações subjetivas (grupais ou individuais) na vida social. González Rey afirma que cada espaço social é configurado subjetivamente, e a subjetividade social seria a rede em que estão interligados esses espaços, que se apresentam configurados na dimensão subjetiva das pessoas, grupos ou instituições.

A integração desses espaços sociais é diferenciada em cada instituição ou grupos da sociedade concreta. O conceito de subjetividade social visa explicar a complexidade sistêmica do funcionamento dos vários espaços sociais, tentando superar a forma fragmentada e isolada com que a psicologia tratava alguns desses espaços, sem considerar a integração necessária dentro de processos e formas de organização mais holística e que abrangesse a sociedade como um todo, como por exemplo, o estudo da família que foi isolado de outros processos sociais que interferem sensivelmente nas relações familiares (González Rey, 2004b).

González Rey (2004b) esclarece que o limite entre a subjetividade individual e social é o histórico pessoal. Segundo o autor:

> O histórico mencionado, na subjetividade individual, refere-se à história impossível de se repetir, de um sujeito concreto, que passou por uma determinada experiência social de uma maneira única e que, portanto, na especificidade de seus processos de subjetivação, nos permite opções de interpretação sobre o contexto social que as experiências coletivas dos indivíduos que compartilharam esse espaço social muitas vezes não nos permitem (p. 142,3).

A subjetividade é um sistema em permanente processo. É da ordem do constituído que é permanentemente reconstituída pelas diversas ações dos sujeitos dentro dos diversos cenários sociais. Essa concepção de subjetividade individual e social rompe com a idéia de um indivíduo isolado e naturalizado como veremos a seguir.

3.2. Noção de Sujeito

Os estudos de González Rey possibilitam uma ruptura com a idéia de um sujeito isolado, estático, naturalizado e separado do meio social. Uma concepção histórico-cultural do indivíduo é aquela que o reconhece como subjetivamente constituído, rompendo com sua definição natural e, ao mesmo tempo, não o dilui em uma determinação social linear e imediata (González Rey, 2004b). Assim, ao considerar o sujeito deve-se, necessariamente, assumir sua história de vida, experiências e fenômenos sócio-culturais que se integram num mesmo sistema.

González Rey (2003) afirma que a noção de sujeito só foi possível mediante a assimilação da filosofia marxista e da complexidade. Segundo o autor:

> A idéia de sujeito recupera o caráter dialético e complexo do homem que de forma simultânea representa uma singularidade de um ser social, relação esta que não é uma relação de determinação externa, mas uma relação recursiva em que cada um está simultaneamente implicado na configuração plurideterminada dentro da qual se manifesta a ação do outro (p.224).

Considera-se como sujeito a pessoa capaz de gerar um espaço próprio de subjetivação nos diferentes momentos de sua vida. O sujeito está além das normas formais estabelecidas e gera espaços próprios de subjetivação, propiciando um desenvolvimento ativo e diferenciado nos espaços da subjetividade social. A esse respeito González Rey (2007b) considera que:

> Toda subjetividade social possui princípios e normas que limitam a expressão das pessoas – muitas, quase sempre se subordinam a elas; outras, as que se tornam sujeitos de sua atividade, são capazes de produções alternativas que definem uma tensão permanente entre sua produção e o socialmente reconhecido, tensão que acontece em uma área concreta da vida humana. O se tornar sujeito significa expressar na ação configurações subjetivas singulares, tomar decisões, assumir a responsabilidade individual pela ação (p. 144).

A partir dessa noção de homem, podemos compreender uma relação sujeito-sociedade como um sistema recursivo. O sujeito nasce dentro de uma sociedade com características sócio-culturais distintas. Já a sociedade é o produto das interações dos sujeitos. Essas interações, por sua vez, desenvolvem uma organização que tem qualidades próprias, como a linguagem e a cultura. Essas mesmas qualidades retro-atuam sobre os indivíduos desde que vêm ao mundo, dando-lhes linguagem, cultura etc. Isso significa que os sujeitos produzem a sociedade, que produz os indivíduos (Morin, 1996b).

O sujeito é um momento inseparável de uma Teoria da Subjetividade em uma perspectiva histórico-cultural, pois sem o sujeito a subjetividade permaneceria a-sujeitada e substanciada em um plano intrapsíquico, o que impossibilitaria a superação do essencialismo que esteve associado a uma representação da subjetividade em algumas tendências do pensamento moderno. Assim, ser sujeito implica num posicionamento crítico, a tomada de decisões no curso de uma atividade, a defesa de um ponto de vista e assumir o seu lugar no curso dessa experiência.

3.3. Sentidos Subjetivos

A categoria sentido surgiu pela primeira vez na psicologia no ensaio de Vygotsky sobre a consciência em 1933. Porém o termo concretizou-se na obra *Pensamento e Linguagem* (1935) em que Vygotsky escreveu:

> O sentido de uma palavra é um agregado de todos os fatos psicológicos que surgem em nossa consciência como resultado daquela palavra. O sentido é uma formação dinâmica, fluida e complexa, que tem inúmeras zonas que variam em sua instabilidade (em González Rey, 2004, p. 48).

González Rey (2004) afirma que Vygotsky não desenvolveu com profundidade o conceito de sentido, mas na obra do autor russo tal conceito representa uma unidade constitutiva da subjetividade, capaz de expressar processos complexos de subjetivação naquilo que tem de dinâmico, irregular e contraditório. Pelo caráter incompleto e por vezes ambíguo que esse tema foi apresentado na literatura, González Rey retomou esse termo no desenvolvimento da Teoria da Subjetividade.

Rompendo com a dicotomia indivíduo-sociedade, compreendemos que o fenômeno social expressa-se pelo indivíduo não em seu estado puro, mas terá uma significação humana. É essa organização individual e diferenciada do fenômeno social que denominamos por **sentido subjetivo**.

Os sentidos subjetivos representam uma unidade fundamental da Teoria da Subjetividade. Essa unidade integra o emocional e o simbólico sobre uma definição produzida pela cultura, ou seja, os sentidos organizam-se sobre espaços simbolicamente existentes e significam, justamente, a possibilidade diferenciada da ação humana dentro de tais espaços. González Rey define sentido subjetivo nos seguintes termos:

> Um tipo de unidade auto-organizada da subjetividade que se caracteriza por uma integração de significados e processos simbólicos em geral e de emoções, nas quais um elemento não está determinado pelos outros, embora tenha a capacidade de evocá-los (González Rey, 2004a, p. 17).

Ao compreendermos o sentido subjetivo como uma unidade não significa que seja uma unidade padronizada e existam sentidos universais referentes a um determinado evento. Na verdade, o sentido subjetivo é uma produção subjetiva, pois ele não se define linearmente a nenhum evento social, mas constitui-se numa complexa configuração de

múltiplos elementos da vida do sujeito. Nossa compreensão de unidade nesse contexto refere-se à integração dinâmica e recursiva entre os aspectos emocional e simbólico, culminando numa nova qualidade: o sentido subjetivo.

A processualidade entre as novas imagens e emocionalidades são evocadas num processo infinito marcando diferentes processos e comportamentos humanos. É por esse motivo que verificamos a emergência da singularidade e a importância dos estudos de caso: o estudo dos sentidos subjetivos possibilita a visibilidade de nuances únicas da vida particular de cada sujeito concreto. Essa característica do sentido subjetivo implica na revitalização da singularidade para a pesquisa ou processo psicoterapêutico. Dessa forma, o estudo dos sentidos subjetivos possibilita compreender a *significação humana de fenômenos sociais*, entendendo por significação processos em que estão implicados aspectos cognitivos e uma variedade de elementos como emocionalidade, a história do sujeito, valores, crenças, momento atual, representações sociais etc.

O sentido subjetivo se expressa permanentemente na processualidade da ação humana, na qual uma imagem evoca emoções que não estão associadas naquele contexto, mas relacionam-se à história de vida do sujeito ou a elementos da subjetividade social. A esse respeito podemos ilustrar com um estudo[2] que fizemos com a mãe de uma criança portadora de câncer. Um dos sentidos subjetivos que analisamos foi a importância da maternidade durante a enfermidade da criança. A partir da história de vida dessa mãe, verificamos que ela tentou o aborto e quando a criança nasceu, essa mãe não prestou os devidos cuidados. Com o surgimento do câncer, ela acreditava que a doença era um castigo divino devido à tentativa de aborto (elemento das representações sociais). Contudo, apesar do grave adoecimento, essa mãe afirmava que era a oportunidade para aprender a "ser mãe"

[2] Silva, G. F. (2005) Ser mãe de uma criança com câncer – monografia de conclusão de curso, não-publicada.

uma vez que tal papel não foi exercido adequadamente desde a gestação até o adoecimento (o diagnóstico da doença foi obtido quando a criança tinha quatro anos). Nesse breve exemplo podemos observar que processos simbólicos e emocionais de outros momentos da vida (culpa, maternidade, castigo divino, religiosidade, moral, pecado) participam da produção de sentidos subjetivos relativos a uma determinada situação concreta, com uma nova qualidade e novos processos subjetivos. Convém salientar que todos esses processos articulados entre si possibilitam a compreensão dos sentidos subjetivos, e não elementos isolados ou afirmações pontuais registradas no momento empírico.

A produção de sentidos subjetivos está sempre relacionada à definição de espaços simbólicos produzidos pela cultura como gênero, moralidade, religião, parentesco, sexualidade etc., além das emoções singulares que estão configuradas na história do sujeito concreto. É importante enfatizar que o sentido subjetivo não se esgota em sua dimensão simbólica, ao contrário, ele está sempre integrado a processos emocionais culminando em complexas configurações em que estão envolvidas as ações do sujeito; essas configurações expressam a organização histórica de diferentes sentidos que marcam a peculiaridade dos processos subjetivos.

O sentido subjetivo está sempre associado à pessoa, à suas condutas, posicionamentos e às conseqüências de suas ações dos diferentes espaços sociais. Dessa forma, González Rey considera: “o sentido sempre transita pelo singular e se produz no singular. Não há sentido universal, pois todo sentido subjetivo tem a marca da história de seu protagonista” (2004 b, p. 138), ou seja, além do sentido subjetivo permitir uma representação complexa da subjetividade, olvida qualquer reducionismo enfatizando a singularidade humana.

O sentido subjetivo não aparece de forma direta na expressão intencional do sujeito. Ele aparecerá indiretamente na qualidade da informação, como assinala González Rey (2005a):

> (...) no lugar de uma palavra em uma narrativa, na comparação das significações atribuídas a conceitos distintos de uma construção, no nível de elaboração diferenciado no tratamento dos temas, na forma com que se utiliza a temporalidade, nas construções associadas a estados anímicos diferentes, nas manifestações gerais do sujeito em seus diversos tipos de expressão (p. 116).

Deste modo, verificamos que a dimensão dos sentidos subjetivos não aparece explícita e direta na expressão intencional do sujeito, surge indiretamente por expressões muito diversas e não associadas de forma imediata e que devem ser significadas num processo construtivo-interpretativo pelo pesquisador. Na produção da informação, o sentido subjetivo será construído pelo pesquisador progressivamente ao longo do instrumento e, também, pela articulação com outras fontes de informação da pesquisa e das expressões do sujeito obtidas na relação com o pesquisador.

A produção de sentidos subjetivos ultrapassa a capacidade imediata de conscientização e emoções da pessoa que atuam como causas concretas, justamente por fazerem parte de um sistema complexo em que confluem diferentes elementos da vida da pessoa (histórico de vida, contexto social, momento atual etc). Dessa forma, verificamos que o processo de configuração de sentido subjetivo é histórico e mediato, em que a expressão comportamental do sujeito é o resultado de uma longa evolução de diferentes elementos. Assim, a produção de sentidos não está determinada por nenhum evento isolado ou estático, mas relaciona-se a diferentes sentidos de procedências variadas, que se integram numa determinada experiência do sujeito de maneira implícita e indireta.

A dimensão do sentido subjetivo facilita-nos acessar os espaços de produção subjetiva que representam complexas sínteses de momentos culturais e históricos

impossíveis de serem captados pela razão dominante, centrada na aparência, na proximidade e no conscientemente significado. O histórico e o cultural têm infinitos canais de expressão presentes por meio de sua constituição subjetiva em um sujeito concreto. A subjetividade é um sistema complexo e, como tal, suas diferentes formas de expressão no sujeito e nos diferentes espaços sociais são sempre portadoras de sentidos subjetivos gerais do sistema que estão além do evento vivido, o do contexto em que se centra a representação consciente do sujeito em suas ações concretas (González Rey, 2005b).

A categoria de sentido permite analisar as emoções do sujeito que são constitutivas de formas de organização da subjetividade e que são essenciais para compreendermos os sentidos subjetivos. Assim, duas pessoas podem vivenciar uma determinada experiência que tem um mesmo significado, como por exemplo, dois adolescentes que vivenciam o câncer. Contudo, essa mesma experiência terá um valor emocional totalmente peculiar a cada sujeito segundo sua história de vida, crenças e valores. Essa emocionalidade diferenciada marcará uma produção de sentidos particular, e é dessa maneira que resgatamos a singularidade como fonte valorosa na produção científica, algo que por muito tempo foi olvidado por alguns ramos da Psicologia que se preocupava com estatísticas, amostragens e etc.

3.4. Configuração Subjetiva

As configurações subjetivas são as formas mais complexas de organização dos sentidos subjetivos. Não formam uma estrutura, mas representam um sistema envolvido de forma permanente com outras configurações, em uma relação na qual uma delas pode se

integrar com o elemento de sentido de outra, em decorrência do posicionamento do sujeito, nos diferentes momentos de sua vida (González Rey, 2004a).

González Rey (2005b) explica que as configurações subjetivas constituem "um núcleo dinâmico de organização que se nutre de sentidos subjetivos muito diversos, procedentes de diferentes zonas da experiência social e individual" (p. 19). Nessa citação podemos perceber algumas características importantes para a compreensão das configurações subjetivas: *processualidade* – enquanto um núcleo organizativo não é estanque e se movimenta entre as experiências atuais e históricas do sujeito; *complexidade* – múltiplos fatores participam, simultaneamente, das produções subjetivas, tais como as experiências sociais, históricas e atuais, sendo impossível separá-las ou reduzi-las; *dialética* – superam-se as dicotomias social/individual, histórico/atual, favorecendo uma compreensão ampla dos processos subjetivos e a participação simultânea de elementos variados.

As configurações subjetivas estão associadas a uma produção de sentidos subjetivos que antecede o momento atual da ação do sujeito. Isso quer dizer que não existe uma linearidade de causa e efeito com a produção de sentidos do sujeito, ou seja, a configuração de sentido é um sistema em que vários sentidos subjetivos estão presentes e que foram constituídos em diferentes momentos da vida do sujeito e que podem participar direta ou indiretamente na ação atual desse sujeito (González Rey, 2005b).

Ao estudar a produção de sentidos subjetivos de uma pessoa, faz-se necessário que o pesquisador transponha o "aqui-agora" para a história desse sujeito para as questões sócio-culturais em que este sujeito está inserido. A relação das configurações subjetivas com as novas produções de sentido subjetivo no momento atual da ação do sujeito não quer dizer que exista uma relação isomórfica entre ambos, pois as configurações subjetivas não

são estáveis e, em sua processualidade, elas apresentam qualidades distintas quando participam da produção de sentidos subjetivos na ação do sujeito.

Podemos compreender a configuração subjetiva como uma representação teórica que permite uma construção que acompanha o caráter contextual, processual e dinâmico da subjetividade e, ao mesmo tempo, as suas formas de organização, a história dessa formalização e sua constante tensão e compromisso com os contextos e campos de ação atuais da pessoa (González Rey, 2005 a).

4. A Subjetividade e o Estudo das Doenças Crônicas

De maneira geral as ciências da saúde, apoiadas pelo modelo biomédico, enfatizam a doença e não o paciente, realizam estudos a partir da fragmentação do corpo (reducionismo), primam pela objetividade, padronização, determinismo, universalismo, dentre outros. Nesse prisma, características sociais, morais e psicológicas dos pacientes foram negligenciadas uma vez que tais fatores não eram suscetíveis às medidas experimentais. Arrais (2005) afirma que esses fatores foram denominados como "epifenômenos", ou seja, questões à parte do tratamento de saúde.

Diferentemente dessa abordagem, desde o início do século passado, as ciências sociais como a sociologia e a antropologia desenvolvem estudos sobre doença, saúde e morte, demonstrando que não se tratam somente de ocorrências orgânicas, naturais e objetivas, mas que estão intimamente relacionadas com as características de cada sociedade, revelando que a doença é uma realidade construída e que o doente é um personagem social (González Rey, 2006; Minayo, 2000). A esse respeito Tavares e Trad (2005) afirmam que:

> (...) a enfermidade consiste em uma experiência e, assim sendo, é resultado de uma interpretação. A enfermidade adquire, portanto, um sentido particular à medida que é interpretada. Assim, a análise dos sentidos particulares deve considerar a construção histórico-social do câncer na configuração destes significados e interpretações individuais compartilhados nos diferentes grupos sociais (p. 426-427).

A Teoria da Subjetividade nesse campo visa discutir o impacto da doença na subjetividade, o envolvimento do paciente em seu tratamento, a mudança na qualidade de vida dos pacientes, a singularidade do paciente que adoece, questionar o que é patológico e "normal" etc. Acreditamos que a partir desses estudos torna-se possível desenvolver novas estratégias para o tratamento integral dos pacientes, tendo em vista as novas nuances acerca da vida e do processo de saúde-doença. Além disso, o norteamento teórico adotado prioriza alguns elementos em oposição àqueles das ciências da saúde, tais como: sentidos subjetivos x unidades mensuráveis; a participação ativa do pesquisador/psicólogo na interação com o paciente x neutralidade; as configurações subjetivas x dados, o cenário subjetivo da pesquisa x laboratório artificial (Neubern, 2005).

Mediante essa perspectiva, não compartilhamos com a idéia de naturalização do processo saúde-doença enquanto momento estático e isolado de outros sistemas sociais da vida do sujeito. Dessa forma, a doença não será considerada somente pela sua classificação nosológica, mas como um sistema complexo em que participam múltiplos fatores, tais como biológicos, genéticos, ambientais, sociais etc, que integrados geram uma nova qualidade nesse sistema, interferindo no funcionamento global do organismo.

Nossa compreensão de "estar doente" não se refere somente ao diagnóstico: interessa-nos o impacto das doenças nas produções subjetivas do sujeito e seu posicionamento frente à essa circunstância. O adoecimento não implica necessariamente a exclusão de ser saudável e vice-e-versa, da mesma forma que o ser saudável ou doente não são momentos estanques, mas integram-se num *continuum* na vida do sujeito (Freitas,

2005). Sobre essa compreensão complexa de saúde e doença, Capra (1993) faz as seguintes ponderações:

> A representação comum de saúde e doença como extremos opostos de algo contínuo e unidimensional é muito enganadora. A saúde é realmente um fenômeno multidimensional que envolve aspectos físicos, psicológicos e sociais, todos interdependentes. A doença física pode ser contrabalançada por uma atitude mental positiva e por um apoio social, de modo que o estado global seja de bem-estar. Por outro lado, problemas emocionais ou o isolamento social podem fazer uma pessoa sentir-se doente, apesar de seu bom estado físico (p. 315).

Não compartilhamos com a crença de que determinados "tipos psicológicos" ou emoções possam predizer a eclosão de uma enfermidade, ou seja, não existe uma linearidade entre esses fatores e o adoecimento. Contudo, não descartamos que os aspectos emocionais e psicológicos estejam *envolvidos* na processualidade da doença enquanto um sistema complexo, o que não significa que esses elementos sejam as *causas* da doença. Não podemos supor, por exemplo, que episódios de depressão e ou estresse que surgem durante o tratamento sejam única e exclusivamente resultantes da doença em si. Essas suposições seriam uma negligência do paciente como um sujeito concreto situado histórica e contextualmente. Compreendemos que a doença se configura simbolicamente a partir de múltiplos sentidos e a repercussão dessa experiência será distinta segundo os recursos subjetivos de cada paciente.

Com o intuito de discutir temas como questões subjetivas, sociais, culturais e históricas relativas ao processo de adoecimento, utilizaremos o conceito de sentido subjetivo como categoria teórica para esse intento, como enfatiza González Rey, "(...) o estudo dos sentidos subjetivos nos permitem transpor o nível puramente descritivo da fala das pessoas, para aprofundar nas questões subjetivas que configuram a experiência do adoecer" (González Rey, 2006). Porém, vale salientar que o sentido subjetivo não é uma

categoria isolada das demais que conformam a Teoria da Subjetividade uma vez que todas elas existem entrelaçadas entre si no fluir da subjetividade.

A justificativa para se estudar os processos subjetivos de pacientes portadores de câncer reveste-se de diferentes motivos. Com o intuito de apresentar uma nova compreensão acerca do processo de subjetivação da doença, faz-se necessária a ruptura com a dicotomia indivíduo-sociedade. Dessa forma, a doença é compreendida como um fenômeno social que se expressa na vida do paciente de forma peculiar. É justamente essa peculiaridade do fenômeno social subjetivado a partir da experiência singular do sujeito que compreendemos como sentido subjetivo.

No tema especifico do nosso trabalho, o câncer pode ser considerado como um fenômeno social justamente pelas RS que permeiam essa doença desde tempos longínquos. O câncer não se restringe somente a ser uma doença, mas um fenômeno social quando é visto como uma enfermidade maldita/maligna, causada por pecados, culpa, baixa expressividade emocional dentre outros. Além disso, por ser uma doença fortemente relacionada à morte, muitas vezes os pacientes são alvo de piedade alheia, que se apresenta na forma de exclusão social e impedimento para a execução de atividades rotineiras anteriores à doença.

Nenhuma doença em si mesma é portadora de um sentido subjetivo específico, uma vez que a relação entre produção de sentido e a realidade é oculta, indireta e complexa. Os sentidos subjetivos não são produzidos linearmente à doença, mas terão uma qualidade diferenciada mediante os processos de subjetivação dessa experiência pelo sujeito. Assim, o adoecimento não pode ser mais considerado como um fenômeno negativo *a priori*, mas um evento peculiar na vida de cada pessoa com múltiplos desdobramentos.

González Rey (2004 a) assinala, enfaticamente, que “o sentido subjetivo não é algo que se produz e pronto, passando a formar uma estrutura psíquica interna que orienta o comportamento” (p.17). Estudar as produções subjetivas de adolescentes portadores de câncer pela categoria sentido, não significa que a realidade em si mesma se apresentará a partir desta categoria, pois estaríamos expressando uma concepção representacional do conhecimento, que não é nosso intuito. Na verdade, propomos que a partir da categoria sentido subjetivo será possível apresentar um novo olhar sobre aspectos relevantes das experiências de adolescentes portadores de câncer, dentro da nossa delimitação teórica.

Os sentidos subjetivos nunca aparecem de forma linear à expressão do sujeito ou a um fenômeno em si, ou seja, não será uma condição física ou social (como o adoecimento e a adolescência respectivamente) que determinará, *a priori*, a produção subjetiva do jovem paciente, mas uma rede de diversos fatores sociais, individuais, históricos etc., que terá uma qualidade diferenciada e peculiar na vida de cada jovem paciente. Assim, o sentido subjetivo surge da qualidade do que se diz no cenário de pesquisa, nos contextos, nas expressões não-verbais, no silêncio diante de determinados assuntos, ou outras situações em que o sujeito está envolvido emocionalmente. Dessa forma, ao desenvolvermos um modelo teórico acerca das vivências de um adolescente com câncer não pretendemos esgotar o tema, mas abrir novas formas de compreensão sobre a temática de forma sistêmica e complexa.

Pelo fato do sentido subjetivo nos permitir conhecer elementos da história do sujeito e dos diferentes aspectos de sua vida atual, o sujeito vira uma fonte importante de conhecimento da subjetividade social, pela possibilidade de conhecer o modo pelo qual os diferentes processos e formas de organização social se têm subjetivado. Portanto, ao entrarmos em contato com um grupo específico (adolescência) com uma demanda

particular (ser portador de câncer), não significa que teremos padrões referentes às experiências vividas e os sentidos subjetivos acerca do adoecimento. Como corrobora González Rey (2004b): “os processos de produção de sentido expressam a capacidade da *psique* humana para produzir expressões singulares em situações aparentemente semelhantes” (p. 53). Dessa forma poderemos, também investigar algumas representações compartilhadas socialmente sobre o câncer e como elas interferem na vida do paciente. González Rey afirma:

> O sujeito passa a ser uma categoria central do estudo da subjetividade, pois as configurações subjetivas envolvem uma forma única na produção de sentido singular de cada sujeito concreto dentro de seus diferentes tipos de atividade. Isso significa que não existem formas universais de subjetivação de uma atividade concreta. Os diferentes tipos de atividades incluirão sentidos distintos, que provêm da história do sujeito e da diversidade dos contextos atuais de sua vida (González Rey, 2005b, p.36).

O sujeito, subjetivamente constituído ao longo de sua história, desenvolve processos de subjetivação em cada uma de suas atividades atuais e, os sentidos subjetivos produzidos em cada uma dessas atividades constituem subjetivamente as outras, em uma processualidade permanente de integração, organização e mudança. Esse fato muda completamente a maneira fragmentada e estática pela qual se estudam as diferentes atividades humanas e seus processos de motivação correspondentes. Dessa forma, apesar do nosso foco de estudo ser a adolescência e o câncer, isso não significa que nos limitaremos a esses dois espaços na nossa produção teórica, pois a partir de uma compreensão complexa da realidade, não poderemos isolar o adolescente de outros espaços sociais que participam sensivelmente das suas concepções individuais: é preciso reconhecer suas relações sociais, familiares, os discursos sociais acerca da adolescência, da doença, etc. Convém salientar também que participam da geração dos sentidos subjetivos do adolescente os sentidos de pessoas importantes em sua vida e que interferem direta ou

indiretamente do processo de tratamento e cura. Assim, as concepções, fantasias, crenças e emoções da família, amigos e outras pessoas participam também da constituição dos sentidos subjetivos dos adolescentes.

Mediante os pressupostos epistemológicos e ontológicos adotados, não limitaremos nossas idéias aos setores institucionalizados pelo saber psicológico. Conseqüentemente no desenvolvimento desse estudo surge um desafio: articular várias áreas da psicologia que atualmente são fragmentadas como a psicologia da saúde, hospitalar, do adolescente, familiar, social, clínica e psico-oncologia para uma compreensão complexa do tema em estudo. A esse respeito, González Rey (2004 b) afirma que o sentido subjetivo pode ser caracterizado como uma unidade teórica, capaz de desenvolver uma Psicologia Geral, através da diversidade e tensões da construção do conhecimento nos diversos campos da Psicologia.

A partir desse estudo surge uma ruptura com uma tendência vigente na Psicologia Hospitalar (que é sensivelmente norteada pelo modelo biomédico), em que suas práticas e análises baseiam-se no tríplice aspecto: doença, tratamento e prognóstico. Numa outra postura profissional e científica, propomos uma análise crítica e reflexiva sobre a processualidade do adoecimento e suas múltiplas inter-relações (que não são acessadas de forma direta) como a história individual, as representações saúde-doença, crenças sociais, valores morais, questões de gênero etc.

Portanto, em nosso foco de estudo, não supomos que comportamentos e reações emotivas dos sujeitos estejam circunscritas à doença e à adolescência. Buscamos apresentar um novo olhar acerca das produções subjetivas na vida de cada adolescente portador de câncer, resgatando a importância das questões sócio-culturais do adoecer e da singularidade desse adolescente simultaneamente, configurados num sistema dinâmico e complexo como

compreendemos a subjetividade. Como nos dizeres de González Rey: “não existe nenhuma organização ou elemento que *a priori* determine a expressão do sujeito em situação concreta” (p. 21,2).

Nosso estudo visa apresentar os processos subjetivos de jovens portadores de câncer não se limitando aos estereótipos que envolvem a adolescência e o câncer socialmente. É nesse caminho que buscamos desenvolver nosso trabalho, na medida que acreditamos que o ser humano está além das prerrogativas institucionalizadas, que conferem à adolescência e ao câncer conotações diversas, tais como a “fase dos conflitos” e a “doença maligna”. Para tal fim, acreditamos que a Teoria da Subjetividade possibilita-nos apresentar a singularidade do adolescente que adoece, negando qualquer tipo de universalização referente à essa experiência.

Mediante a categoria de sentido teremos um meio para alcançar os objetivos desse trabalho: construir novos modelos teóricos sobre a singularidade do paciente dentro da sua experiência que é única, independente que esse mesmo paciente esteja numa determinada fase da vida e vivenciando uma enfermidade grave. Logo, nosso intento não será “encaixar” o adolescente em definições pré-determinadas, mas compreendê-lo a partir da sua história individual e no contexto da experiência social subjetivada.

4.1. Adolescência e Câncer: dois temas estereotipados socialmente

A estigmatização do câncer e da adolescência é uma expressão de uma subjetividade social constituída por diversos sentidos subjetivos e processos simbólicos diferenciados. É por esse motivo que se faz importante a compreensão das representações sociais do câncer, a historiografia da doença (mitos, crenças, conhecimentos atuais e avanços) e, com relação

à adolescência, analisá-la como uma produção social, revestida de pré-conceitos construídos socialmente na história da cultura ocidental**.**

As representações sociais referentes à adolescência conferem ao adolescente um papel de "não-criança" ou "quase-adulto" que está em busca da identidade, vive o despertar da sexualidade permeado de conflitos (heranças psicanalíticas). Portanto, a ciência compreende a adolescência de forma reducionista, basta analisarmos as atuais publicações sobre essa temática, em que as principais questões limitam-se à gravidez na adolescência, doenças sexualmente transmissíveis, drogas, conflitos com a figura parental e desvios sociais.

Tendo em vista que essa "adolescência normal" não rima com doença, o jovem paciente com câncer, a princípio, é um marginal da sociedade. Onde se fala de câncer na adolescência? Desde o início do levantamento bibliográfico para essa pesquisa foram raríssimas as publicações encontradas sobre câncer especificamente na adolescência em diferentes ciências da saúde: oncologia, psicologia e enfermagem (Armond, 2003; Bessa 1998, 2000; Cuevas-Urióstegui et.al., 2003; Lemos et. al., 2004; Macedo & Petrili, 1999; Ribeiro, 2002). Ribeiro (2002) confirma a nossa constatação referente à escassez de produção científica referente especificamente ao câncer na adolescência: a maioria delas privilegia o câncer infantil ou adulto, "(...) abre-se um intervalo entre a criança e o adulto, que é o adolescente, como se o câncer não acometesse a adolescência" (Ribeiro 2002, p.09).

Sobre a escassez de produções científicas sobre câncer em adolescentes, Cuevas-Urióstegui et. al. (2003), afirmam que isso se deve à noção de adolescência que é peculiar para cada cultura, dificultando assim a realização de estudos epidemiológicos internacionais. Além disso, esses autores afirmam que muitos estudos descrevem a

freqüência do câncer nas primeiras décadas de vida de crianças e adolescentes sem nenhuma discriminação etária, o que obscurece a análise sobre a incidência e mortalidade por câncer especificamente no grupo adolescente.

De fato não existe um consenso do que seja a adolescência, pois não há um critério claro para definir a fase que vai da puberdade até a vida adulta (Bock et. al, 1996). Parece-nos que a *adolescência é uma terra de ninguém*, pois, como se sabe, o atendimento a pacientes com idade até os 14 anos é realizado no setor de oncologia pediátrica, e acima dos 15 anos é tratado na clínica médica para adultos, não existindo atualmente um setor específico dentro da oncologia para pacientes adolescentes.

Outros fatores podem estar presentes implicitamente no vácuo de informações a respeito desse tema, como a estigmatização e universalização do câncer e da adolescência, que remetem ao preconceito e exclusão, convertendo o jovem paciente a um objeto despersonificado, sendo identificado somente pelo conceito que o classifica em uma categoria universal (adolescência) portadora de um estigma de anormalidade (câncer).

Surge então um desafio para esse trabalho: quem é o adolescente portador de câncer? O tema da adolescência ainda não foi desenvolvido pelo autor da Teoria da Subjetividade. Assim, apresentaremos algumas construções iniciais sobre adolescência a partir do legado desenvolvido por González Rey.

4.1.2. Uma nova compreensão sobre adolescência: idéias iniciais

Muitos autores definem a adolescência a partir de mudanças físicas uma vez que a puberdade é um fenômeno universal. Contudo, essa definição é deficitária, pois as transformações psicossociais não ocorrem simultaneamente às transformações biológicas.

Bock (1996) compartilha com essa noção, ao afirmar que “(...) a adolescência não é uma fase natural do desenvolvimento humano, mas um derivado da estrutura sócio-econômica. Em outras palavras, nós não temos adolescência e sim adolescentes” (p. 253). Assim, considerar a seqüência temporal da puberdade como algo universal não deve culminar na compreensão da adolescência como um fenômeno também universal, natural de evolução linear.

A compreensão contemporânea da adolescência aproxima-se muito da análise que E. Morin faz acerca do pensamento biológico e a relação entre espécie e indivíduo: o pensamento biológico estabeleceu durante séculos que existe uma relação direta entre espécie e indivíduo, a espécie seria um padrão, um modelo geral, da qual saiam modelos idênticos, os indivíduos. Porém nós nunca vemos a espécie e sim os indivíduos (Morin, 1996b).

Seguindo esse raciocínio de E. Morin, trazemos essa reflexão à adolescência enquanto uma “espécie institucionalizada”. Os periódicos e estudos relativos à adolescência fazem referências a noções de um único tipo de adolescente: homem, branco, burguês, racional, ocidental, oriundos da Europa Centro-Ocidental ou dos Estados Unidos. A partir dessas concepções universalistas, Santos (1996) considera algumas conseqüências referentes à adolescência: a desconexão e dessintonia – ou seja, uma larga distância entre teoria e prática, tendendo à uma ideologização nas conclusões. Seriam assim estudos que nada promovem de novo no pensar e agir para com os adolescentes, pois tudo o que se refere à adolescência culmina fatalmente nos desequilíbrios pertinentes à crise da adolescência, e o adultocentrismo – as concepções tradicionais acerca da adolescência tem por parâmetro o adulto.

Traverso-Yépez e Pinheiro (2002) afirmam que as produções psicológicas e sociológicas persistem numa tendência naturalizante da adolescência, representando-a como uma categoria descontextualizada, seja como uma fase do desenvolvimento (remetendo às transformações orgânicas) ou uma categoria sócio-demográfica. Essa compreensão institucionalizada pelas ciências se opõe ao caráter sócio-construído e complexo da adolescência, reduzindo-a aos parâmetros etários e fortalecendo ainda mais uma concepção naturalista.

González Rey (2004a) afirma que as teorias do desenvolvimento, de maneira geral, ignoraram o sujeito que se desenvolve, bem como os contextos sócio-culturais diferenciados em que esse desenvolvimento acontece. Provavelmente essa omissão da complexa rede sócio-histórica no desenvolvimento humano surgiu da invasão da cientificidade cartesiana nas ciências humanas e sociais. Morin (1996b) diz:

> Expulsou-se o sujeito da psicologia e o substituíram por estímulos, respostas e comportamentos. Expulsou-se o sujeito da história, eliminaram-se as decisões, as personalidades, para só ver determinismos sociais. Expulsou-se o sujeito da antropologia para ver só as estruturas, e ele também foi expulso da sociologia (p. 46).

A esse respeito, Dayrell (2003) declara que "(...) corremos o risco de analisar os jovens de forma negativa, enfatizando as características que lhes faltariam para corresponder a um determinado modelo de 'ser jovem'" (p. 41). Além disso, as concepções vigentes desenvolvem seus trabalhos como se a realidade fosse única e imutável, negando a influência sensível e marcante das transformações históricas e culturais da sociedade em que o jovem está inserido. É nesse sentido que muitos autores (Bock, 1996; Dayrell, 2003; Santos, 1996; Traverso-Yépez e Pinheiro, 2002, 2005 e outros) discutem a necessidade de se repensar e desnaturalizar a compreensão sobre a adolescência, considerando os aspectos sócio-culturais e a complexidade em que se inscreve.

Assim, compreendemos a adolescência a partir das referências de sujeito desenvolvidas por González Rey. Portanto, a adolescência é uma produção histórico-cultural e não uma fase da vida estanque com preceitos *a priori* relativos a comportamentos ou faixa etária. Os limites impostos para a compreensão da adolescência, como idade mínima e máxima, impossibilitam a consideração da singularidade e complexidade dos processos humanos como propõe a Teoria da Subjetividade.

A partir do nosso ponto de vista, o adolescente não é determinado *somente* pela faixa etária dos 12 aos 18 anos, como sugere o Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1991). Assim, em nosso trabalho serão considerados adolescentes os sujeitos com idade acima de 12 anos e integram a capacidade de argumentação e reflexão (uma vez que em nossa pesquisa foi essencial a participação ativa e reflexiva dos participantes), as relações sociais do sujeito, dependência financeira e/ou emocional da figura parental, a qualidade das amizades, projetos de vida (presente e futuro). Cada adolescente foi compreendido como um sujeito único, que se posicionava no percurso da pesquisa de acordo com sua história de vida, seus valores, e processos atuais de subjetivação. Justamente por não considerarmos a existência de uma adolescência universal e estática, lidaremos com adolescentes de diferentes hábitos e culturas e que vivenciam uma experiência em comum: o adoecimento.

4.1.3. Câncer em adolescentes: diagnóstico e tratamentos

Justamente numa idade promissora, com planos e projetos para a vida adulta, o adolescente se depara com uma doença crônica por vezes fatal, de tratamento agressivo e resultados incertos. A realidade que se apresenta tem um impacto profundo na vida do

paciente, com mudanças nos valores e crenças acerca de si mesmo, da família e da sociedade.

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA, 2007), câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Essas células dividem-se rapidamente, e tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. Assim, o câncer não é *um tipo* de doença, mas uma centena de doenças clinicamente distintas entre si. Nesse raciocínio, Sontag (2002) argumenta: "cada caso de câncer tem que ser estudado por si mesmo, e que o que eventualmente será desenvolvido é todo um conjunto de processos de cura, um para cada tipo de câncer" (p.78).

Por ser uma doença grave e debilitante, o diagnóstico de câncer muitas vezes tem um efeito devastador na vida do paciente, em sua família e amigos, uma vez que o diagnóstico é tido como sentença de morte. Verifica-se então que o câncer transcende o conceito de uma doença que afeta o corpo, mas caracteriza-se igualmente por um fenômeno social que afetará não somente o adolescente, mas também sua rede social (Herzlich, 2005).

A partir do diagnóstico a vida do paciente passa por uma reviravolta, os inúmeros exames por se fazer, muitos deles invasivos e dolorosos, rompimento de atividades rotineiras e hospitalização. No caso dos adolescentes, uma questão que agrava ainda mais essa realidade é o início do tratamento, pois não há possibilidade de escolha: é uma questão de vida ou morte e ele é obrigado a se submeter a novas rotinas. A hospitalização limita ou muitas vezes impede a manutenção da rotina anterior, além dos efeitos colaterais (principalmente os estéticos) que têm um impacto profundo na vida dos jovens pacientes.

O tratamento do paciente portador de câncer é realizado por quimioterapia, isoladamente ou associado a outros procedimentos, como a radioterapia e a intervenção cirúrgica (Rodrigues e Camargo, 2003; Valle,1994; Bessa, 2000), apesar de existirem casos em que não é necessária a utilização da quimioterapia, somente a radioterapia. Devido à complexidade do câncer, não existe um só tipo de tratamento, a escolha dependerá do tipo de câncer, a extensão da doença e das condições físicas do paciente para submeter-se ao tratamento. Além disso, salientaríamos também a importância de se considerar as condições psicológicas e emocionais do paciente para a escolha e/ou início do tratamento. Contudo, sabemos que esses fatores muitas vezes são negligenciados pela equipe médica, tendo por justificativa a emergência de curar um corpo que se deteriora rapidamente devido a agressividade do câncer.

As **quimioterapias** são drogas que atuam nas células, impedindo a divisão celular e interferindo no processo de crescimento e diferenciação. Contudo, as células normais são também afetadas, causando diversos efeitos colaterais: (*1) Efeitos imediatos*: mal estar, febre, calafrios, anorexia, náuseas, vômitos, diarréia; (*2) Efeitos tardios*: aftas (mucosite), perda de cabelos e pêlos (alopécia), baixa imunidade; (*3) Efeitos em longo prazo*: esterilidade, efeitos cardiotóxicos, fibrose hepática e pulmonar dentre outros.

A **radioterapia** constitui-se na emissão de radiação local para impedir o desenvolvimento das células cancerosas e, também, para aliviar dores ósseas. Como as células cancerosas crescem mais rápido que as células normais, aquelas são mais vulneráveis ao tratamento radioterápico. A radioterapia pode ser empregada para reduzir um tumor para depois extirpá-lo por intervenção cirúrgica, ou para matar as células cancerosas que põe em risco o funcionamento normal do organismo. A radioterapia não é isenta de seqüelas para o paciente. Após o procedimento, o paciente pode sentir fadiga e

apresentar vermelhidão e/ou um escurecimento da região irradiada. Dependendo da região do corpo irradiada, o paciente pode apresentar muitas náuseas, vômitos, episódios de anorexia e, também, alopécia. Alguns efeitos tardios são: fibrose da bexiga, hipotiroidismo, aumento de risco de nódulos, alto risco de esterilidade (homens), falência ovariana e menopausa precoce (mulheres), estreitamento intestinal, perda auditiva entre outros.

O **procedimento cirúrgico** visa a extirpação do tumor, também com seqüelas advindas da mutilação, complicações no pós-operatório e o impacto psicológico.

Apesar dos avanços das pesquisas médicas no desenvolvimento de novas drogas, é fato que a terapêutica oncológica é muito agressiva, com uma repercussão avassaladora e muitas vezes pior que o próprio diagnóstico. Simonton (em Capra 1993) afirma que "o tratamento de câncer encontra-se hoje num estado de total confusão. Quase se parece com a própria doença: fragmentado e confuso" (p.143).

Embora a literatura científica aponte elevados índices de cura para o câncer, tanto adulto quanto o pediátrico, questionamos tal realidade em nosso país, quando verificamos a precariedade do serviço público e a carência de profissionais especializados. Além disso, o tratamento continua sendo demasiadamente agressivo e invasivo e, sabemos que muitas mortes em pacientes oncológicos são devidas as intercorrências desses tratamentos. Soma-se à essa realidade o fato que a população em geral não tem acesso à informações básicas sobre o câncer, sintomas iniciais e tratamento. Acreditamos que um trabalho social que investisse na divulgação sobre o tema pode auxiliar no diagnóstico precoce.

Tendo em vista essa realidade na vida do adolescente, surgem algumas perguntas: Como aceitar uma doença crônico-degenerativa e cogitar a possibilidade de morrer em plena juventude? Como é a experiência da internação hospitalar por dias, até mesmo semanas, rompendo com atividades rotineiras? Como deve ser para o adolescente depender

dos pais para atividades corriqueiras (comer, andar, tomar banho etc)? Como suportar os efeitos colaterais do tratamento não tendo certeza da cura? Quais são as mudanças psicossociais na vida do adolescente?

Nesse trabalho propomos um olhar sobre os jovens para além da doença, buscando compreendê-los como sujeitos sociais que constroem um determinado modo de ser jovem. Além disso, um dos motivos que impulsionaram a realização desse estudo foi analisar a postura do adolescente frente ao seu próprio tratamento de saúde, sua participação, questionamentos, dúvidas etc., ou seja, será que o jovem foi sujeito de sua saúde nessa situação? Que implicações isso pode ter?

5. Objetivos

5.1. OBJETIVO GERAL

- Analisar os processos subjetivos de adolescentes portadores de câncer.

5.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Apresentar diferentes sentidos subjetivos que podem caracterizar a configuração subjetiva do câncer em adolescentes;
- Construir, a partir dos sentidos subjetivos estudados, algumas das contradições sociais e institucionais a que estes jovens estão submetidos;
- Desenvolver propostas psicossociais que visem a qualidade de vida desses pacientes, assim como a inclusão social dos mesmos nos diferentes cenários sociais e institucionais em que vivem.

6. A Epistemologia Qualitativa

González Rey (2002) considera fundamental que para o desenvolvimento de uma metodologia em psicologia deve-se associá-la à uma reflexão epistemológica que explique todos os processos envolvidos na metodologia adotada. Segundo o autor:

> Falar de metodologia qualitativa implica um debate teórico-epistemológico, sem o qual é impossível superar o culto instrumental derivado da hipertrofia que considera os instrumentos vias de produção direta de resultados na pesquisa (González Rey 2005a, p.03).

A elaboração da Epistemologia Qualitativa teve por objetivo satisfazer as exigências epistemológicas inerentes ao estudo da subjetividade como parte constitutiva do indivíduo e das diferentes formas de organização social (González Rey, 2002). Sobre o desenvolvimento desse referencial epistemológico, Mitjáns Martinez (2005) faz a seguinte consideração:

> Foi no processo de desenvolvimento da Teoria da Subjetividade que aguçou, no autor, a preocupação epistemológica e metodológica quanto à procura de novos caminhos para a produção de conhecimentos em relação à subjetividade. Isso o levou a mergulhar na produção e novos debates filosóficos e epistemológicos contemporâneos, no encontro do paradigma da complexidade tal como formulado na atualidade. Esse encontro foi frutífero para a elaboração de suas concepções epistemológicas, resultando em uma influência importante na Epistemologia Qualitativa, concepção proposta para estudar e compreender a subjetividade humana (p. 13).

A Epistemologia Qualitativa ressalta o caráter interpretativo, construtivo, singular e dialógico na pesquisa qualitativa. No bojo desse referencial estão presentes simultaneamente a dialética e a complexidade, visando produzir conhecimentos acerca da realidade multifacetada, irregular, complexa, histórica e recursiva que representa a subjetividade. Zavalloni enfatiza que: "A Epistemologia Qualitativa representa um modo totalmente novo de conceber os princípios gerais de uma perspectiva metodológica apropriada ao estudo dos processos psicológicos" (em González Rey, 2005a, p. viii).

A fim de não manter uma posição instrumentalista na pesquisa qualitativa, a Epistemologia Qualitativa propõe uma revitalização do epistemológico. Dessa forma, o caráter qualitativo na pesquisa não se refere aos instrumentos utilizados, mas aos processos que caracterizam a produção de conhecimento, ou seja, a pesquisa qualitativa se define fundamentalmente pelos processos implicados na construção do conhecimento.

Essa nova proposta epistemológica desenvolvida por González Rey propicia outras formas de fazer ciência, desde a compreensão e desenvolvimento de instrumentos, bem como na relação com o sujeito participante da pesquisa e a postura do pesquisador no desenvolvimento de seu trabalho. As propostas da Epistemologia Qualitativa são fundamentadas em três princípios basilares (González Rey 1997, 2002, 2005a), os quais não são distintos ou separados entre si: eles existem num fluir de inter-relações, mas que foram categorizados por fins didáticos pelo autor, como serão apresentados a seguir[3].

6.1. O conhecimento é uma produção construtivo-interpretativa

Esse princípio implica que o conhecimento é uma produção e não uma apropriação linear de uma realidade que se nos apresenta. A realidade é assumida como um domínio infinito e pluridimensional. Quando nos propomos analisar essa realidade por meio de nossas práticas científicas, um novo campo da realidade é gerado e justamente esse campo que é suscetível de ser analisado pelo pesquisador. Contudo, a análise desse recorte da realidade será parcial e limitada segundo nossas práticas (Gonzalez Rey, 2005a). O processo de construção é eminentemente teórico e pode não estar associada de modo

[3] Além dos princípios da Epistemologia Qualitativa, serão comentadas algumas características predominantes nas metodologias da Psicologia Tradicional (de cunho positivista), numa tentativa de demonstrar a necessidade de um enfoque epistemológico diferenciado para o estudo proposto.

imediato e intencional a nenhum referencial empírico. É nesse momento que o pesquisador transcende às informações obtidas do sujeito, interpretando e articulando novas idéias ao seu foco de estudo, tais como representações sociais, contexto atual, história do sujeito etc.

A interpretação nesse caso não se refere à nenhuma categoria universal e invariável do marco teórico, é um processo que se desenvolve a partir da peculiaridade e complexidade do estudo, seja do sujeito, a família, a comunidade, a escola etc. Assim, o nosso referencial teórico pode ser compreendido como uma mola propulsora para o desenvolvimento de novas construções teóricas do nosso foco de estudo.

Esse modelo de pesquisa qualitativa propõe um sistema dinâmico de construção da informação que implica a produção de **indicadores**: conjunto de expressões com o mesmo sentido proveniente de diferentes fontes de informação. A definição do indicador se dá na combinação de informações indiretas ou omitidas no transcurso da pesquisa, ou seja, a acessibilidade a esses indicadores não é direta, mas uma construção interpretada pelo pesquisador. O indicador é produzido com uma finalidade explicativa e não descritiva, facilitando o desenvolvimento dos processos complexos da pesquisa. A esse respeito González Rey (2002) enfatiza:

> Um indicador é uma construção capaz de gerar um significado pela relação que o pesquisador estabelece entre um conjunto de elementos que, no contexto do sujeito estudado, permitem formular uma hipótese que não guarda relação direta com o conteúdo explícito de nenhum dos elementos tomados em separado (p.113).

Os indicadores relacionam-se entre si a partir das construções do pesquisador, e não por uma condição que se torna evidente no próprio caráter empírico da informação. Os indicadores e o processo de construção teórica que lhe acompanha, podem influenciar na

decisão do pesquisador de usar novos instrumentos orientados à procura de novos indicadores sobre uma hipótese levantada no curso da pesquisa (González Rey, 2005a).

A produção de novos conhecimentos a partir do processo construtivo-interpretativo proposto por González Rey visa superar a ilusão de validade ou da legitimidade de um conhecimento pela sua correspondência isomórfica ao real. Portanto, o conhecimento é uma construção, uma produção humana, e não algo que está pronto e que pode ser acessado. A partir dessa questão podemos analisar outro conceito proposto por González Rey, **zona de sentido**.

A zona de sentido pode ser considerada como uma representação do real que permite o conhecimento diferenciado do problema em estudo. Esse conceito tem uma profunda significação epistemológica, pois a legitimidade do trabalho científico não se refere à uma descoberta, mas a possibilidade de geração de novos campos de inteligibilidade sobre o estudado.

Outra conseqüência advinda do conceito de zona de sentido é negar a proposta do conhecimento absoluto do mundo a partir da racionalidade humana; tal premissa seria negar a complexidade da realidade, uma vez que a razão humana só pode produzir conhecimentos em sistemas não esgotando por completo os meandros da realidade. Acreditamos que essa tentativa de acessar a realidade linearmente converteu-se numa produção de receitas simples e arbitrárias sobre o fazer ciência, esfacelando a realidade em variáveis suscetíveis às análises estatísticas e experimentais de verificação, sem, no entanto apresentar um valor heurístico para produção de novas zonas de sentido.

Para González Rey (2005a), as zonas de sentido “não esgotam a questão que significam, senão que pelo contrário, abrem a possibilidade de seguir aprofundando um campo de construção teórica” (p.06). Portanto, a principal virtude para a pesquisa

qualitativa a partir desse referencial epistemológico será o desenvolvimento de modelos teóricos. O **modelo teórico** é um sistema que se desenvolve a partir da tensão entre o momento empírico e a produção intelectual do pesquisador, mas que se constitui de significações produzidas não evidentes nos fatos. O modelo não é apenas o resultado de uma intenção dirigida à produção de teoria, como é também um requisito de aproveitamento da informação empírica não explícita na aparência do dado isolado, mas implícita no sistema em que o dado é gerado, o qual está muito além do próprio dado.

6.2. Caráter interativo do processo de produção do conhecimento

O segundo atributo da Epistemologia Qualitativa ressalta as relações entre pesquisador e sujeito participante, que são fundamentais para o êxito da pesquisa. Para González Rey (2002), "o interativo é uma dimensão essencial do processo de produção de conhecimentos, um atributo constitutivo do processo de estudo dos fenômenos humanos" (p. 34). As propostas anteriores da psicologia primavam pela neutralidade do pesquisador e pelo "total" controle das variáveis e/ou informações do sujeito.

A partir desse segundo princípio, verificaremos que a relação entre pesquisador e sujeito participante torna-se o principal cenário de pesquisa. A produção de um **cenário de pesquisa** consiste em desenvolver um clima em que o sujeito participe voluntariamente do estudo proposto e que atue ativamente do processo de investigação, e não como um mero acessório desse processo. O cenário de pesquisa visa estimular o interesse do participante a se envolver na investigação e discussão de temas de sua experiência, permitindo assim sua reflexão e o surgimento de emocionalidades envolvidas nos processos de subjetivação.

A via de acesso ao fenômeno estudado será realizada primordialmente pela comunicação, processo esse impossível de ser controlado e previsto, uma vez que nessa relação estão implicados emoções, valores, contradições. Essa imprevisibilidade e 'descontrole' do processo de comunicação está totalmente em desacordo com as propostas metodológicas da psicologia tradicional, as quais consideram essencial a validação do instrumento, e compreendem o processo do pesquisar limitado à uma seqüência rígida e totalmente previsível. A utilização do instrumento padronizado denota uma tentativa de apropriação da realidade tal qual ela é, o que ao nosso ver é impossível, pois a realidade é um recorte da objetividade que é subjetivado pelo sujeito-pesquisador, como afirma González Rey (2005a):

> É impossível pensar que temos um acesso ilimitado e direto ao sistema do real, portanto, tal acesso é sempre parcial e limitado a partir de nossas próprias práticas (...). Esse fato implica analisar o conhecimento como uma produção e não como uma apropriação linear de uma realidade (p.05).

O processo de pesquisa é compreendido como um processo extremamente vivo impossível de ser reduzido a um planejamento antecipado por etapas. Não há uma preocupação com uma padronização prévia para o desenvolvimento da pesquisa, e sim a possibilidade de visualizar diversas facetas da vida humana que muitas vezes são inimagináveis pelo pesquisador e inalcançáveis devido aos limites dos instrumentos utilizados.

A comunicação dentro desse novo referencial epistemológico conduz à uma reconsideração do espaço social em que se desenvolve a pesquisa e a qualidade da informação produzida, ou seja, a relação entre pesquisador e sujeito participante tem uma maior importância para a qualidade do trabalho em questão. Além disso, a comunicação é uma via privilegiada para analisar as configurações de sentido subjetivo, bem como

conhecer a maneira como diversos acontecimentos objetivos repercutem subjetivamente na vida das pessoas.

A especificidade desse tipo de pesquisa qualitativa possibilita a presença ativa do pesquisador, ou seja, sua responsabilidade intelectual pela construção teórica resultante da pesquisa. Mediante a interação e pelas reflexões permanentes do pesquisador torna-se possível a emergência de aspectos importantes que estão subjacentes à expressão do sujeito. Dessa forma, cabe ao pesquisador fundamentar e interrogar os princípios metodológicos, além de possibilitar um fluxo criativo de suas idéias, elementos fundamentais para o desenvolvimento de hipóteses no percurso da pesquisa. Assim, podemos afirmar que a realidade pesquisada é, *também*, fruto da subjetividade do pesquisador, ou seja, cada conhecimento será concebido como uma produção humana, singular e subjetiva, e terá seu valor dentro do contexto em que foi desenvolvido. A esse respeito González Rey enfatiza:

> A produção teórica na pesquisa faz o pesquisador comprometer-se de forma permanente, implicando sua reflexão constante sobre as informações que aparecem nesse processo. O pesquisador, como sujeito, não se expressa somente no campo cognitivo, sua produção intelectual é inseparável do processo de sentido subjetivo marcado por sua história, crenças, representações, valores e todos aqueles aspectos em que se expressa sua constituição subjetiva (González Rey, 2005a. p.36).

6.3. Legitimação do singular como instância de produção de conhecimento científico

A singularidade na psicologia tem sido sacrificada em razão da padronização que surgiu a partir do movimento de quantificação do fenômeno psíquico. A quantificação reduziu a organização complexa dos sistemas psíquicos à categorias analíticas suscetíveis de medição.

Na proposta de González Rey, a legitimação do singular como fonte de conhecimento implica considerar a pesquisa como produção teórica. Essa produção teórica

refere-se às produções de modelos de inteligibilidade que dão consistência às construções intelectuais do pesquisador. A singularidade ganha significação no modelo teórico em desenvolvimento que caracteriza o estudo concreto. Assim, o estudo do singular está fortemente atrelado ao processo construtivo-interpretativo como enfatiza González Rey:

> O valor do singular está estreitamente relacionado a uma nova compreensão acerca do teórico, no sentido que a legitimação da informação proveniente do caso singular se dá através do modelo teórico que o pesquisador vai desenvolvendo no curso da pesquisa (2005a, p. 11).

Dessa forma, verificamos que a singularidade é legitimada por constituir-se como realidade diferenciada a partir das produções subjetivas de cada sujeito. Cada caso fornece uma diversidade de informações que logo são incorporados na pesquisa como um todo. Assim, o conhecimento científico, a partir desse ponto de vista qualitativo, não se legitima pela quantidade de sujeitos a serem estudados, mas pela qualidade de sua expressão. O número de participantes responde a um critério qualitativo, definido essencialmente pelas necessidades do processo de conhecimento que surgem no curso da pesquisa.

Historicamente, as pessoas foram transformadas em objetos padronizados de pesquisa, olvidando dessa forma as particularidades individuais que diferenciam as pessoas em suas possibilidades de expressão, assim como muda a significação que o contexto da pesquisa tem para cada uma delas. O singular é importante pelas possibilidades de construção que abre no estudo de um problema. De fato, essas construções vão se legitimar não pela sua fonte, mas pelos novos processos de significação que serão capazes de gerar sobre o problema estudado.

A valorização do singular nessa proposta epistemológica retoma o lugar do sujeito como fonte de estudo excepcional para entender a qualidade de qualquer processo que escapa a qualquer tentativa de padronização. González Rey considera que:

> O sujeito é capaz de trazer elementos únicos sobre qualquer problema estudado, já que ele/ela nos apresenta esses elementos em uma dimensão de sentido singular que nos permite visualizar aspectos qualitativos que não estão explícitos em nenhuma das dimensões próprias daquilo que está sendo estudado e que ganham sua significação por suas conseqüências na produção de sentido do sujeito (González Rey, 2004b, p. 170, os grifos são meus).

A partir dessa citação fica clara a nossa opção por estudos de casos para a análise dos sentidos subjetivos de adolescentes com câncer. Compreendemos que a doença, faixa etária ou condição social não possuem uma relação linear com a produção subjetiva, mas cada adolescente produzirá sentidos subjetivos peculiares à sua singularidade.

7. Instrumentos

As pesquisas psicológicas fundamentadas dentro do empirismo e positivismo compreendem o instrumento como o recurso para a obtenção de resultados finais. A utilização dos instrumentos deveria passar pelo crivo da validação, e a legitimidade das informações obtidas nas pesquisas dependeria da procedência instrumental (González Rey, 2002). Nesse sentido verificamos que a pesquisa girava em torno do recurso instrumental que se tornou um fim em si mesmo.

Essa concepção em que o instrumento é tido como um critério de afirmação conclusiva é definido por González Rey como *instrumentalismo* (2005a). Nesse aspecto, o instrumentalismo restringe todo o processo de pesquisar em momentos de classificação e aplicação de conhecimentos pré-estabelecidos, impossibilitando a produção de novos saberes pelo pesquisador.

A partir das considerações da Epistemologia Qualitativa, toda a metodologia de pesquisa é modificada: a pesquisa é compreendida como um processo de comunicação, um

processo dialógico; não existe a necessidade em acumular dados, mas analisar permanentemente a qualidade das informações obtidas e construídas no percurso da pesquisa. A noção de instrumento será diferenciada: o instrumento será um facilitador para a expressão dos sujeitos participantes e não o recurso para fornecer resultados. Sobre a definição de instrumentos González Rey (2002) enfatiza: “designamos [como instrumentos] todos os procedimentos encaminhados a estimular a expressão do sujeito estudado, são simplesmente indutores de informações que não definem o sentido final dela” (p. 79).

A principal característica dos instrumentos a partir desse referencial epistemológico é que eles possibilitem o diálogo com o sujeito participante, pois somente dessa forma será possível compreender e acessar os meandros da subjetividade. Considerando que o processo dialógico é imprevisível e incontrolável, o instrumento dentro dessa perspectiva não necessita de uma validação *a priori* e não será um recurso estático: a conversação é um processo dinâmico em que surgem diversas idéias em seu percurso.

Os instrumentos que utilizamos em nossa pesquisa foram a dinâmica conversacional e o complemento de frases.

7.1. Dinâmica Conversacional

A pesquisa qualitativa a partir do referencial epistemológico adotado tem por base fundamental a comunicação entre pesquisador e sujeitos. Muitos autores apontam a particularidade da comunicação verbal como um instrumento por excelência nas ciências sociais (Berger e Luckman; González Rey; Minayo; Turato, e outros). Sobre a conversação Berger e Luckmann discorrem nos seguintes termos:

> O processo aparentemente simples da conversação entre as pessoas de uma mesma comunidade constitui-se num veículo para estabelecer a visão que temos da realidade: os indivíduos têm um aparelho de conversa, que continuamente mantém, modifica e reconstrói sua realidade subjetiva (em Turato, 2003, p. 494).

A conversação[4] é um processo vivo e dinâmico cujo objetivo é propiciar à pessoa estudada falar sobre campos significativos de sua experiência pessoal e, conseqüentemente, possibilitar ao pesquisador a visibilidade de indicadores, elementos hipotéticos que surgem durante a processualidade da fala do sujeito. Além disso, o pesquisador poderá acessar diferentes elementos constitutivos do sentido subjetivo e da subjetividade social.

A narração do sujeito não é compreendida somente como um produto das concepções individuais, mas uma complexa rede de símbolos e imagens, em que estão envolvidas a trajetória individual, a cultura, os valores, os tabus etc. A esse respeito, Minayo (2000) considera que a fala individual é reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, de normas e símbolos, além de representar determinados grupos e suas condições históricas, sócio-econômicas e culturais especificas. Turato (2003) argumenta que a conversação não se limita a um intercâmbio informal e mecânico de idéias, mas revela-se como um poderoso mecanismo psicológico e sociológico que possibilita compreender a identidade social das pessoas estudadas.

Esse processo implica na participação ativa do pesquisador, que deverá ter iniciativa e criatividade para manter vivo o interesse do sujeito pelo diálogo, como enfatiza González Rey (2005a):

> Isso nos leva a romper com a consciência tranqüila e passiva com a qual muitos pesquisadores se orientam no campo da pesquisa, apoiados no princípio de que pesquisar é aplicar uma seqüência de instrumentos cuja informação se organiza, por sua vez, em uma série de procedimentos estatísticos sem precisar produzir uma só idéia (p. 03).

[4] Conversação, processo conversacional e dinâmica conversacional são considerados sinônimos nesse trabalho.

A comunicação aberta será um recurso para entrarmos na teia de significações do sujeito. Se fosse de outra forma, com questionários de perguntas fechadas, estaríamos interpretando dados a partir de um norteamento teórico e não estaríamos privilegiando a singularidade como é proposta nessa pesquisa. Não há um delineamento *a priori* das questões a serem conversadas como em questionários ou entrevistas. Portanto, o sistema conversacional privilegia o conteúdo desenvolvido com a participação do jovem e do pesquisador, bem como os desdobramentos que surgem dessa conversa.

É importante salientar que a entrevista diferencia-se da dinâmica conversacional por alguns motivos: a ênfase está na pergunta do pesquisador; as perguntas são formuladas anteriormente e não devem surgir no percurso da pesquisa (a situação da conversa não é aproveitada para esclarecer hipóteses iniciais ou mesmo para aprofundar questões relevantes); o entrevistado deve responder somente ao que é solicitado e qualquer tema extrapolado da pergunta é desconsiderado. Mesmo nas entrevistas semi-abertas, existe uma intencionalidade explícita do pesquisador que dificulta a abertura de outras questões referentes à vida do sujeito e que podem ser úteis à pesquisa, como reitera Turato (2003):

> Se queremos interpretar os sentidos e as significações que as pessoas trarão a partir do assunto proposto, jamais poderíamos fechar antecipadamente suas respostas em alternativas, porque deste modo nós mesmos é quem as construiríamos a partir de nossa visão teórica (Turato, 2003, p. 316).

Nos encontros com os jovens, apresentei um comportamento que possibilitasse um encontro agradável e que eles pudessem se sentir à vontade comigo. Nesse caso, “evitei” o papel de psicóloga que reserva para si um espaço diferenciado de poder: que analisa, que intervém, que sabe o certo ou errado, etc. Diferentemente dessa postura, outorguei aos jovens a possibilidade para conversarem comigo, e naturalmente eles faziam-me perguntas, mostravam interesse em conhecer coisas da minha própria vida, processos naturais em

qualquer diálogo. Portanto, não existiu uma relação assimétrica entre a pesquisadora e os adolescentes, mas um encontro de pessoas que conversam.

Antes de iniciar a dinâmica conversacional foi fundamental a qualidade da relação entre a pesquisadora e os adolescentes. Foi necessário existir confiança, respeito e afetividade, para que os jovens pudessem se sentir bem ao compartilhar suas experiências. Assim, a premissa básica é que o sistema conversacional não é um trabalho de "coleta de dados", mas sempre uma *situação de interação*, na qual as informações dos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza das relações com o pesquisador.

A quantidade de conversações não foi determinada, elas se desenvolveram a partir de dois fatores principais: (1) a disponibilidade dos adolescentes – todos os sujeitos estavam submetidos à tratamentos como quimioterapia, radioterapia, cirurgias. Assim, muitas vezes eles estavam indispostos para conversar. Porém, alguns deles solicitavam minha presença durante as internações para conversar; (2) a quantidade de conversas desenvolvidas com cada adolescente dependia da qualidade das informações e também das hipóteses que surgiam no percurso desses encontros.

Essa noção flexível sobre os instrumentos de pesquisa possibilita também ao pesquisador desenvolver outros recursos que possibilitem a participação do sujeito. Assim, por exemplo, em nossa pesquisa desenvolvi um instrumento *durante* uma conversa com o jovem Renato, chamado "o filme da minha vida". Utilizando-se a analogia em que o enredo do filme fosse a própria vida, eu sugeri ao jovem que ele contasse algumas características desse filme: o gênero, protagonistas, atores coadjuvantes, momentos felizes, tristes etc. Essa experiência foi muito interessante e oportuna com esse jovem, o que não ocorreu com os demais adolescentes (acredito que isso aconteceu, pois esses não tinham cultura cinematográfica ou interesse por filmes como Renato). Dessa forma rompemos com a

uniformidade no uso dos instrumentos, uma vez que eles são úteis para provocar uma discussão reflexiva e não em obter dados específicos com todos os participantes da pesquisa.

Além disso, os momentos informais podem ser considerados como instrumentos de pesquisa, uma vez que circunstâncias imprevistas podem motivar discussões pertinentes ao nosso estudo. A utilização do momento informal como um recurso legítimo para nossa pesquisa respalda-se também na concepção de sujeito, que é um ser dinâmico por excelência e não é possível prever seus comportamentos e atitudes. Nos momentos informais o sujeito mostra-se à vontade e articula idéias que possibilitam uma melhor compreensão do nosso problema de estudo.

Considero que somente a partir dessas características do processo conversacional foi possível gerar o cenário de pesquisa propício para um encontro autêntico, em que a conversa seria um sistema vivo para troca de experiências, contradições e pontos de vista. Assumindo essas diretrizes, verificamos que a dinâmica conversacional rompe com alguns paradigmas perpetuados na pesquisa tradicional como a noção de instrumento padronizado, a hierarquia na relação com o sujeito e a neutralidade do pesquisador. Logo, o sistema conversacional foi nossa principal ferramenta, sobre a qual o nosso projeto de estudo se organizou, sendo o pano de fundo instrumental de toda pesquisa.

7.2. Complemento de Frases

Esse instrumento apareceu na literatura psicológica como um teste projetivo desenvolvido por Julian Rotter, propondo significados particulares para formas gerais de expressão das pessoas diante das frases (González Rey, 2002). O complemento de frases se

organiza por uma quantidade variável de frases incompletas que o sujeito completa com as idéias que surgem no ato da leitura (Anexo I), como por exemplo:

Eu quero saber.....

O tempo mais feliz .....

Eu gosto.....

Infelizmente .....

Esse instrumento foi composto de cinqüenta frases e foi apresentado a cada jovem após o estabelecimento de vínculo e de algumas conversas. Com o complemento de frases foi possível construir modelos de organização da expressão do sujeito sobre diversas nuances de sua vida, associadas a diferentes informações obtidas nas conversas.

Eu entregava para cada jovem o complemento e recolhia quando ele terminasse (não impus data limite para entrega). Quando eu recebia o complemento eu lia o material em particular e destacava alguns temas para conversar com o jovem numa outra oportunidade (frases ininteligíveis, interessantes, com temas a serem aprofundados etc). Dessa forma o complemento de frases desdobrava-se também num instrumento dialógico em si, possibilitando a elaboração de outras hipóteses para a construção da informação.

8. Cenário de Pesquisa

A produção de um cenário de pesquisa consiste em desenvolver um clima em que o sujeito participe voluntariamente do estudo proposto e que atue ativamente no processo de investigação, e não como mero acessório desse processo. Assim, o cenário de pesquisa visa estimular o interesse dos participantes a se envolverem na investigação e discussão de

temas de sua experiência, permitindo sua reflexão e o surgimento de emocionalidades envolvidas nos processos de subjetivação.

A única forma que o pesquisador pode compreender a constituição dos sentidos subjetivos será mediante a participação ativa do sujeito no processo de pesquisa. Dessa forma, esse tipo de pesquisa possibilita o surgimento de um cenário social que estimula a participação e a relação entre o pesquisador e o participante.

Essa pesquisa foi realizada numa Casa de Apoio em Campinas/SP. Essa Casa recebe pacientes de vários estados brasileiros, de cidades do estado de São Paulo e também de outros países. Nesse local ficam hospedados crianças e adolescentes portadores de câncer (ou hemopatias) e seu responsável, na maioria das vezes a mãe. Nessa Casa há o trabalho de assistente social, psicólogos e voluntários. Para lazer, existe uma brinquedoteca para as crianças e uma sala de Internet para jovens e adultos.

Apesar de ser um local para hospedagem durante o longo período de tratamento, é possível considerar a Casa de Apoio como um ambiente semi-hospitalar, pois quando o paciente sai da internação hospitalar, volta para um local onde estão outros pacientes em tratamento, ou seja, nossos sujeitos vivem, constantemente, num mundo de saúde e doença.

A dinâmica dessa Casa é intensa: entrada de novos pacientes, internações, intercorrências, exames, fim do tratamento. Contudo, lá também existem situações comuns como em qualquer relação social: amizades, desafetos, conflitos, companheirismo etc. Foi muito interessante desenvolver minha pesquisa nesse local, onde pessoas provindas de diferentes estados, hábitos e costumes dividiam um mesmo espaço físico, conviviam com pessoas desconhecidas durante meses para alcançarem um objetivo comum: a cura da doença. Certa vez, numa conversa informal, um pai de uma das crianças da Casa disse que

lá é um *Big Brother,* pois colocam num mesmo local pessoas estranhas para conviverem durante muito tempo.

Minha entrada nessa Casa foi em março de 2007 e desde então fui conhecendo pessoas guerreiras, esperançosas, corajosas, muitos exemplos de vida. É um engano acreditar que lá seja um ambiente onde reine a tristeza. Apesar de estarem numa fase de sofrimento físico e psicológico, por lá também existe felicidade. Pude escutar muitos risos, ver crianças correndo e brincando pela Casa, ou observar mães na sala assistindo televisão e conversando.

O desenvolvimento dessa pesquisa esteve *totalmente* atrelado à atual condição física dos meus pacientes. Além das internações para quimioterapia e radioterapia, houve muitas situações que dificultavam o desenvolvimento dos meus trabalhos: intercorrências da quimioterapia (paciente com graves efeitos colaterais e necessitando retornar com urgência ao hospital); cirurgias que não estavam planejadas, dias de UTI, internação, exames, perícia médica em outras cidades, término do tratamento etc.

Dessa forma, tudo o que eu planejava realizar com os pacientes deveria estar de acordo com o estado atual de saúde deles, por isso mantive contato com eles semanalmente na Casa de Apoio, e quando possível eu os visitava durante as internações. O aqui-agora teve um valor fundamental, porque eu não sabia do amanhã, era impossível planejar atividades para um futuro longínquo. Provavelmente essa questão da temporalidade tenha sido introjetada por mim a partir do meu contato com esses pacientes: nunca se sabe o que pode acontecer a longo prazo...

No início da minha aproximação aos “futuros” sujeitos de pesquisa, surgiu algo totalmente não-planejado. Na Casa de Apoio há uma sala de informática destinada exclusivamente aos adolescentes e adultos hospedados na casa. Conectados à rede, os

adolescentes entravam em contato comigo via e-mail e por programas de conversa em tempo real (Messenger). A princípio fiquei preocupada: *"Seria anti-ético ter essa relação virtual com eles?"*. Essa pergunta não saía da minha cabeça. Contudo, diariamente eu recebia notícias deles, e na maioria das vezes, eles entravam em contato comigo, num movimento interessante da pesquisa. Assim, o estabelecimento de vínculo para a realização da pesquisa foi também virtual, além dos encontros na Casa de Apoio e de algumas visitas feitas no hospital. Além disso, considerei essa relação virtual como momentos informais em que muitos conteúdos poderiam servir para meus objetivos enquanto pesquisadora.

Após alguns momentos de convivência com esses jovens na Casa de Apoio eu os convidava para minha pesquisa. Com a aceitação dos mesmos, eu conversava com o responsável munida com o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo II). Na oportunidade eu esclarecia qualquer dúvida a respeito da pesquisa. Além disso, eu entregava ao adolescente (menor de 18 anos) uma carta convite sobre a pesquisa (Anexo III). O objetivo dessa carta era colocá-lo a par da pesquisa e para que o jovem se sentisse responsável e verdadeiramente um participante da pesquisa. Aos jovens maiores de 18 anos eu entregava um termo de consentimento (Anexo IV), mas também conversava com seus pais sobre o processo de pesquisa.

A proposta do meu trabalho foi entrar na vida dos adolescentes portadores de câncer, desenvolver momentos de conversação para que eu pudesse compreender os processos subjetivos que eram produzidos na atual conjectura. Assim, meu principal objetivo foi apresentar uma nova discussão sobre o adolescente que adoece a partir da Teoria da Subjetividade de González Rey. Dessa forma olvidei qualquer tendência naturalizante da adolescência e especulações psicológicas que conferem à doença um lugar central na vida do paciente. Minha postura desde o início desse trabalho foi compreender

que o adolescente com câncer é muito mais que um paciente oncológico de uma determinada faixa etária, mas um sujeito numa processualidade dinâmica, produzindo sentidos subjetivos que estão além da adolescência e do câncer, temas demasiadamente esteriotipados em nossa sociedade e, também, na Academia.

9. Construções a partir das vivências dos adolescentes

"Cada ponto de vista é a vista de um ponto"

(Leonardo Boff)

A construção de informação na pesquisa qualitativa segue o curso progressivo e aberto de um processo construtivo-interpretativo no desenrolar de todas as fases da pesquisa. Na interpretação não existe a preocupação de definir dados empíricos anteriores a um momento de conceituação, procedimento característico da pesquisa quantitativa, da mesma forma que não buscamos classificações ou conclusões finais e absolutas. Tal pensamento remete-nos a um caminho descritivo e de caráter positivista. Nosso objetivo foi desenvolver novos modelos teóricos acerca das vivências desses adolescentes.

Para González Rey (2005a), o conhecimento é um processo de construção que encontra sua legitimidade na capacidade de produzir, permanentemente, novas construções no curso da confrontação do pensamento do pesquisador com a multiplicidade de eventos empíricos coexistentes no processo investigativo. Portanto, não existe nada que possa garantir, de forma imediata no processo de pesquisa, se nossas construções atuais são as mais adequadas para dar conta do problema que estamos estudando. A única "tranqüilidade" que o pesquisador pode ter nesse sentido se refere ao fato de suas construções lhe permitirem novas construções e novas articulações capazes de aumentar a

sensibilidade do modelo teórico em desenvolvimento para avançar na criação de novos momentos de inteligibilidade sobre o estudado, ou seja, para avançar na criação de novas zonas de sentido.

O conhecimento produzido se apresenta como uma produção teórica que possibilita uma inteligibilidade sobre o tema em estudo, mas que nunca se expressa numa relação isomórfica com o estudado, ou seja, a produção teórica não é um reflexo do estudado. Assim, analisar os sentidos subjetivos dos adolescentes não se limita ao espaço simbólico do adoecimento e da adolescência, mas se integra a diversos sentidos subjetivos gerados em outras fases da vida e que, articuladas ao contexto sócio-cultural do adolescente, permite a visibilidade das configurações subjetivas do jovem portador de câncer. Além disso, foram imprescindíveis minhas construções e interpretações, indo além do dito pelos adolescentes. Logo, é importante salientar que a produção de informação refere-se *também* à minha convivência com esses adolescentes, aos encontros formais para realização da pesquisa (gravações das conversas, utilização do complemento de frases), momentos informais surgidos durante as visitas que realizei desde março, minhas reflexões, observações, as conversas tidas com funcionários, mães e crianças. Todas essas fontes participaram direta ou indiretamente dessa fase de produção de informação. A análise desses diferentes elementos é congruente com o referencial teórico adotado, uma vez que para compreender os sentidos subjetivos do adolescente com câncer, não poderíamos nos limitar às questões restritas à doença ou à adolescência.

Antes de iniciar a conversa com os adolescentes, eu criava um ambiente descontraído, diferente daquele vivenciado no *setting* clínico. Falávamos sobre coisas comuns, da rotina, e também do tratamento, que faz parte dessa rotina. Durante essas falas eu sugeria temas e pontos interessantes, mas tinha o “aval” do adolescente, que participava

ativamente desse processo. Assim, as sugestões eram feitas inicialmente por mim, mas com o tempo, os jovens naturalmente traziam alguns temas para serem conversados. Acredito que tal comportamento refere-se ao vínculo estabelecido, pois ao se sentirem à vontade poderiam conversar sobre o assunto que eles considerassem interessante.

Os adolescentes tinham *total* liberdade para falar, e assim surgiam nessa expressão pessoal suas necessidades, seus projetos, medos, dúvidas, que no decorrer das conversas constituíam as configurações de sentido organizadas a partir da narração do jovem. Mediante essa proposta refletimos sobre as atuais abordagens psicoterapêuticas que realizam uma associação superficial entre câncer e sofrimento, descartando toda a complexidade envolvida durante essas experiências vivenciadas pelos adolescentes e suas famílias. Faz-se necessário romper com essa compreensão para novas construções que considerem uma macro-compreensão do sujeito enquanto uma pessoa concreta, situada num determinado momento cultural, com uma história de vida plural e complexa que participam da sua vida além do adoecimento. É com essa postura que analisamos os sentidos subjetivos de adolescentes portadores de câncer. Sobre a análise dos sentidos subjetivos, González Rey (2005a) argumenta:

> O sentido subjetivo não aparece de forma direta na expressão do sujeito, mas sim indiretamente na qualidade da informação, no lugar de uma palavra em uma narrativa, na comparação das significações atribuídas a conceitos distintos de uma construção, no nível de elaboração diferenciado no tratamento de temas, na forma como que se utiliza a temporalidade, nas construções associadas a estados anímicos diferentes, nas manifestações gerais do sujeito em seus diversos tipos de expressão etc (p. 116).

Durante os encontros para a pesquisa com os adolescentes, verifiquei que esses momentos tinham uma outra conotação para os jovens, uma vez que eu não tinha uma conduta “neutra” e que eles podiam conversar livremente comigo, como em uma relação de amizade. Assim, após algumas informações dos próprios jovens e ao observar a relação

deles comigo, considerei que essa pesquisa teve um caráter terapêutico devido à qualidade diferenciada dessa relação, que nomeei como *"pesquisa-terapia"*, que está em consonância com as idéias de González Rey (2004 c): "a psicoterapia é, principalmente, um processo de relacionamento humano que cumpre com todos requisitos de qualquer tipo de relacionamento: de amizade, de amor etc." (p. 165, grifo meu).

Após a realização da pesquisa com os adolescentes, todo o conteúdo referente a cada estudo de caso foi analisado: as degravações das conversas, o complemento de frases, e as anotações do diário de campo. Posteriormente, desenvolvi algumas zonas de sentido e em cada uma delas fui elaborando as primeiras construções interpretativas. O desenvolvimento de zonas de sentido não foi fixo para cada sujeito, da mesma forma que a profundidade na análise também não foi padronizada, pois cada estudo de caso foi analisado segundo o vínculo estabelecido, a qualidade das conversas e também da minha capacidade interpretativa. Assim, o agrupamento dessas zonas de sentido apresenta-se como um modelo teórico acerca dos sentidos subjetivos de cada adolescente participante dessa pesquisa. As zonas de sentido elaboradas para os adolescentes foram assim designadas:

Renato	▪ Do sofrimento à auto-superação ▪ A doença que "tenta" estagnar a vida ▪ Uma fase de perdas e ganhos
Fabiana	▪ A adolescente que não gosta de psicólogos ▪ Um olho marcado e o medo dos olhares ▪ O sofrimento para ser igual
Karen	▪ O sofrimento além da doença ▪ A angústia do presente e a incerteza do futuro
Elis	▪ Um corpo em mutação ▪ As relações sociais após o diagnóstico ▪ Significados da doença e do futuro

A apresentação dos estudos de caso, além de ser uma forma para organizar as informações produzidas com cada adolescente, foi também uma forma de apresentar a singularidade como uma opção epistemológica no estudo com adolescentes portadores de câncer, apresentando assim a peculiaridade em cada vida, rompendo com qualquer tendência universalizante, seja pela adolescência ou pelo câncer.

Em similitude com o pensamento de Leonardo Boff e assumindo o papel do pesquisador-sujeito da pesquisa, os resultados desse trabalho relacionam-se profundamente com o meu olhar enquanto pesquisadora, uma vez que rejeito qualquer alusão à neutralidade.

Os jovens sem cabelos e sobrancelhas

Os jovens sem escolas nem escolhas

Jovens de risos, choros, abraços, de amizade

Jovens que querem viver a vida

diferentemente dessa juventude alienada

Esse jovens que são outros jovens,

Após a experiência do adoecimento, do enfraquecimento,

Das dúvidas em relação a Deus, a morte e ao futuro

São essas histórias que serão contadas...

9.1. Construções a partir das informações de Renato

> *"A vida sem obstáculos não tem graça... se for tudo de mão beijada não tem graça... tem que ter uma superação se não, não tem emoção nenhuma... se não tiver suor e sofrimento não tem graça..."(Renato, 19 anos).*

Conheci Renato na Casa de Apoio, e durante uma conversa informal falei do meu trabalho e ele aceitou de imediato. Desde então tivemos alguns encontros na Casa e também conversávamos via Internet e, naturalmente, os vínculos necessários para o desenvolvimento da pesquisa iam se estabelecendo.

Renato é um jovem de 19 anos, filho de pais separados, caçula de uma prole de quatro irmãos. Muito carismático e sorridente, gosta de filmes, tocar violão e sair com amigos. Em novembro de 2006 iniciou o tratamento contra um osteossarcoma[5] da perna esquerda. Foi necessária a amputação da perna e quimioterapia.

A amputação foi algo que me comoveu no início da minha relação com esse jovem. Era estranho ver aquilo que "faltava" nele, mas com o tempo fui acostumando com a idéia dessa falta, apesar de eu acreditar que um dos grandes sofrimentos na vida dele fosse a amputação[6].

Antes de iniciar a pesquisa de fato, perguntei a Renato se ele se considerava um adolescente. Ele respondeu que sim, porque ainda dependia dos seus pais. É interessante essa reflexão porque podemos verificar como a noção da adolescência não está restrita à

[5] Osteossarcoma é um tipo de neoplasia maligna que se origina na região medular do osso, invade a cortical, rompe o periósteo e infiltra-se nos tecidos moles. Esse tumor apresenta agressividade local e sistêmica, sendo sempre necessário o tratamento quimioterápico e medidas de controle local como cirurgias (Macedo e Petrili, 1999).

[6] Enfatizo essas impressões iniciais para observarmos como os paradigmas e representações dominantes interferem no pensar e agir do pesquisador.

faixa etária, mas à uma condição social que nesse caso aparece como uma dependência da figura parental.

Após alguns encontros, entreguei a Renato o complemento de frases. Durante uma conversa on-line, perguntei se ele havia respondido o complemento de frases, e ele respondeu: "*Não fiz o complemento de frases hoje porque eu tava meio deprê, não tem ninguém da minha idade aqui pra conversar... eu tenho muitos amigos na minha cidade natal, e alguns aqui em Campinas, como você"*. Nessa pequena frase pude observar que já havia estabelecido o vínculo com o Renato para minha pesquisa-terapia, quando ele afirmou que me considerava como sua amiga.

Nesse estudo de caso elaboramos muitas hipóteses e construções teóricas justamente pela ativa participação desse adolescente e pelo prazer que tínhamos de conversar. A seguir apresentaremos as zonas de sentido a partir da fala, emoções, processos simbólicos, e das minhas interpretações no desenvolvimento dos encontros com esse adolescente.

9.1.1. Do sofrimento à auto-superação

Quando Renato saiu de sua cidade natal para iniciar seu tratamento, ele estava com as duas pernas, porém mancando e com fortes dores. Segundo o jovem[7], o início do sofrimento foram as dores intensas e o diagnóstico de câncer: *"a gente fica meio pasmo com as notícias... parece que você tá levitando, você não tem noção, não consegue entender... e você vê que não tem mais controle da sua vida, vai viver em função da saúde... não tem mais controle, e quem vai cuidar de você vão ser os médicos e os enfermeiros... e*

[7] As falas do jovem foram transcritas na íntegra, mesmo os palavrões ditos nos encontros. Decidi não omiti-los ou substituí-los devido à emocionalidade envolvidas nesses contextos.

tem uma rotina que você tem que fazer, é isso, isso e aquilo, e se você não fizer você vai se foder. É um baque, é uma porrada. O baque é você fazer o tratamento... é desde o diagnóstico, com o tratamento, a quimioterapia, você passar mal, baixar a defesa, ter mucosite... eu pensava muito no início.. eu pensava: 'Putz, eu vou ter essa rotina, toda semana no hospital, tirar sangue, ser furado toda semana, ficar com a boca toda machucada, ficar com dor'. Nossa, eu pensava: 'puta que pariu, que inferno vai ser minha vida daqui pra frente'. O baque do início... de saber e começar o tratamento, e aquela porrada de notícia que você nunca ouviu falar, o médico fala tanta coisa que você tem que fazer e no outro dia a gente não lembra mais nada... só vai saber vivendo".

É importante salientar nesse trecho a comunicação entre médico e paciente. Apesar desse profissional estar realizando seu ofício e fornecendo todas as notícias pertinentes, o paciente nesse momento está envolvido em emoções variadas e não se concentra nessas informações. "*Como se levitasse*" e ficasse planando naquele mar de informações que são tão diferentes da rotina que até ontem aquele jovem tinha: cursinho para vestibular, passear, namorar, divertir-se com amigos, tocar violão etc. Analisando de forma ampla essa questão, verificamos a presença do modelo biomédico em que a preocupação central que norteia a atividade médica seja intervir e "consertar" um defeito no funcionamento daquele corpo doente (Capra, 1993). Com essa postura anula-se aquele ser humano constituído subjetivamente, de emoções, valores e que também está doente (mas que não é a própria doença). Dessa forma, acredito que nessas condições, o ideal seria acolher psicológica e afetuosamente esse ser humano que sofre e que vive essa nova realidade e, quando estiver em condições psicológicas e emocionais, que sejam feitos os esclarecimentos necessários. É nesse âmbito que vemos a importância do trabalho psicológico *com* a equipe de saúde durante *todo* o tratamento do paciente, desde o diagnóstico até a cura e reinserção social.

É importante destacar algo que passa inadvertido ao tratamento, o tempo do jovem: o tempo autêntico e real que ele sempre sentiu e administrou em sua vida, se perde; ele começa a viver numa outra dimensão subjetiva do tempo que é administrado pela instituição, um tempo institucional sobre o qual ele não tem mais controle, ele não desfruta e não pode administrar. Esse tempo se constitui num tecido subjetivo que participa de diversas formas nos sentidos subjetivos que vão constituindo o "viver o tratamento" (González Rey, 2007a).

Seguindo a proposta epistemológica adotada que enfatiza o lugar da criatividade e das interpretações contínuas do pesquisador (González Rey, 2002, 2005a), usei a temática sobre filmes para trabalhar metáforas com Renato num determinado encontro. Escolhi esse tema porque esse adolescente gosta muito de cinematografia. Pedi que ele pensasse em sua vida como um enredo de um filme, e perguntei-lhe qual seria o gênero desse filme, e ele respondeu: *"Acho que drama ne?! Drama por ser sofrido, com momentos de alegria, com vários casos de muito sofrimento, angústia e dúvida... mas com final feliz! (risos). Se depender de mim provavelmente vai ter um final feliz, sim! Eu sempre pensei positivo, desde o início, porque ajuda, se a gente tiver dúvida transmite para as pessoas insegurança... tem que ser firme para poder ajudar as pessoas"*. O trecho destacado remete à questão da positividade de Renato frente ao adoecimento que não está atrelada somente ao seu próprio bem estar, mas uma conduta que o possibilitasse ajudar a quem necessitasse do seu apoio, seja sua mãe, às pessoas da casa de apoio ou do hospital.

Algumas frases do complemento de Renato expressam uma atitude positiva frente à própria vida: *"O tempo mais feliz...o presente, sem dúvida"; "Infelizmente...tive um câncer, uma fatalidade na vida"; "A vida...é bela"; "O dia mais feliz...é hoje";* Nesse caso o câncer é considerado como uma fatalidade ao invés de uma tragédia, algo que pode

acontecer na vida de qualquer pessoa. Além disso, Renato considera o presente como o dia mais feliz e importante, o que *a priori* não é esperado de um paciente que atualmente está submetido a tratamentos tão agressivos como a quimioterapia e a amputação de uma perna.

Determinada frase do complemento feito por Renato chamou minha atenção: *"Hoje... um grande aprendizado"* em que ele enfatiza a importância do presente e do valor do dia de hoje. A partir desse complemento iniciei uma nova conversa:

Giselle – Eu gostei muito disso aqui: 'hoje um grande aprendizado'. O que você aprendeu?

Renato – Aprendi que se a gente quiser mudar a gente tem que correr atrás, que ninguém vai mudar pela gente... no início do tratamento quando eu internava pra quimioterapia eu era um paciente colaborativo... ajudava, só que não tinha um momento bom e de descontração. Ai eu pensava: 'Se eu não me descontrair eu vou ficar uma pessoa triste e melancólica'. Ai tentei me distrair, contava piada pro enfermeiro que vinha me dar remédio, conversava com minha mãe aí saía alguma coisa engraçada... aí eu fui criando esse jeito, vai crescendo uma outra pessoa dentro de você... cada dia você vai exercitando aquele hábito e vira uma coisa gostosa, você descontrai rápido, cria amizades rápido.

O trecho acima denota uma auto-superação de Renato, que dentro dos limites teóricos adotados, pode ser entendida como uma produção de novos sentidos subjetivos. Esses novos sentidos subjetivos se alimentam das novas reflexões que ele vai gerando, que por sua vez são fontes de novas emoções, que passam a se expressar em novas práticas sociais com um sentido diferente, como as piadas com o enfermeiro, as conversas agradáveis com a mãe. Essas novas práticas, esse novo estilo e as opções nas relações com os outros evocam novas emoções e processos simbólicos que em suas interrelações e desdobramentos caracterizam uma nova "teia" de sentidos subjetivos Numa situação de internação para quimioterapia, cirurgias, dores intensas, etc., esse jovem rompe com essa

realidade e produz novas alternativas para superar esse sofrimento, *"tornando-se uma outra pessoa"*. Assim, Renato tornou-se *sujeito da saúde* não incorporando a identidade de um "paciente", mas desenvolveu novos hábitos, como a criação de vínculos de amizade com a equipe de saúde, conversar com a mãe, distrair-se etc. Essas atividades por sua vez evocam novas emoções como alegria e satisfação possibilitando um enfrentamento da doença e de suas conseqüências de uma maneira positiva, sem lamentações ou sentimentos de melancolia: Renato vai encontrando seu espaço como pessoa, vai construindo esse espaço o que é essencial para ser sujeito de sua própria saúde e não se tornar vítima da doença.

A partir dos relatos de Renato, verificamos também que as amizades têm outra conotação para ele. Antes do adoecimento os amigos eram pessoas com quem ele costumava passear e se divertir. Agora, as amizades são oportunidades para desabafar suas angústias e conseqüentemente poupar a mãe. Falando-nos sobre as novas amizades durante seu tratamento o jovem comentou: *"Eu agradeço muito por ter esses momentos que eu tive aqui, de ter uma conversa legal com alguém... por tudo ne? Porque você conversar com alguém, você descarrega suas emoções... eu carregava muita emoção eu guardava muito pra mim sem descarregar... pra não passar pra minha mãe, que eu tava ruim, que eu tava sofrendo e com dor... eu guardava a dor até não agüentar... eu acordava umas 3h da manhã, com dor depois da operação, com o nervo da perna latejando, e eu ficava revirando na cama de dor, apertando o travesseiro com a mão pra tentar esquecer a dor, rezando, rezava até dormir... conseguia dormir só as seis da manhã... e acordava as oito horas da manhã, e tentava não acordar minha mãe, guardava mesmo... pra poupar ela"*.

Nesse comovente trecho, observamos que essa postura denota uma maturidade em encarar o sofrimento sem causar mais sofrimentos à sua mãe. Assim, os novos vínculos de amizade desse jovem podem ser analisados como comportamentos de auto-superação, uma

tentativa de desenvolver novas possibilidades para enfrentar a realidade instalada em sua vida. O trecho anterior nos fala do valor da mãe, de sua capacidade e compromisso para com o outro, de sua responsabilidade em assumir a doença e em não passar para os outros a responsabilidade pela mesma, o que sem dúvida são novas expressões desse sujeito que é capaz de produzir novos sentidos subjetivos associados a todos os momentos de sua doença, inclusive à forma de viver a dor.

No processo de superação do sofrimento, muitos pacientes e seus cuidadores recorrem à religiosidade. Embasados nesse tema, muitos desses pacientes conferem à doença uma punição divina, recorrem à religiosidade para obter outras explicações sobre as causas da doença, ou buscam a cura por uma intervenção sobrenatural. Contudo, esse tema apareceu no discurso de Renato de maneira muito peculiar. Em primeiro lugar, a relação desse jovem com o sagrado não têm intermediários (padres, pastores ou sacerdotes). Na verdade ele é muito crítico com relação aos padres, pois, segundo ele, *"eles não são os donos da verdade"*.

No caso de Renato, Deus era um confidente de seus sofrimentos, e pedia em suas preces não a cura, mas alívio para a dor e força para encarar essa fase da vida com serenidade para não entristecer sua família: *"Eu pedia muito pra não entristecer porque era muito longo o tratamento, para não passar tristeza pra minha família... minha família tava sofrendo... sempre pedia pra ter força, pra agüentar essa barra, não deixar a peteca cair, tá sempre bem... eu agradeci pelos momentos bons de descontração e de alegria, sempre agradeci. Sentia muita dor, pedia muito pra passar a dor, eu pensava assim 'Quando, quando isso vai passar? Quando eu vou conseguir andar? Quando eu vou ficar sem dor? Quando eu vou ter paz? Quando vou melhorar? Quando eu vou ficar em paz comigo mesmo?'. Porque era dor muscular por causa da operação, eu não conseguia dormir, eu*

pedia muito, pra que isso passasse, que eu pudesse encarar de maneira madura a doença, que pudesse ser da melhor forma possível...”.

Analisamos que a relação desse jovem com o sagrado não se refere à uma intervenção divina para a sua cura, mas que Deus concedesse forças e coragem para que *ele mesmo* – o sujeito da saúde – pudesse lidar com o sofrimento de uma maneira mais branda e que não causasse tanto sofrimento aos seus familiares. Sobre sofrimento, González Rey faz as seguintes ponderações:

> O momento de sofrimento se configura subjetivamente pelos sistemas de relações do paciente, bem como pela intervenção de seus recursos subjetivos. A produção de sentidos subjetivos dependerá da emotividade e dos processos simbólicos que o paciente possa desenvolver quanto a sua doença e à sua vida em geral (González Rey, 2005a, p. 134).

Desta forma, vemos o jovem Renato produzir sentidos subjetivos a partir de uma história de vida e de uma emocionalidade sadia quando decidiu enfrentar positivamente e não se sentir coagido frente às incertezas e sofrimentos advindos do seu tratamento e combate à doença. A “teia” de sentidos subjetivos a que nos referimos antes expressa uma carga emocional simbolicamente constituída em suas expressões, tanto na sua fala, quanto em suas expectativas, que indicam o compromisso com os outros, o valor à resistência individual, a procura de novas opções de vida, elementos esses presentes na diversidade de expressões analisadas.

9.1.2. A doença que “tenta” estagnar a vida

Como apresentamos inicialmente sobre as RS do câncer, retomamos essa discussão, pois socialmente é creditado ao paciente que cuide somente de sua saúde, sendo impossibilitado de exercer outros papéis sociais. De fato e de forma oculta, se exclui o

paciente da atividade social, ele passa a ser uma “pessoa a ser atendida” que perdeu suas funções sociais. Contudo, esse comportamento está tão naturalizado que se expressa nas práticas dos outros, mas não na própria consciência, configurando um espaço de relação com o paciente alimentado pelo sentido subjetivo da vítima, não da pessoa social ativa e igual ao outro. De maneira geral, a equipe de saúde que lida com adolescentes portadores de câncer (principalmente médicos e psicólogos) reforçam essas RS pois muitos desses profissionais acreditam que o núcleo central da vida desses pacientes seja a doença em si. Essa visão despersonaliza o sujeito que adoece, pois estabelece que o paciente seja a própria doença.

Diferentemente dessa tendência, observei uma frase muito interessante no complemento feito por Renato: *“Meu maior problema...passar numa faculdade”*. Considero essa frase como um indicador que se refere à vida acadêmica e descaracteriza o lugar central da doença na vida do sujeito, informando-nos sobre projetos de vida, temporalidade e os anseios desse adolescente.

Antes do adoecimento, Renato freqüentava um cursinho pré-vestibular em sua cidade natal. Durante o tratamento ele esteve afastado de qualquer atividade escolar. Diante disso refletimos sobre a importância de políticas públicas e projetos psicossociais que privilegiem a continuidade dos estudos (seja do ensino médio, preparatório para vestibular, ou mesmo cursos profissionalizantes). Obviamente que essas atividades deveriam estar de acordo com as condições físicas do paciente, pois acreditamos que os estudos sejam uma fonte de saúde na vida desses pacientes e não um “problema a mais” pois, não raro, muitos pais e alguns pacientes (crianças e adolescentes) vêem nos estudos um empecilho que dificulta os cuidados com a saúde (Gonçalves e Valle, 1999; Moreira, 2002; Nucci, 2002; Valle, 1999).

Além disso, seguindo a proposta de uma análise complexa do estudo de caso, a configuração subjetiva dos estudos na vida de Renato têm também uma relação com sua família e sua história de vida simultaneamente. Em determinada época, antes do adoecimento, esse jovem morou somente com sua irmã em outra cidade e lá não se empenhou para um bom desenvolvimento das atividades escolares. Como resultado reprovou de série e, em seus dizeres, percebemos um sentimento de arrependimento: "*na verdade eu não fiz o terceiro* [refere-se ao terceiro ano do segundo grau] *fiz supletivo, porque eu reprovei e eu tava velho. Eu reprovei o segundo ano porque aprontei muito, e foi horrível, reprovar é muito ruim, burrice, tive que voltar a morar com meus pais* [por castigo]. *Tive que deixar meus amigos, eu aprontava muito, saia, não ia pra aula, jogava em lan-house, participava de campeonatos de jogos em lan-house durante a tarde toda"*. Dessa forma, os estudos seriam a possibilidade concreta para dar orgulho aos pais e também, no futuro, estabelecer-se profissionalmente e tornar-se auto-suficiente, como Renato disse numa conversa: *"Eu quero ser alguém na vida, quero ter um emprego, de um dia dizer, consegui! Olhar pra trás, por tudo o que eu passei, de tudo, desde a estudar e ter passado pela doença... de um dia poder vencer,voltar à minha vida, de batalhar, de ter um emprego, de um dia tá bem, e dar orgulho à minha mãe, ao meu pai, aos meus irmãos e ter aquela satisfação própria de que... consegui!"*.

É muito interessante como, nesse trecho, Renato se coloca na dimensão de futuro, mesmo que isso não esteja explícito, pois ele se refere ao futuro pela palavra "vida". Esse trecho evidencia como a expressão de diferentes sentidos subjetivos convergentes neste momento de sua vida, configuram um sentido subjetivo de vida, de realização, conquista e futuro, o que é mais um indicador de sua condição atual de sujeito da saúde.

Outra questão levantada e que segundo nossa análise faz parte da zona de sentido "a doença que tenta estagnar a vida", Renato refere-se ao sentimento de impotência frente à sua própria saúde. Num de nossos encontros o jovem disse: "*você vê que não tem mais controle da sua vida, vai viver em função da saúde... não tem mais controle, e quem vai cuidar de você vão ser os médicos e os enfermeiros"* e a obrigatoriedade de submeter-se à uma nova rotina de vida: *"toda semana no hospital, tirar sangue, ser furado toda semana, ficar com a boca toda machucada, ficar com dor"*. Assim, vemos que a realidade do tratamento dos pacientes está além dos efeitos colaterais, mas repercute também em sofrimentos de ordem social em que se perde a autonomia e deve-se submeter a procedimentos agressivos e dolorosos. Porém, observamos que a expressão "a doença que tenta estagnar a vida" é significativa em nossa construção, pois a doença tenta, mas não estagnou a vida de Renato! É o que parece estar por detrás dos trechos citados anteriormente, que fazem deles um indicador na direção dos sentidos subjetivos analisados, que parecem estar definindo uma nova situação de vida, um novo momento de identidade.

Ainda em referência ao sentimento de impotência, como o próprio jovem disse, sua vida seria entregue nas mãos de "*experts"* e ele não teria mais autonomia em cuidar de si mesmo, que é o que referimos anteriormente como tempo institucional, que expressa um novo sentido subjetivo da dimensão tempo que poderia ser acompanhada no tratamento psicológico, pois tal situação está na direção contrária ao advento do sujeito da saúde.

Esse sentimento de impotência deve ter sido experienciado por sua mãe que, no combate ao câncer ela "nada" poderia fazer além de atender às recomendações médicas e ao seu "ofício maternal". Contudo, nessa relação mãe e filho, os cuidados maternos são tidos muitas vezes como uma invasão na vida do jovem, como Renato nos conta: *"Depender da mãe de tudo dá uma sensação de impotência gigante, eu odeio isso. Minha*

mãe é exagerada! Exageradíssima! Ela fala pra eu tomar água, ai daqui a 5 minutos ela fala pra beber água de novo... sabe, é ruim! É massante! Mas ela sempre foi assim comigo, ainda mais que eu adoeci... mas é ruim ficar dependendo dos outros". Justamente numa idade em que o jovem está se afastando dos cuidados maternos e das referências da vida infantil, o jovem é impedido de fazer muitas coisas e deve submeter-se a esses cuidados.

A forma crítica em que a questão de dependência da mãe é tratada evidencia um sentido subjetivo diferente ao de impotência, que é o sentido: "apesar da doença e tratamento, eu sou eu, por isso sou capaz de não me acomodar nesse apoio e de sentir isso como uma intrusão", o que permite a crítica levantada pelo jovem. Ainda nessa situação objetivamente difícil, o jovem apresenta-se como um sujeito que não se subordina ao outro e defende seu espaço na crítica, numa dimensão que está além de sua própria representação consciente, mas que marca decisivamente sua produção subjetiva, sendo muito coerente com a hipótese levantada nesta análise sobre sua condição de sujeito da saúde.

Em relação à dependência dos outros, Renato afirma: *"por isso que minha prioridade é começar andar, conseguir andar e fazer o que eu tenho que fazer, coisa simples: pegar um prato, colocar comida e sentar pra comer, coisa que eu não consigo fazer mais... Isso que é ruim, mas eu vou conseguir fazer, vai demorar, mas eu vou conseguir!"*. Aqui podemos observar que para Renato, andar com a prótese *não* remete a um sentimento de perdas ou lamentações. Na verdade, andar para esse jovem tem agora outro sentido subjetivo que possibilitará fazer coisas que habitualmente fazia como arrumar sua cama, pegar um copo d'água e servir o próprio jantar. Nesse caso podemos compreender que o desempenho dessas atividades "simples" denota a configuração subjetiva de independência. Verificamos aqui mais um indicador da expressão de novas

metas de vida que possibilitam Renato desempenhar o papel de sujeito de sua saúde. Ele se apóia em si mesmo e não assume o papel do jovem que "necessita de ajuda".

Nesse mesmo contexto, Renato utiliza-se de uma metáfora em referência a esses novos aprendizados em sua vida: *"aprender a andar, como se eu tivesse nascendo de novo, como se eu fosse um bebê, né? Ah, mas é a vida..."*. É interessante verificar nesse trecho as novas produções subjetivas que ocorrem em sua vida a partir do contexto da doença e não necessariamente da doença em si, ou seja, ele está renascendo e aprendendo a viver de outra maneira, que podemos analisar como a abertura de novos espaços de subjetivação nos quais Renato encontra-se novamente consigo mesmo. Essa mesma temática aparece no complemento de frases: *"Hoje... um grande aprendizado"; "Farei o possível... para ter sucesso no meu tratamento e na reabilitação"*. Contudo, ressaltamos que não existe uma linearidade entre andar e produções subjetivas, mas um novo sistema organiza-se complexamente, em que estão configurados diferentes sentidos relativos à autonomia perdida, capacidade de desenvolver atividades simples, de se sentir útil, de se encontrar em novas dimensões de sua vida, de não permitir que a doença lhe vença, de ser capaz de se situar ativamente frente ao outro, na procura de novos sistemas de relacionamento, etc. Tudo aquilo que se converte em matéria prima de uma produção subjetiva diferenciada, produzida no processo de viver a doença, mas que não está centrada na doença em si, mas numa produção subjetiva que lhe permita encontrar novos caminhos de vida, de se afirmar perante si mesmo, reconhecendo-se. Isto marca um novo momento de sua identidade pessoal, onde a doença não lhe impediu de viver, mas de algo que foi incorporado a uma nova forma de vida.

Em diversos momentos dessa fase de tratamento, a doença "tentou" estagnar a vida de Renato. Contudo, esse adolescente foi um *sujeito da saúde*, e foi capaz de gerar novos

sentidos subjetivos. Observamos em vários momentos da nossa pesquisa comportamentos e reflexões que reforçam nossa hipótese de que Renato teve uma postura de sujeito da saúde:

1. Para esse jovem, os estudos têm um lugar central em sua vida, o que poderia ser interpretado como "uma ponte para a vida normal", como verificamos no complemento de frases: *Tenho vontade...de voltar à minha vida normal; Os estudos...uma parte fundamental da vida; Meu maior problema... é passar numa faculdade;*
2. Buscava respostas para suas dúvidas com relação ao tratamento, como expressou no complemento de frases: "*Quando tenho dúvidas... pergunto aos médicos"* e durante uma conversa: *"Eu pergunto muito quando eu vou consultar né?! Quando o médico diz alguma coisa eu pergunto e porque acontece isso, e no sangue, ou uma mutação...ai o médico dá uma aula de biologia e de genética praticamente pra explicar... E depois que eu entrei aqui* [refere-se à Casa de Apoio] *você pega até doutorado em câncer, sabe de tudo.. (risos)"*. Esse comportamento de Renato é extremamente saudável, pois, infelizmente, a maioria dos pacientes (inclusive aqueles do Sistema Público de Saúde – SUS) omite suas dúvidas referentes ao tratamento por medo ou submissão à hierarquia do poder e saber médico que é estabelecido socialmente. Ao paciente, não cabem dúvidas ou questionamentos e sim aceitar tudo o que lhe é imposto, uma vez que o médico é um "quase-deus";
3. Após a penúltima quimioterapia ele começou a procurar cursos técnicos uma vez que seu tratamento estava no término e ele poderia dar continuidade sem as periódicas internações. Esse comportamento poderia ser analisado como a concretização pela busca do "tempo perdido" durante o tratamento em que não pode estudar devido à debilidade física e outras preocupações imediatas.

4. Além disso, Renato está namorando uma moça que conheceu no hospital e que também realiza tratamento contra o câncer.

Tendo em vista os comportamentos, atitudes e reflexões de Renato, considero que esse rapaz produziu novos espaços de subjetivação que lhe permitiram uma produção de sentidos subjetivos associados à atual conjectura de sua vida. Dessa maneira ele superou rotinas e padrões esperados de um "jovem paciente portador de câncer", desenvolvendo uma postura ativa no que diz respeito a si mesmo, não ficando a mercê da equipe de saúde ou aos cuidados maternais que muitas vezes impossibilitavam o papel de sujeito.

9.1.3. Uma fase de perdas e ganhos

Em diversos momentos dessa pesquisa, esteve presente o tema de perdas e ganhos na vida de Renato. Lembro-me da metáfora "o filme de sua vida" que utilizei com o jovem e perguntei-lhe como seria o nome desse filme. Após um certo tempo refletindo sobre isso, ele respondeu: *"Alegre Sofrimento"*. A seguir, apresentarei o que poderia configurar esse alegre sofrimento na vida de Renato.

– Os sentidos subjetivos referentes à amputação –

Como disse no início da análise desse caso, eu imaginava que o núcleo central de sofrimento na vida de Renato fosse a amputação, mas no decorrer do meu trabalho percebi meu engano, pois verifiquei que a amputação esteve configurada na vida de Renato relacionada à diversas reflexões, não necessariamente vinculadas ao sofrimento. A amputação não constituiu um momento estagnado na vida desse sujeito, mas um núcleo

dinâmico em que estavam organizados diversos sentidos subjetivos procedentes de diferentes experiências.

Antes do adoecimento, Renato disse que participou de apresentações de dança: *"sempre tinha feiras culturais na escola, e cada grupo tinha que apresentar alguma coisa... no começo eu não gostava de dançar, subir no palco e aquele tanto de gente olhando... mas eu dançava bem, agora não tem como mais dançar sem uma perna, não tem jeito... agora é abandonar o pé de valsa, não tem mais jeito... (risos). Mas era vergonha mesmo de dançar no palco na frente das pessoas... é ruim, dá frio na barriga, e eu ficava meio tímido... e foi massa pra caramba... e o pessoal do colégio falava que tinha gostado da dança... eu gostava de dançar..."*. De fato esse jovem enfrentará muitas limitações sociais devido à amputação, como passear em vias públicas, subir escadas, dançar etc. Contudo, essas limitações a princípio não foram suas principais preocupações, e sim a possibilidade de desenvolver atividades simples do dia a dia como andar, pegar um prato etc. Assim, as produções subjetivas relacionadas às limitações da amputação estão relacionadas ao contexto atual da ação do sujeito. Provavelmente, ao receber alta médica, essas produções subjetivas modificarão quando Renato estiver frente à outras demandas da sua vida social.

Quando Renato iniciou os testes com a prótese, disse o que sentiu quando pôde andar novamente: *"Felicidade! Fazia muito tempo que eu não andava, oito meses é muito tempo"*. No início da adaptação com a prótese ele precisou usar muletas, pois não sabia equilibrar-se sozinho. Em outro momento falou: *"Tem gente que quando perde a perna faz esporte... Eu não! Quero aprender a correr só... Ah, o ruim é não conseguir andar muita distância por causa da muleta... igual andar de ônibus.. <u>eu tenho que ver como vai ser andar de ônibus</u>"*. Esse trecho nos possibilita compreender que Renato quer novamente

uma vida normal e, apesar da amputação, quer somente andar e correr. Além disso, fala de sua preocupação para andar de ônibus. Apesar de uma fala a princípio simples pode denotar que esse jovem não evitará uma vida social por vergonha da amputação. Esse também é um indicador de saúde e de um comportamento ativo desse jovem que não se deixa impedir de viver por causa das conseqüências do seu tratamento de saúde.

Num momento informal na Casa de Apoio, Renato veio ao meu encontro e comentou entusiasmado sobre um homem que havia amputado as duas pernas e que praticava montanhismo (escalava o Monte Everest). Nesse simples comentário podemos analisar que esse jovem percebia que a amputação não impediria o desenvolvimento de outras atividades que a princípio seriam impossíveis para um homem que andasse com próteses. Podemos analisar também as produções subjetivas referentes às expectativas para o futuro, uma nova realidade a ser vivida por Renato, que terá momentos de superação e momentos bons, apesar da amputação.

– Saudades e novos projetos de vida –

De uma hora para outra a vida de Renato mudou completamente: de livros e violão para injeções e quimioterapias; de amigos, namoradas e familiares para médicos, enfermeiros e pacientes; de uma cidade pequena para o interior de São Paulo; da privacidade do seu quarto para compartilhar o mesmo ambiente com diversos pacientes numa Casa de Apoio durante onze meses.

No início do tratamento, Renato afirmou que as saudades que sentia foram motivo de grande sofrimento. Perguntei-lhe se havia chorado alguma vez e ele respondeu: *"Várias vezes, com saudades de casa, no início eu chorava muito. Quando eu vim pra cá, eu acho que um mês depois fizeram uma comunidade pra mim no Orkut. Ai eu via, tinham vários*

depoimentos, nossa, eu chorei bastante! Nossa, eu chorei bastante quando eu via a comunidade... foi bem legal”. Em vários momentos do complemento de frases ele se refere às saudades da vida anterior ao tratamento:

“*Muitas vezes penso... nos meus familiares e amigos que estão distantes”;*

“*Um dia eu quero... voltar pra casa e reencontrar os amigos”;*

“*Sofro... por estar longe da família, dos amigos e de casa...”;*

“*Algumas vezes sinto... muita falta dos meus amigos e amigas”;*

“*Tenho saudades... dos amigos”.*

Contudo, sobre a mesma temática Renato responde no complemento de uma frase: *“Eu sinto ... saudades da minha terra, mas também sinto receio de voltar”* e comentou que não gostaria de voltar para sua cidade natal. Aqui podemos analisar as contradições presentes na subjetividade referente às saudades na vida desse adolescente, que num momento foram de intenso sofrimento e que, atualmente, está atrelada pelo medo da reação das pessoas de sua cidade ao vê-lo amputado.

Numa de nossas conversas, Renato inicia um assunto sobre as causas da amputação: “*Não gosto de falar isso... nunca ninguém me perguntou isso de um jeito grosseiro, mas com certeza quando eu voltar pra casa vão perguntar: ‘Nossa o que aconteceu com você?’, é ruim a pessoa falar assim, é horrível... que nem um cara vem falar com você: ‘Você tá careca e tá feio pra caralho’, é ruim né, eu vou falar ‘Vai tomar no meio do seu cu’, e vou reagir né, lógico! Eu não vou ficar quieto. Falar pros meus colegas não foi problema... teve um dia que eu conversei com um amigo que estudou comigo no segundo ano, ai perguntou, ‘como você tá e tal’... ai eu disse que eu tive que amputar a perna... é ruim falar assim, não é legal. Mas assim, virou rotina das pessoas perguntarem: ‘O que aconteceu*

com você? Acidente?' e eu falo 'Não, tive um tumor e amputei a perna'. É normal né, no início eu não gostava de falar não, mas agora normal... a gente se acostuma com tudo por pior ou melhor que seja".

Nesse trecho observamos a questão da vergonha de ter um estigma que o acompanhará para sempre e, conseqüentemente, um alvo de curiosidade. Contudo, Renato deixa claro que enfrentará essa situação até mesmo com "agressividade" caso seja necessário uma vez que não autoriza ninguém a ferir seus sentimentos e não será passivo diante da curiosidade alheia. Consideramos essa reflexão do adolescente como um importante indicador de saúde, pois existe no imaginário social uma concepção de menos-valia aos deficientes físicos. Diferentemente dessa proposição, Renato apresenta uma postura ativa frente à essa imposição social.

Além disso, a questão de não querer voltar para sua terra natal está também relacionada às oportunidades de estudos e emprego no estado de São Paulo, como disse o jovem: "*pra falar verdade eu nem sinto mais tanta saudade da minha casa por tanto tempo tá aqui. No início eu sentia muito, novembro, dezembro, janeiro... Quando eu conversava com meus amigos pela Internet eu sentia bastante. Mas a gente vai acostumando, não sinto mais tanta saudade. (...) E esse estado é outra estrutura, é outra coisa, é muito diferente... lá é um atraso. Aqui é outro mundo, muita gente. Lá é pequeno, tem 80 mil habitantes, mas parece que são 30 mil. É pequeno, bem pacata a vida... não é uma cidade ruim, é legal, mas é pequena. Mas aqui tem mais oportunidades, lá é difícil de você arranjar um emprego, você tendo formação ou nível superior e é difícil você arranjar emprego. Aqui você tem 'n' opções, tem vários concursos, muitos cursos pra você fazer, lá é muito limitado"*. Morar no estado de São Paulo para Renato é uma possibilidade de uma nova

vida, apesar de gostar de sua cidade natal, a sua prioridade é seu desenvolvimento intelectual e profissional.

Outro fator que também está presente implicitamente nessa configuração de voltar para sua cidade natal relaciona-se à segurança de morar próximo ao hospital onde realizou seu tratamento, como uma tentativa de precaver-se de uma provável recidiva da doença. Essa hipótese justifica-se pelo conteúdo expresso em outros momentos da pesquisa, quando perguntei qual era o seu maior medo, e ele respondeu: *"Ah, de voltar a doença... e ter que passar por tudo de novo... a mesma coisa... meu maior medo... eu penso nisso, porque eu já vi casos... eu vi um caso de um amigo que a doença voltou"*. Esse amigo que Renato se refere teve o mesmo diagnóstico e o mesmo tratamento, inclusive a amputação, porém, após o tratamento teve recidiva com o aparecimento de um nódulo no pulmão e precisou realizar novamente quimioterapia.

Além do receio das pessoas da sua cidade, da possibilidade de iniciar um curso superior e de morar próximo ao hospital para qualquer eventualidade, Renato também valoriza os novos vínculos estabelecidos: *"É lógico que a família e os amigos são insubstituíveis, mas a gente faz novas amizades, conhece gente legal, tem outra vida. Acho que o melhor é a convivência com as pessoas... é dar risada... juntar cinco pessoas pra conversar merda... isso é ótimo"*.

– Um tratamento de onze meses... experiências para uma vida toda –

Mediante as construções e interpretações do caso de Renato, podemos afirmar que a doença não foi um momento estanque, mas um sistema dinâmico. Esse sistema representa as configurações subjetivas da doença e que está perpassado por diferentes elementos de sua história de vida, de seu momento atual e relativos também a seus projetos futuros.

Muitas pessoas (pacientes, pesquisadores e psicólogos) podem acreditar que *a priori* o ex-paciente com câncer queira apagar tudo o que foi vivenciado nos bastidores do hospital e na Casa de Apoio, como se as experiências vividas remetessem somente à dor e sofrimento. No caso de Renato percebemos algo diferente, ele diz no complemento de frases: *"Um dia... vou estar em casa, deitado numa rede, pensando no que passei".* Apesar dele não especificar o conteúdo desses pensamentos, em vários momentos da pesquisa Renato refere-se a momentos positivos de sua experiência:

1. Vencer obstáculos e poder ajudar quem precisa – Renato disse que uma das melhores coisas que vivenciou nesses últimos meses foi ter superado a si mesmo e poder ajudar quem precisava: *"vencer obstáculos também... ver que você tá conseguindo e ver que você tá num ponto que pode ajudar outras pessoas, dar uma força... pra quem chega agora ne?! ... você conversando com a pessoa você vai tranqüilizando ela";*
2. A responsabilidade para acolher novos pacientes na Casa – *"eu tava pensando essa noite como que era aqui... as pessoas que estavam há mais tempo aqui, no final do tratamento. Você vai aprendendo, é como se a pessoa te passasse o fardo 'Agora toma conta, tô indo embora'. Assim fizeram comigo, me deram auxílio, me deram apoio, bastante força de vontade, pra animar, é como se deixasse a tocha pra você"* [essa conversa foi realizada durante os jogos Pan-Americanos (2007) e nessa frase Renato refere-se à tocha olímpica].
3. Tudo se acostuma – Numa de nossas conversas Renato contava sobre a curiosidade das pessoas referente à amputação: *"Mas assim, perguntar virou rotina das pessoas perguntarem: "O que aconteceu com você? Acidente?", e eu falo 'não, tive um tumor e amputei a perna'. É normal né, no início eu não gostava de falar não, mas*

agora normal... a gente se acostuma com tudo por pior ou melhor que seja". Nesse trecho observamos um processo subjetivo que ocorre na vida desse adolescente em que ressignifica a curiosidade alheia como um comportamento comum e que ele não assume essa curiosidade como motivo para seu sofrimento.

4. Numa das frases do complemento Renato se refere à Casa: *"Esse lugar... é muito doido"*. Utilizando essa frase como motivador de uma nova conversa, Renato justifica-se ao dizer que na Casa ele vivenciou experiências das mais variadas possíveis:

a. Comportamento dos pacientes: "*Ou a pessoa vai ficar de coitadinha ou vai batalhar pra melhorar não é verdade?! São os dois tipos de gente que você encontra aqui...".*

b. A responsabilidade sobre a própria vida: *"Aprendi que se a gente quiser mudar a gente tem que correr atrás, que ninguém vai mudar pela gente...".*

c. A experiência de Renato fez com que se sentisse mais querido: *"Ver o carinho das pessoas quando ligam. Eu ficava feliz quando via as mensagens no orkut, chorava de alegria com a demonstração da pessoa que realmente gostava de mim. As pessoas pediam meu telefone pra tentar ajudar, pra conversar, é legal isso"*.

d. Depois de enfrentar um câncer, tem mais forças para enfrentar qualquer adversidade da vida: *"Eu vou passar ainda por muita coisa... mas outra coisa que eu aprendi é que a gente só aprende vivendo. Você pode encontrar uma pessoa que já viveu de tudo e contar tudo o que ela passou..., mas o melhor aprendizado é a vida... claro que se você ler um bom livro, você vai aprender bastante coisa boa, mas com certeza a vida é o melhor aprendizado, a partir dessa idade, 19 anos pra frente... só*

vivendo mesmo... por mais que as pessoas digam que isso é bom que não é bom, você só aprende vivendo”.

e. A temporalidade após a fase do adoecimento modificou-se: *“eu era acomodado... mas eu acho que a rotina deixa a gente assim... todo dia você trabalha no mesmo lugar, vendo as mesmas pessoas é meio massante... você perde a vontade de correr atrás, de viajar, cansa muito... você prefere nem pensar nisso... ai chega em casa e vai dormir pra trabalhar no outro dia ou estudar... depois que passei por isso a gente vê que a vida é imprevisível depois disso... não dá pra você fazer planos: ‘Ah, vou fazer isso em tal dia’. Tenta aproveitar, se você fala ‘Ah, eu vou pra tal lugar em tal dia’, não! Tenta fazer agora nesse final de semana, é melhor! Você vai aproveitar mais, vai no outro final de semana visitar um amigo que você não vê há muito tempo...”*.

A partir dessas considerações sobre Renato, observamos que o processo de adoecimento e tratamento na vida desse paciente apresentou diversas nuances: de sofrimento, de expectativa, de alegria, de dúvidas, de esperança, satisfação etc. Não negamos que essa fase foi também um período difícil pois colocou em xeque a própria vida, como Renato nos disse: *“é difícil sabe? Pra quem tá passando e pra quem tá vendo é outra coisa... porque é bem diferente, a rotina que você tem, você sente na pele, por isso que eu digo que é só vivendo que a gente aprende”*.

***

Nesse estudo de caso observamos a viabilidade da conversação livre como um importante instrumento de pesquisa e, simultaneamente, um recurso psicoterapêutico. Além disso, o caso Renato possibilita-nos compreender como a produção de sentidos subjetivos está atrelada à vida do sujeito e que não esteve limitada somente à doença e à adolescência: foi fundamental considerar a singularidade desse jovem enquanto sujeito e protagonista de uma história de vida única e de múltiplos desdobramentos. Observamos também o processo de auto-superação como uma produção de novos sentidos subjetivos em que novos processos simbólicos e emocionais emergiram a partir da postura ativa desse jovem. Sem dúvida Renato é um exemplo de ruptura frente às imposições sociais que, naturalizadas socialmente, restringem as possibilidades do paciente de ser sujeito da própria saúde. Além disso, nesse caso específico, além do papel de "adolescente portador de câncer", Renato teve de superar, também, a condição de deficiente físico, que foi pontuada pelo adolescente ao se referir à adaptação à prótese para a execução de atividades simples do dia-a-dia, aos projetos futuros referentes à profissão e aos estudos etc. A partir desse caso observamos também a possibilidade de auto-superação que está totalmente atrelada à singularidade do sujeito, o que impede afirmações conclusivas e universais acerca dos pacientes em tratamento contra o câncer. Assim, finalizamos a análise desse caso em que Renato não se identificou com o papel de um adolescente naturalizado, como pressupõe as tendências modernas da psicologia, mas um sujeito em desenvolvimento permanente, com projetos de vida que possibilitarão sua saúde, seu bem-estar, a sua alegria e também a de seus familiares.

***

9.2. Construções a partir das informações de Fabiana

"Fico feliz quando as pessoas gostam de mim como eu sou"
(Fabiana, 19 anos)

Fabiana é uma moça de 19 anos que teve um rabdomiossarcoma[8] ainda na infância, quando realizou tratamento de combate ao câncer. Foi submetida à quimioterapia, radioterapia e cirurgia no olho esquerdo, precisando utilizar uma prótese no local. Atualmente ela realiza procedimentos estéticos devido à extirpação do olho. A participação dessa jovem em nossa pesquisa deve-se ao fato dela ainda estar em tratamento (estético) da face que recebeu radiação. Além disso, a inclusão desse caso em nossa pesquisa justifica-se pelo fato de que esse tratamento estético tem uma relação direta com o adoecimento vivenciado pela jovem.

Antes de conhecê-la, alguns funcionários da Casa de Apoio disseram-me que essa jovem não gostava de psicólogos. Essa questão do "não-gostar" de psicólogos chamou minha atenção, porque, a princípio, o psicólogo deveria trazer bem-estar aos pacientes.

Minhas atividades iniciais com os adolescentes da Casa foram numa oficina de artes, em que eles distraíam-se com pinturas em cartolinas, panos de prato e desenhos. Nessa ocasião eu não fui apresentada como psicóloga, mas como uma voluntária[9]. Dessa forma, decidi omitir minha profissão naqueles momentos iniciais de contato com os adolescentes. Os meus encontros com os jovens eram sempre realizados ao ar livre, e não necessariamente no contexto da oficina de artes, até que um dia Fabiana perguntou minha profissão, eu respondi, e ela disse, surpresa: *"Nossa, mas você não parece psicóloga, parece uma amiga da gente"*. Nessa pequena reflexão de Fabiana encontrei um indicador

[8] Trata-se de uma neoplasia muito agressiva e invasiva. É um tipo de sarcoma que se desenvolve na musculatura esquelética ou em tecidos fibrosos, e pode afetar qualquer área do corpo. É mais freqüente em adolescentes dos 12 aos 18 anos.
[9] Na Casa de Apoio existe uma equipe de psicólogas e minha entrada lá se restringiu à realização da pesquisa.

importante do vínculo que ia se estabelecendo com essa jovem para o desenvolvimento posterior da pesquisa.

Quando eu retornava à Casa de Apoio, Fabiana sempre me aguardava, e eu não entendia o porquê dela não gostar de psicólogos, e assim começamos o estudo desse caso.

9.2.1. A adolescente que não gosta de psicólogos

As conversas que eu tinha com Fabiana eram sempre ao ar livre, num local mais reservado da casa. Justamente por ela não gostar de psicólogos, eu também evitava a sala de psicologia e nossas conversas foram realizadas na área externa da Casa de Apoio, porém reservado contra interrupções ou presença de outras pessoas.

Fabiana realizou tratamento de combate ao câncer durante dez anos, e nesse período conheceu muitos psicólogos. Numa de nossas conversas, ela comentou por iniciativa própria: *"Toda vez que eu conversava com um psicólogo eu chorava e ficava mal, mas com você eu falo também do que aconteceu comigo, mas você sugere coisas pra mim pensar, você não manda eu mudar! E todos os psicólogos... tipo... mandavam eu fazer tal ou tal coisa, eu não gostava disso..."*. Nesse trecho observamos a hierarquia do saber presente na relação psicólogo-paciente, e que acreditamos ser resquício do modelo biomédico na atuação psicológica. Essa conduta de estabelecer para o paciente o que se deve ou não fazer pressupõe que o psicólogo é detentor de todo o saber sobre o ser humano. Por trás dessa idéia existe uma compreensão generalista do que seja o homem, negando a constituição subjetiva do ser e que possibilita ao psicólogo dar receitas de como se viver bem.

Ainda sobre a relação com psicólogos, Fabiana explicou: *"Eu não gosto que as pessoas ficam colocando o dedo na minha ferida... e os psicólogos só falam de quando eu*

era doente, da minha cirurgia, eu não gosto disso (...)". Nesse trecho observamos uma tendência da psicologia em acreditar que o núcleo de sofrimento na vida de um paciente seja a doença em si, negando os processos subjetivos da pessoa que estão além da doença. Vemos aqui que a figura do psicólogo relacionada somente à doença gera sentidos subjetivos que não apaziguam o sofrimento, mas geram outros talvez mais intensos como um sentimento de invasão de privacidade. Dessa forma, é importante enfatizarmos que *o papel de psicólogo não autoriza invadir a privacidade alheia*, e é por esse mesmo motivo que antes de qualquer intervenção é fundamental o estabelecimento de vínculo, gerar um clima de confiança e respeito e que o paciente seja sujeito nessa circunstância, ou seja, que possa participar ativamente desse processo psicoterapêutico e de pesquisa.

A partir do nosso referencial epistemológico e teórico rompemos com essa postura profissional que incomodava Fabiana, e resgatamos a singularidade da adolescente enquanto sujeito, que tem uma história de vida e um contexto atual, permeado de diferentes elementos que constituem suas configurações subjetivas. Assim, nosso trabalho baseado na dinâmica conversacional, não limitou a expressão livre dessa adolescente, possibilitando que ela trouxesse suas principais questões relativas às suas produções subjetivas.

Outra questão importante foram os momentos informais que propiciavam um clima descontraído, em que a jovem afirmou: *"Porque você é divertida, conversa com a gente, deixa a gente a vontade, não fala da nossa doença, é amiga"*. Na verdade nossa postura no desenvolvimento desse trabalho foi de uma psicóloga-pesquisadora. Dessa maneira eu possibilitava o surgimento de temas interessantes para a jovem e o tema da doença e da cirurgia surgiram naturalmente, pois interferiam sobremaneira na vida dela. O diferencial foi a intervenção indireta, em que um espaço relacional era constituído pela confiança e afetividade e a adolescente expressava-se e conversava os temas relevantes para ela.

9.2.2. Um olho marcado e o medo dos olhares

Em um dos nossos encontros, eu e Fabiana conversamos sobre sua infância, e ela disse que a única lembrança que ela tem é do sofrimento vivido: *"minha infância foi triste, só lembro do sofrimento. E sei lá, parece que deu um branco e eu não lembro de mais nada daquele tempo antes da doença..."*. Nesse pequeno trecho observo um indicador de um lugar traumático que teve a doença e o tratamento na vida de Fabiana. Provavelmente seja esse um dos motivos que causam tanto sofrimento ao conversar sobre esse tema.

Em outro momento da conversação, Fabiana contou sobre sua vida escolar durante o tratamento: *"Na época eu não ia pra escola... eu tinha vergonha, eu tava muito feia, tava sem cabelo, pálida, e usando uma prótese no olho esquerdo... mas a professora mandava tarefas pra mim e eu nunca reprovei de série..."*. Na construção de nossa hipótese, a doença aparece como um indicador que impede sua vida social inclusive pelos efeitos colaterais do tratamento. Contudo, ela ainda manteve uma relação com a escolaridade, que consideramos fundamental para a paciente na tentativa de estabelecer seu papel enquanto sujeito da saúde. O acometimento pelo câncer causa profundas rupturas no cotidiano do paciente, e medidas que possibilitem a continuidade de atividades sociais anteriores à doença são importantes para a saúde integral da paciente. Nesse sentido, a escolaridade faz parte integrante do tratamento da paciente, possibilitando a constituição de sentidos subjetivos referentes à vida saudável como os demais jovens de sua idade.

Em alguns momentos do complemento de frases ela se refere à questão do olho e da vida social: *"Eu prefiro... às vezes deixar de sair para ninguém perguntar do meu olho"; "Não gosto... que as pessoas perguntem sobre o meu problema"; "Meu maior problema... de lidar com as pessoas em público"; "Farei o possível para... tentar me superar"*. A

partir dessas frases podemos compreender que Fabiana foi “engolida” pelas Representações Sociais do Câncer que conferem à paciente a reclusão, o lugar de paciente-doente, distante da vida social. Essa dificuldade em lidar com a cicatriz no rosto, não é um produto estritamente da história individual da jovem. Compreendemos que existem também elementos da subjetividade social que contribuem para essa evitação do meio social, como a ditadura e padronização da beleza feminina. No caso de Fabiana, essa ditadura interfere profundamente em sua vida, e para não ser discriminada prefere a reclusão.

Em determinada oportunidade a mãe da jovem veio conversar comigo por iniciativa própria. Disse que Fabiana evitava sair de casa, que ficava o dia todo vendo televisão, mexendo na Internet ou dormindo. Esses comportamentos eram motivo de preocupação de sua mãe, como afirmou para mim: *“A Fabiana é uma menina difícil. Ela não gosta de sair com amigos, e desiste com facilidades de seus projetos. E muitas coisas ela evita por causa do olho”*. A partir desses comentários da mãe observamos que a teia de sentidos subjetivos referem-se ao papel de doente, em que está restrito à qualquer outra atividade social. Contudo, dada a contradição da subjetividade humana, várias frases do complemento dessa jovem referem-se às conseqüências dessa privação da vida social: *“Sofro... com a indiferença das pessoas”; “Quando estou sozinha... me sinto triste”; “Com freqüência sinto... uma vontade de ter pessoas amigas perto de mim”; “Gostaria... de não deixar meu olho me impedir de fazer as coisas”; “Eu gosto... de fazer amizades verdadeiras”; “Eu quero saber... se eu vou me dar bem com as pessoas ao meu redor”*.

Essas frases constituem um importante indicador de um dos conflitos presentes em seu sofrimento: ela expressa que não gosta que as pessoas lhe perguntem e a observem, mas ao mesmo tempo tem necessidade de amizades e de integração social. São precisamente esses aspectos da vida psíquica que o psicólogo tem que dar atenção e ajudar os processos

de integração e socialização dos pacientes. Não podemos olvidar que a vida dessa jovem esteve circunscrita ao tratamento, e que a privação social na infância pode ter dificultado o estabelecimento de estratégias subjetivas para lidar melhor com as pessoas de seu convívio social. Como analisamos no estudo de caso de Renato, essa adolescente também esteve subordinada ao tempo institucional em que muitas decisões em sua vida eram determinadas segundo o tratamento contra o câncer. Assim, podemos dizer que essas dificuldades interpessoais estejam relacionadas à inexperiência com o outro, além da cicatriz no rosto que lhe causa vergonha.

Numa de nossas conversas, Fabiana iniciou um assunto sobre namoro, e disse-me que estava namorando virtualmente. Ela nunca tinha namorado outros rapazes, e segundo a jovem, essa experiência virtual trazia-lhe satisfação, como disse no complemento de frases: "*Eu me sinto... muito feliz quando converso com meu namorado virtual"*. Nesse contexto percebemos que a relação pela Internet possibilita uma relação "normal", pois, utilizando-se do monitor com uma máscara, ela pode lidar melhor com qualquer pessoa.

Após alguns meses de conversas on-line, esse rapaz conheceu Fabiana pessoalmente, e disse não ter se importado com a cicatriz no rosto, porém assumiu que tinha uma outra namorada. Sobre essa questão Fabiana afirma numa frase do complemento: *"Amo... quem não deveria"*. Nesse contexto, consideramos que a sexualidade configura-se na vida de Fabiana de forma conflituosa, pois ela se subordina a esse triângulo amoroso, pois não sabe se outro rapaz poderia se interessar por ela. A esse respeito Fabiana comenta em algumas frases do complemento de frases: *"Fico... feliz quando as pessoas gostam de mim como eu sou"; "Gostaria de saber... se vou encontrar alguém que me dê valor"; "Penso que os outros... não vão gostar do jeito que eu sou"*. Essa questão poderia ser trabalhada a fundo numa relação psicoterapêutica, pois observamos que a postura dessa

jovem é mantida por um sentimento de menos-valia em vários episódios de sua vida, como sua mãe pontuou referente aos projetos de vida, e aos comportamentos da jovem relativos ao namorado virtual.

9.2.3. O sofrimento para ser igual

A região do olho esquerdo de Fabiana possui uma profunda cavidade, apesar dela utilizar uma prótese no local. O tratamento que ela se submete são pequenas cirurgias em que são retiradas camadas de gordura do seu corpo (virilha, perna) para preenchimento da pálpebra. Nesses procedimentos Fabiana é anestesiada, mas sente dores no pós-operatório nas regiões em que foram retiradas camadas de pele e gordura. Contudo, o sofrimento da jovem não se restringe às dores físicas.

Numa de nossas conversas, Fabiana estava muito ansiosa para uma consulta com o médico, que avaliaria a primeira cirurgia de preenchimento e decidiria a necessidade de uma segunda cirurgia. Na consulta, o médico disse que faria uma nova cirurgia e que ela deveria ficar mais duas semanas na Casa de Apoio, ou seja, ela ficaria longe da família e somente com a presença da mãe. Visivelmente transtornada, ela comentou: *"eu sei que foi ótimo já ter marcado e tudo mais, e que eu não vou precisar voltar daqui um mês pra fazer a cirurgia... eu sei que foi muito bom já ter marcado, mas foi igual eu tinha te dito, eu não estava esperando que fosse agora já tão rápido assim..."*. Todo o tratamento realizado por Fabiana é pago pelo Sistema Único de Saúde – SUS, e ela não têm gastos adicionais. Contudo, por detrás das palavras *"foi muito bom ter marcado"* existe uma indignação, pois novamente a doença persegue seus projetos de vida e ela é obrigada a se submeter àquela rotina de dor e sofrimento, apesar de ter sido *"ótimo já ter marcado"*. A ruptura causada

em sua vida devido às inúmeras intervenções médicas configuram-se num sofrimento ao invés de felicidade. Essa questão muitas vezes passa despercebida pela equipe médica justamente por não considerarem os elementos psicológicos e emocionais no tratamento do paciente. É nesse âmbito que a Psicologia enquanto ciência do ser humano precisa denunciar tais intervenções: apesar do beneficio estético do corpo, precisamos saber se o "dono do corpo" beneficia-se com tais intervenções médicas.

Num encontro com Fabiana, ela estava muito triste em ter de fazer essa cirurgia, e disse: *"O que mais me incomoda é a distância... a falta dos meus amigos, apesar que amigos mesmos são poucos ... a falta de trabalhar, de fazer alguma coisa, sei lá, e eu também sinto falta da minha irmã e do meu pai"*. Em seu complemento existem frases referentes à Casa de Apoio e à sua casa: *"Esse lugar... me traz más recordações"; "Minha casa... é um lugar bom"; "O tempo mais feliz... quando eu voltei para minha casa"*. Nessa ocasião ela chorou e disse: *"Toda vez que eu tento retomar minha vida, trabalhar, sair com amigos, eu tenho que parar tudo por causa desse olho... eu não agüento mais... se tiver de fazer outra cirurgia eu não vou querer fazer... mas ai minha mãe diz pra mim ter paciência e fazer, que eu tenho que aproveitar porque os médicos são bons e tal... mas eu não agüento mais, eu sempre vivo em função desse olho..."*.

Nesse momento de grande intensidade emocional, Fabiana comentou sobre o comportamento dos amigos: *"uma coisa que detesto também... eu sei que as pessoas só querem ajudar, mas sei lá sabe... eu não agüento mais quando eu falo pros meus colegas que eu vou ficar aqui, que vou ter que fazer outra cirurgia e eles viram pra mim e fala 'Que isso! Fala assim não, vai passar rapidinho o tempo'. Nossa, quando a pessoa vira pra mim e fala 'Não fica assim, fica tranqüila, calma'... eu odeio! Eu queria ver se fosse com eles que estivesse aqui... se eles iam achar bom!"*. Relacionando esses diferentes

elementos numa mesma configuração subjetiva, compreendemos um paradoxo implícito nas falas e condutas dos familiares, amigos (e também dos médicos) referentes ao olho de Fabiana: ao mesmo tempo em que motivam a adolescente a ter uma vida social ativa, sem se preocupar demais com o olho, essas mesmas pessoas reforçam que seu olho é um problema que *deve* ser tratado, mesmo que isso impeça o desenvolvimento de outros projetos que a adolescente almeja realizar, tais como trabalhar, realizar cursos profissionalizantes, passear com amigos etc.

Essa rede social – família, amigos e equipe médica – tem um impacto subjetivo muito intenso na vida de Fabiana. Contudo, no que se refere às intervenções cirúrgicas, essa rede social ao invés de amenizar a situação, banalizam o sofrimento da adolescente, ocasionando sentimentos de raiva. Dessa forma, compreendemos que essa postura da rede social é uma fonte de sentidos subjetivos contraditórios e que participam nas relações interpessoais da adolescente: ao mesmo tempo em que ela se esforça para ter uma vida "normal", as pessoas insistem que ela deve "consertar o defeito" no rosto. Provavelmente esses sentidos subjetivos participam também dos sentimentos de insegurança presentes em outras circunstâncias da vida da adolescente, referente ao namoro e ser aceita socialmente.

Apesar da grande dificuldade que ela tem em aceitar a cicatriz, viver nesse clima hospitalar (devido às freqüentes intervenções cirúrgicas) é tão sofrido quanto a reclusão social. Podemos dizer que esse tratamento configura-se subjetivamente na vida dessa adolescente como um resgate do passado de combate ao câncer, podendo ser considerado até mesmo pior do que aqueles tempos: na infância a doença comprometeu sua vida escolar, a presença da família e amigos; atualmente são outras questões, pois Fabiana tem consciência da ruptura que esse tratamento causa em sua vida: essas intervenções cirúrgicas dificultam ainda mais a aceitação de si mesma, pois a adolescente é obrigada a romper,

freqüentemente, todas as suas atividades para retornar ao tratamento médico, a cirurgia causa inchaço na pálpebra, dores no corpo etc. Assim, analisamos que esse tratamento tem, a princípio, um objetivo de propiciar qualidade de vida, mas a singularidade e constituição subjetiva da jovem foram desconsideradas, e os sentidos subjetivos decorrentes dessas intervenções cirúrgicas não atendem os anseios imediatos da paciente. Consideramos que nesse caso seria mais eficiente uma relação diferenciada entre a equipe médica e a jovem. Que fossem escutadas as questões da adolescente: apesar da importância do tratamento institucionalizado, essa experiência configura-se como uma fonte de sofrimentos na vida da adolescente.

***

O caso Fabiana apresenta-se como um exemplo sobre a repercussão social da doença. Observamos que o sofrimento não pode ser considerado com uma categoria, mas depende da singularidade de quem vive determinada experiência. Verificamos a importância da escuta do sujeito para compreender quais os sentidos subjetivos referentes ao tratamento, seja ele médico ou psicológico. Sobre o tratamento médico, vimos que as intervenções cirúrgicas estéticas não são necessariamente benéficas para a adolescente (mesmo que a principal demanda da adolescente esteja relacionada à cicatriz no rosto). Nesse caso, o tratamento que visa beleza física e qualidade de vida é fonte de sofrimento físico, psicológico e emocional. No que concerne aos procedimentos psicoterapêuticos, o caso Fabiana possibilita reflexões referentes ao estabelecimento de vínculo e também o respeito ao sujeito, como enfatizamos anteriormente: *ser psicólogo não autoriza a invasão da privacidade alheia.* Acreditamos que a qualidade da discussão desse estudo de caso foi

possível graças ao referencial teórico e epistemológico adotados, os quais consideram, dentre outras coisas, a subjetividade como um processo contraditório e complexo, além da qualidade diferenciada na relação entre a pesquisadora e a adolescente, em que a afetividade e a participação ativa de ambas *não* são consideradas como "erros" no percurso da pesquisa.

***

9.3. Construções a partir das informações de Karen

> *"Mas por que que existe a morte? (...) Será que a gente vai mesmo pro céu quando a gente morre? Eu tenho dúvidas com isso..." (Karen, 13 anos).*

Karen é uma adolescente de 13 anos e há onze meses faz tratamentos contra o câncer. Ela mora numa pequena cidade do interior de Minas Gerais e nunca tinha saído de lá, a não ser para Aparecida do Norte (SP). Sua família é de origem humilde e de poucos recursos financeiros. Até o aparecimento dos primeiros sintomas, Karen era uma menina "normal": ia para a escola (estava cursando a 6ª série do nível fundamental), gostava de brincar de escolinha, andar de bicicleta.

Durante os primeiros contatos que tive com Karen, questionei-me se o caso dessa paciente poderia ser incluído no meu trabalho, pois tinha dúvidas se ela era uma adolescente ou uma criança. Nesses questionamentos, refleti que um dos desafios desse trabalho seria romper com uma compreensão da adolescência restrita à uma fase determinada por comportamentos ou faixa etária fixas em que ocorreu a doença, mas compreender "o ser-adolescente de cada sujeito acometido pelo câncer", considerando esse "ser-adolescente" como as produções subjetivas de cada paciente.

Movida por essas reflexões, numa determinada conversa perguntei à Karen se ela se considerava adolescente e ela disse: *"Sou sim porque não dependo de muitas coisas dos meus pais"*. A partir dessa resposta considerei outras questões que possibilitaram a inclusão desse estudo na minha pesquisa: em primeiro lugar a singularidade daquela jovem paciente, sua história, sua cultura, seu valores, e a especificidade do seu adolescer; os questionamentos desenvolvidos pela paciente não poderiam ser considerados como produções subjetivas de uma criança devido às reflexões e complexidade de alguns temas; outro fator que motivou a inclusão desse caso na minha pesquisa refere-se ao vínculo estabelecido, que propiciaram conversas com conteúdos profundos, como apresentarei a seguir.

9.3.1. O sofrimento além da doença

Karen é a caçula de uma prole de nove irmãos. A maioria dos irmãos são casados, têm filhos, o que torna sua família numerosa. Devido às condições financeiras e culturais da família, não há o hábito de realizar viagens, somente para Aparecida do Norte (SP), cidade onde é realizada todos os anos uma grande festa religiosa em homenagem à Nossa Senhora Aparecida, a padroeira do Brasil. Assim, antes do adoecimento Karen nunca houvera saído de sua cidade.

Essa jovem teve um tumor na virilha, um tipo de rabdomiossarcoma. Contou-me que os primeiros sintomas da doença foram fortes dores na perna direita e o rápido desenvolvimento do tumor que, segundo a jovem, *"ficou do tamanho de uma goiaba"*. No hospital de sua cidade, os médicos não diagnosticaram o câncer e acreditavam que seu caso tratava-se de uma *simples verminose*. Contudo, as dores continuaram intensas e o tumor

aumentava assustadoramente. Karen foi encaminhada para um hospital próximo à sua cidade natal, e lá ficou internada durante uma semana, realizou exames de sangue e uma biópsia que possibilitaram o diagnóstico do câncer.

Durante esse tempo de análises médicas, Karen foi manipulada diversas vezes, por diferentes médicos e, em algumas ocasiões, por vários deles simultaneamente. Numa ocasião Karen se referiu aos exames médicos com as seguintes palavras: *"ah... eu sentia muita vergonha... tinha uns que falava assim, 'não precisa ter vergonha' e eu me acalmava um pouco... mas tinha outros que não falava nada e já tirava minha calcinha... e foram muitas vezes, porque os médicos tinham que olhar, tocar no tumor, ver se tinha aumentado, se tinha mais tumores ao redor..."*. Nesse trecho observamos diferentes posturas médicas: uma que valoriza a condição de mulher da adolescente e uma outra anti-ética, que não respeita a privacidade do corpo alheio, caracterizando-o somente como um objeto de investigação. Assim, essas duas posturas médicas, aliadas à condição social e de saúde da jovem, poderiam constituir um sentido subjetivo em que estão configurados sentimentos de "invasão" e constrangimento diante da equipe médica, ao mesmo tempo que, simbolicamente, o corpo é percebido como uma parte defeituosa e que deve ser "consertado", impelindo a adolescente a submeter-se às determinações médicas, mesmo que estas invadam sua privacidade, causando-lhe outros sofrimentos, nesse caso, psicológicos e emocionais.

Após o diagnóstico, a jovem foi encaminhada urgentemente à Campinas sem que fossem comunicados os devidos esclarecimentos. Numa de nossas conversas, a jovem falou sobre sua transferência para o hospital de Campinas: "*quando eu tava no hospital* [próximo à sua cidade natal] *eu não sabia que ia pra Campinas. Daí eles ficaram sabendo que eu tinha câncer e ligaram aqui no hospital pra ver se tinha vaga e me mandaram pra cá... e eu*

nem tive tempo pra despedir da minha família, dos meus irmãos e sobrinhos. Os médicos me mandaram com pressa para outro hospital". Nesse caso, a equipe médica, visando *somente* a cura do corpo doente, omitiu informações fundamentais à adolescente, negando à adolescente o papel de sujeito de si mesma com relação à sua saúde.

Até o adoecimento, essa jovem nunca tinha se separado de sua família e a maneira abrupta como ocorreu essa separação, teve um impacto subjetivo extremamente negativo na vida dessa adolescente. Verificamos isso em diversos momentos do complemento de frases, em que a jovem falava da saudade que sentia do seu lar e da sua rotina de vida anterior ao adoecimento: *"Esperam que eu... volte logo pra casa"; "Eu me sinto... triste por não estar perto das pessoas que conheço"; "Com freqüência sinto... vontade de ir embora"; "Minha casa... é o lugar que mais gosto"; "Eu quero... ficar curada e voltar para casa"; "Amo... minha casa, minha família e Deus"; "Minha família... é o que mais amo"; "O tempo mais feliz... quando eu estava em casa sem a doença"*.

As informações acima, unidas à questão da transferência para outra cidade e a distância de casa corroboram para a construção de um novo núcleo de sentidos referentes à despersonalização da adolescente. Até então essa jovem tinha uma rotina de vida e papéis sociais bem definidos (filha, irmã, estudante, adolescente). A despersonalização que consideramos refere-se agora a um papel de objeto de investigação, sem a presença da família, uma jovem-paciente-doente. Assim, verificamos que essa despersonalização seja um elemento das representações sociais referentes à doença, que confere somente o papel de "paciente" às pessoas acometidas pela enfermidade, reduzindo toda complexidade da paciente à doença.

Observamos também que essa despersonalização ficou evidente pelo conteúdo das conversações e complemento de frases da adolescente que, em sua maioria, estavam

relacionados à doença. Ressaltamos que tanto a dinâmica conversacional quanto o complemento de frases não faziam alusão à doença, e que esse tema surgiu por iniciativa da própria adolescente. É nesse âmbito que refletimos sobre a importância do papel do psicólogo na equipe multidisciplinar, pois este profissional daria o suporte emocional à adolescente, preparando-a para mudanças profundas em sua vida que estariam por vir. O papel do psicólogo na equipe de saúde possibilita romper com o paradigma que visa somente a saúde do corpo, para uma saúde do sujeito em sua condição de indivíduo-social.

Sabemos que as normas hospitalares estabelecem muitas restrições às visitas para os pacientes internados. Não desconsideramos a importância da prevenção de contágios e infecções que poderiam agravar o estado de saúde dos pacientes. Contudo, aduzimos também que a satisfação gerada pela alegria ao reencontrar parentes e amigos fazem tão bem ao paciente quanto às drogas utilizadas na manutenção da saúde. Assim, consideramos importante que os responsáveis pelas instituições médicas (e também das Casas de Apoio), revejam as condições estabelecidas para a visitação, considerando que esses momentos participam diretamente no tratamento e bem estar dos sujeitos.

Quando passaram seis meses de tratamento, Karen foi a uma consulta médica e, ao voltar para a Casa de Apoio disse-me: *"Eu estava nervosa e gritei com o médico! Eu disse que queria ir pra minha casa, que tava com muita saudade, que eu tava bem... que eu podia ir lá pra casa e ficar pelo menos um dia, mas ele não deixou"*. Mediante a emocionalidade explícita, podemos sinalizar mais produções subjetivas onde a adolescente reagiu diante do poder médico afirmando sobre sua saúde e da importância dos vínculos familiares para seu bem-estar. Apesar de não ter sido uma tentativa bem-sucedida, a jovem manifestou uma intencionalidade de ser sujeito de sua saúde. Karen buscou romper com o papel restrito de paciente quando afirmou ao médico sobre a importância do reencontro

familiar, mesmo por um breve momento, com aqueles que lhe trazem alegria e forças para continuar o tratamento. Porém, o profissional foi desatento aos sentimentos e anseios da adolescente, privando-lhe do papel de sujeito, justamente um papel importante no processo de tratamento da jovem.

Outra questão que pode ter participado dessa negação é a condição sócio-cultural da jovem e de sua mãe, que é sua responsável e a acompanha durante todo o tratamento. Todos esses fatores podem ter influenciado na decisão autoritária do médico que, mesmo com boas intenções em resguardar a paciente de possíveis intercorrências, não considerou a importância da família no processo de restauração da saúde da adolescente.

Seguindo esse raciocínio, Freitas (2005) afirma "(...) faltam às instituições hospitalares ouvidos capazes de assegurar elaboração do que e como se é transformado por intermédio da doença" (p. 33). Assim, essas decisões médicas reforçam ainda mais o papel de doente-paciente, quando é preciso romper com essa concepção naturalizada do sujeito que adoece, pois é justamente essa ruptura que possibilita a produção de novos sentidos subjetivos promotores de saúde e bem estar do sujeito.

9.3.2. Angústia do presente e incerteza do futuro

Segundo a mãe de Karen, a saúde da filha era boa e as idas ao hospital eram somente durante as campanhas de vacinação. Contudo, no início do tratamento contra o câncer, a adolescente ficou muito debilitada e precisou ser internada na Unidade de Terapia Intensiva – UTI, por três dias e seu corpo inchou muito. No primeiro mês de internação, ela emagreceu 18 kg devido à quimioterapia. Ela disse que "*nada parava no estômago*" e que vomitava repetidas vezes. Antes do tratamento ela pesava 45 kg, atualmente tem 29 kg.

Quando encontrei Karen pela primeira vez na Casa de Apoio, ela estava visivelmente abatida, com uma sonda no nariz, muito magra e usava cadeira de rodas (pois estava muito fraca e não conseguia equilibrar-se sozinha, precisando muitas vezes ser carregada). Percebi que ela não interagia com os demais jovens, preferindo ficar na brinquedoteca com as crianças. Numa conversa informal com uma das funcionárias da Casa, disseram-me que Karen nos primeiros meses não saia de seu quarto e não conversava com as demais pessoas. Nesse caso observamos a presença de elementos da rotina hospitalar configurando-se em novos sentidos subjetivos, agora na Casa de Apoio: no ambiente hospitalar Karen era obrigada a submeter-se ao tratamento e estava isolada; além da debilidade física, somada a aparência física, ela repetia comportamentos tidos no hospital, ou seja, experiências vividas em outros momentos participam implicitamente na configuração de outros sentidos subjetivos.

Karen foi submetida a sessões semanais de quimioterapia e radioterapia. Sontag (2002) analisa que o tratamento atual[10] contra o câncer é uma guerra declarada. O corpo do paciente está sob o "ataque" de células cancerígenas e o único tratamento é o "contra-ataque". Assim, são utilizadas metáforas militares no meio médico para designar os tratamentos: a radioterapia usa as metáforas da guerra aérea e os pacientes são "bombardeados" com raios tóxicos. Já a quimioterapia é a guerra usando venenos. O tratamento objetiva "matar" as células cancerosas, sem matar o paciente, assim se espera.

Durante a adolescência o corpo sofre mudanças anátomo-fisiológicas devido à puberdade. Contudo, a partir da experiência da doença, esse corpo é transformado pelos tratamentos e novos sentidos subjetivos configuram-se na vida da adolescente. A debilidade

[10] Seguindo esse mesmo raciocínio, o Dr. Jamiro Wanderley (psiquiatra) afirma que: "atualmente o tratamento do câncer é um absurdo: arranca-se o tumor, queima-se e envenena-se a pessoa" (Informação oral, I Simpósio de Psico-oncologia, Campinas, novembro de 2006).

orgânica sofrida por Karen possibilitou a produção de muitos sentidos subjetivos referentes ao seu corpo. É importante pontuar que os sentidos subjetivos não são determinados linearmente à essa condição, pois descaracterizaria a complexidade e dinamicidade do processo saúde-doença, uma vez que consideramos as produções subjetivas pelo contexto atual e também pela história do sujeito simultaneamente.

No caso de Karen um novo núcleo de sentidos foi constituído porque seu corpo estava num processo de enfraquecimento e ela não tinha forças para comandá-lo. Como se o corpo fosse um fantoche manipulado pela equipe de saúde, a adolescente se refere a esse tema em alguns momentos do complemento de frases, que analisamos como indicadores de impotência: *"Infelizmente... estou internada"; "Eu prefiro... andar do que ficar na cadeira de rodas"; "Sofro... quando vejo uma injeção"; " Se eu pudesse... curaria a minha doença e de todos a minha volta"; "Atualmente eu... estou muito desanimada". "Esse lugar... é chato pra caramba*[11]*".* Associados a essa questão, a jovem também se refere aos momentos em que vivia antes da doença e à sua atual condição: *"Eu gosto... de brincadeiras, diversões"; "O tempo mais feliz... quando eu estava em casa sem a doença"; "Tenho saudades... das coisas que eu fazia em casa".*

Até então, esse corpo atendia à vontade da jovem, mas atualmente ele é alvo de diferentes produções subjetivas: agora o corpo é um símbolo de saúde ou de morte. No complemento de frases ela expressa em vários momentos essa preocupação: *"Hoje... estou sem forças"; "A vida... é uma fase"; "Às vezes... penso que vou morrer".* Verificamos assim que os sentidos subjetivos gerados nessas circunstâncias rompem com uma "adolescência normal" em que os jovens, na maioria das vezes, não refletem sobre as

[11] Refere-se ao hospital. O complemento de frases foi entregue à jovem na Casa de Apoio, mas ela preferiu fazê-lo durante a internação enquanto era submetida à quimioterapia.

questões de vida e morte, justamente por estarem submersos numa subjetividade social que considera a adolescência como a "flor da idade", momento de planos a médio e longo prazo, momento de curtir a vida.

Durante nossas conversas, percebi que Karen estava envolvida por muitas incertezas relacionadas à sua saúde, seu futuro, à sua família e aos outros pacientes. Essas questões perpassam a complexa teia de produções subjetivas da adolescente, que implicam em diferentes estados emocionais e na forma como ela enfrenta esse momento da vida. Contudo, essas mesmas questões são desconsideradas pela instituição hospitalar por se tratarem de temas referentes à singularidade da paciente. Karen fazia muitas perguntas e questionava muito o que acontecia consigo e com outros pacientes. Acredito que devido ao vínculo estabelecido e pela possibilidade de expressão proporcionada no cenário de pesquisa essa jovem rompia com aquele papel de paciente estabelecido nos bastidores do hospital para um sujeito ativo na minha companhia. Dessa forma consideramos novamente o caráter terapêutico da pesquisa na vida dessa adolescente.

Na primeira frase do complemento de frases a jovem já demonstrava dúvidas com relação à sua atual condição de saúde: *"Eu quero saber... de onde é, o porquê do meu problema"*. A obscuridade da etiologia também se apresentou nas conversas com essa adolescente, como ela disse: *"A minha irmã disse que eu tô doente porque eu tenho fé na santa* [refere-se à Nossa Senhora Aparecida], *e debaixo dessa santa tem uma imagem do capeta. Por isso apareceu um câncer em mim. Você acha que devo ser crente que nem minha irmã?"*. Nesse trecho observamos uma alusão às causas da doença remetendo às antigas questões das representações sociais do câncer construídas durante séculos, que relacionavam o câncer à maldição, castigos e expurgação de pecados. Além disso, está presente também um conflito referente à própria religiosidade. Acredito que a própria

ciência reforça essa noção de maldição do câncer, pois a doença é vivenciada como uma forma de possessão demoníaca – os tumores são *malignos* ou *benignos* – e muitos pacientes portadores de câncer, aterrorizados por essa realidade, procuram curandeiros para serem exorcizados (Sontag, 2002). Em outro encontro a jovem retoma essa discussão com os seguintes dizeres: *"Por que é que eu tive um tumor maligno? Podia ser um benigno. Eu tenho medo do tumor voltar, porque é maligno, do mal, então volta. O benigno não volta"*. Devido às incertezas do tratamento atual que Karen está submetida, podemos analisar que as produções subjetivas referentes à cura da doença estão relacionadas também à possibilidade de uma intervenção sobrenatural (como mudar de religião), para que dessa forma seja possível a cura.

Outra incerteza que a jovem trouxe para conversar comigo foi sobre a vida e à morte. Em determinado momento de nossas conversas, ela perguntou: *"Se eu ficar pensando eu vou morrer, eu vou morrer eu morro mesmo? (...) Mas e o poder da mente? Se a gente pensar que vai ficar bom a gente não fica? E se pensar que vai morrer, daí a gente pode morrer também?"*. É comum que médicos, familiares, psicólogos e voluntários afirmem aos pacientes a importância do pensamento positivo e da esperança para o bom desenvolvimento do tratamento. Contudo, essa jovem, numa situação em que podia ter um papel de sujeito, questiona e duvida sobre esse "poder da mente". Essa pergunta é um indicador também de uma busca pelo papel de sujeito da saúde: ao saber do "poder da mente" ela poderia evitar tais pensamentos para evitar a morte, seria uma possibilidade dela cuidar de si mesma, uma vez que todo o tratamento não possibilita nenhum tipo de intervenção da própria adolescente sobre sua saúde.

Ainda sobre essa temática ela fez a seguinte pergunta: *"por que existe a morte?"*. Essa pergunta teve um forte impacto para mim, e iniciamos o seguinte diálogo:

Giselle – O nosso corpo não é eterno. Você sabia que todo dia a gente morre um pouquinho?

Karen – Como assim?

Giselle – As nossas células envelhecem, nossos órgãos ficam desgastados com o tempo. Desde quando a gente nasce a gente morre um pouco, naturalmente. Como uma flor: você planta a semente, ela cresce, fica bonita, dá perfume, mas com o tempo ela murcha e morre, porque ela não é eterna... faz parte da natureza. Nós nascemos, crescemos, nos desenvolvemos, e morremos.

Karen – Mas por que a pessoa vai morrer?

Giselle – Porque o corpo não é eterno.

Nesse diálogo questões profundas foram refletidas e questionadas pela adolescente e também por mim. Acredito que existia implicitamente uma outra pergunta do que aquela feita inicialmente pela jovem, (por que existe a morte?), que dizia *"por que eu corro risco de vida em plena adolescência?"*. Compreendemos que essa dúvida oriunda-se dos elementos da subjetividade social que estabelece que a morte é natural quando ocorre com pessoas idosas e que ao ocorrer na tenra idade é considerado como uma grande tragédia, pois vai contra a ordem natural da vida.

Até o início do tratamento, essa jovem tinha presenciado somente a morte de seu avô materno, acontecimento que foi encarado como "normal", justamente pela associação entre morte e velhice compartilhada socialmente. Contudo, Karen analisou sua própria condição vital e a comparou com a morte do seu avô nos seguintes termos: *"as vezes penso que vou morrer aqui, dai eu falo pra mãe que eu quero ser que nem o vô. O vô tava muito doente ele tava no hospital e pediu pra voltar pra casa, para morrer em casa. Daí ele foi*

pra casa e morreu. Ele já não movia as pernas e nem sentia elas, daí ele foi pra casa e morreu em casa".

Nesse trecho Karen retoma implicitamente a questão da autoridade médica, apresentando a vontade de ser respeitada (da mesma maneira que o seu avô) referente à própria morte. A jovem visa alcançar o papel de sujeito quando não estabelece diferenças etárias ou de gênero, mas considera-se no direito de querer morrer junto aos familiares. Seguindo esse mesmo tema, a adolescente iniciou um diálogo, retomando a questão da religiosidade e enfatizando a morte:

Karen – O que acontece depois da morte?

Giselle – O que o catolicismo fala sobre isso?

Karen – Que a alma vai pro céu.

Giselle – Então, não é a pessoa que vai morrer, mas o corpo... (Karen interrompe).

Karen – Então por que que a gente é feito, sendo que a gente vai morrer?

É interessante que nesse caso a adolescente estava produzindo novos sentidos subjetivos referentes à própria religiosidade, rompendo com a naturalização da religião enquanto um porto seguro que ameniza o sofrimento do paciente, tornando um tema de conflitos e de dúvidas referentes aos dogmas religiosos. A morte na vida de Karen não é algo distante, é "palpável". Na sua rotina de vida ela convive com pacientes em estado mais crítico, inclusive alguns amigos do hospital morreram. Essas questões surgiram em alguns complementos de frase: *"Aqui... morrem muitas crianças com remédios fortes"; "Gostaria de saber... por que a morte existe"*. Assim, a morte para essa adolescente é real e pode ser uma alternativa para acabar com os sofrimentos físicos, como foi dito num de nossos encontros: *"Eu não gosto do hospital por causa de todo mundo. As pessoas de lá as vezes são boas, as vezes não. Eu nunca gostei de hospital. (...) Eu nunca gostei... eu falo pra mãe*

que dá vontade de ir pra casa e morrer lá mesmo, do que ficar sofrendo. As vezes quando eles estão pegando a veia eu falo isso: que eu quero morrer, que eu não quero ficar ali”.

Contudo, os sentido subjetivos referentes à morte não se limitaram somente à possibilidade de término do sofrimento, mas apresentou também uma outra conotação: a possibilidade de evitar o sofrimento pela separação definitiva dos pais. Quando comentou a possibilidade da morte dos pais, Karen chorou (foi a única vez que isso aconteceu durante toda a pesquisa) e disse: *“Ah, mas eu não quero perder eles não (...) Eu quero morrer primeiro que eles para eu não sentir a falta deles”*. Já no complemento de frases ela diz: *“Meu maior medo... é de perder meus pais”*.

Justamente pela possibilidade de resgatar a singularidade em cada estudo de caso analisado, verificamos que naquele contexto, o tema morte não apresentou somente um sentido subjetivo relativo à tristeza, ao pesar, ao luto, mas a possibilidade de evitar sofrimentos, sejam aqueles decorrentes da agressividade do tratamento, ou relativos à perda dos pais.

***

No caso de Karen, podemos vislumbrar como a instituição médica pode interferir nas produções subjetivas da paciente. Em vários momentos do tratamento a jovem de 13 anos e de origem humilde tentou assumir o papel de sujeito da saúde, mas por vários motivos esse papel não foi concedido. Esse estudo apresentou também como as transformações físicas devido ao tratamento têm repercussões emocionais e psicológicas diferenciadas na vida do sujeito concreto. Sobre as experiências de Karen, refletimos também sobre as profundas mudanças físicas que o adolescente portador de câncer

vivencia. Contudo, diferentemente das mudanças físicas decorrentes da puberdade, a jovem paciente sentiu em seu corpo alterações fisiológicas e estéticas que remetem à debilidade orgânica e a possibilidade da morte. Outro ponto que chamou nossa atenção no estudo de Karen foram as profundas reflexões sobre a morte, que tiveram também profundo impacto para a pesquisadora. Sem dúvida esse tema teve vários significados, além de ter sido um núcleo de ricas produções subjetivas: ao mesmo tempo em que era um mistério, a morte era uma realidade palpável que ocorria freqüentemente no hospital e com outros amigos que ela conhecera na Casa de Apoio; a morte seria uma possibilidade real para evitar os sofrimentos advindos direta e indiretamente do tratamento contra o câncer, além disso, a morte era uma forma para evitar a saudade dos pais, caso eles morressem antes dela. É nesse sentido que consideramos importante novas produções científicas sobre as vivências de adolescentes portadores de câncer (e também de outras doenças crônicas) justamente pela peculiaridade que essas experiências tem na vida psíquica, emocional e social do paciente.

***

9.4. Construções a partir das informações de Elis

> *"Minha mãe é tudo pra mim, mas nós brigamos muito (...) Eu gosto muito dela, é lógico... mas nunca cheguei assim de beijar e abraçar... sabe quando você não gosta de beijar e abraçar? Nunca gostei..." Elis, 18 anos.*

Elis é uma moça de 18 anos, teve linfoma[12] na região do pescoço. É uma moça muito introvertida, e as pessoas da Casa a consideravam "fechada demais". Quando a convidei para participar da minha pesquisa pensei que ela não aceitaria justamente pelo seu comportamento esquivo. Contudo, ao explicar os motivos do meu trabalho ela aceitou, porém com uma ressalva, que eu garantisse a omissão de seu nome. Essa primeira reação da jovem fez-me suspeitar que muitas coisas seriam confidenciadas, além de parecer um comportamento de desconfiança da jovem em relação a mim.

Essa adolescente mora atualmente com os pais e uma irmã de nove anos de idade. A relação familiar é muito conflituosa. O pai é alcoólatra, a adolescente briga freqüentemente com a mãe (os atritos entre ambas envolve agressão física, verbal e moral). Além dos conflitos familiares, Elis se envolveu com drogas (crack, maconha e cocaína), fugia de casa, e por esses motivos foi obrigada a se submeter à psicoterapia por exigência do Conselho Tutelar. Antes do adoecimento a jovem morava com o namorado sem o consentimento dos pais, situação que se agravou após o diagnóstico da doença, quando precisou morar novamente com a família e necessitou dos cuidados maternos.

Quando entrei em contato com esses detalhes da vida de Elis fiquei espantada porque *nunca* imaginei que num trabalho sobre os processos subjetivos de adolescentes portadores de câncer estariam envolvidos diferentes temas. Porém, esses diferentes

[12] Os linfomas são doenças malignas que surgem de células que se localizam, principalmente, nos linfonodos (gânglios) do sistema linfático, que são encontrados em várias partes do corpo: pescoço, virilha, axilas, pelve, etc.

elementos só poderiam ser conhecidos mediante a abertura para a conversação livre com a adolescente e a participação ativa da mesma, como propõe nosso referencial epistemológico.

A quantidade de encontros que tive com essa adolescente foi menor se comparado com os demais jovens, pois ela já estava no final do seu tratamento, entrando em manutenção[13]. Além disso, ela mora numa cidade próxima de Campinas e todos os finais de semana voltava para sua casa. Contudo, a quantidade de encontros não invalida a qualidade das informações obtidas ou as construções teóricas desenvolvidas sobre esse caso.

9.4.1. Um corpo em mutação

Sabemos que na adolescência muitas mudanças físicas ocorrem devido à puberdade, e a literatura privilegia muitas dessas questões, pois esse desenvolvimento anátomo-fisiológico representa a maturidade sexual e a possibilidade de reprodução, ou seja, a "saúde". Surge então uma questão: e a peculiaridade das transformações orgânicas na vida do adolescente portador de câncer? Nessa zona de sentido "um corpo em mutação", apresentaremos um modelo teórico sobre o impacto da doença e tratamento no corpo da adolescente e suas múltiplas repercussões.

Na primeira conversa com Elis, percebi que ela estava muito ofegante, como se estivesse cansada. Ao perguntar sobre seu cansaço, ela respondeu: *"é por causa da radio, toda vez que eu faço eu fico assim, cansada e com dificuldade para respirar"* (a região

[13] Manutenção é um termo comum utilizado entre equipe de saúde e pacientes oncológicos. Refere-se ao período em que estão suspensos os tratamentos de quimio e/ou radioterapia, mas que o paciente realiza exames periodicamente, para que a equipe médica possa acompanhar o reestabelecimento físico e se necessário, interferir o mais breve possível caso haja uma recidiva da doença;

irradiada era no pescoço e tórax). A partir desse momento ela começou a falar sobre a doença: *"no início começou a crescer um caroço no meu pescoço, e eu ia nos médicos e todos eles diziam que era uma íngua. Mas ai começou a crescer muito, tanto que meu pescoço ficou deformado e eu sentia muitas dores no peito. Fui em outro médico sem ser na minha cidade, e como a mãe dele já teve câncer, ele me encaminhou com urgência para o hospital de Campinas para que eu fizesse uma tumografia e uma biópsia"*. No caso de Elis o câncer deformou seu corpo até que a equipe médica pudesse verificar a gravidade de seu estado de saúde. De forma semelhante ao caso de Karen, as vivências de Elis referentes ao próprio corpo remetem à debilidade orgânica: uma doença que invade o funcionamento normal do organismo e que possibilita reflexões sobre a própria morte como ela se refere num item do complemento de frases: *"Meu maior medo... morrer"*.

Ainda sobre o mesmo tema a jovem continuou: "*chegando nesse hospital eu não pensei que poderia ser um câncer, mas ao ver aquele tanto de criancinha careca comecei a pensar que eu estava muito doente. Quando saiu o resultado da tumografia o médico veio e falou pra mim que eu tinha um linfoma, e que linfoma era um tipo de câncer. Na hora não acreditei, e ele falou pra mim, não teve o cuidado de falar pra minha mãe o diagnóstico"*. Verificamos nesse trecho que a falta de "tato" do médico com a paciente teve um impacto profundamente negativo, justamente no momento do diagnóstico em que a adolescente (bem como sua rede social: amigos e familiares) apresentava um baixo nível de diferenciação subjetiva, isto é, o impacto do diagnóstico é tido como uma sentença de morte. Esse momento foi muito tenso e tornou-se difícil para a paciente poder vislumbrar uma solução ou mesmo uma possibilidade para amenizar seu sofrimento diante daquela realidade ora instalada.

Esse primeiro impacto do diagnóstico promoveu uma produção de sentidos subjetivos referentes às Representações Sociais do Câncer (González Rey, 2006b), que conferem ao diagnóstico um "atestado de óbito" e ao paciente o papel de "doente", impossibilitando-o de realizar qualquer atividade social, mesmo durante os momentos de bem-estar durante o processo de tratamento. É nesse contexto que enfatizamos a importância do processo de humanização da equipe médica e da importância do serviço psicológico prestado ao paciente desde o início de seu tratamento.

Ainda sobre o momento do diagnóstico, a adolescente continuou: *"imediatamente liguei para o meu namorado e ele disse que não era pra eu ficar preocupada porque ainda não era certeza, que só depois da biópsia que ia ter certeza. Depois o médico voltou com o resultado da biópsia e confirmou o diagnóstico. Eu fiquei muito triste, nem tanto pela doença, mas por causa do meu cabelo, que era longo e bem lisinho, batia na cintura. Cuidei tanto tempo pra ele ficar daquele tamanho pra depois cair... daí eu preferi cortar bem baixinho pra não sentir ele cair. Foi horrível quando fui na cabeleireira. Fiquei extremamente triste, mas não chorei porque estava na frente de muitas pessoas"*.

No trecho anterior podemos considerar que o cabelo seja um símbolo que engloba várias nuances da vaidade feminina, e uma vez que o tratamento deixaria algumas seqüelas no corpo tais como queimaduras na região irradiada, palidez, emagrecimento, fraqueza e também a queda de cabelo. Analisamos que as emoções relativas à essa situação também se relacionam ao seu namorado, pois numa conversa ela afirmou *"gosto de ficar bonita para meu namorado, passar um perfume cheiroso, estar com roupas bonitas"*, ou seja, o corpo é objeto de desejo e a aparência física é importante para manter um bom relacionamento com o rapaz. Nos complementos de frases: *"Não gosto... de fazer esse tratamento porque passo mal, mas tem que fazer"; "Preocupo-me... com minha saúde"; "Sofro... por ter câncer";*

“Infelizmente... estou com essa doença”, a jovem demonstra insatisfação diante do adoecimento e tratamento, mas simultaneamente mostra-se “resignada” diante de tal realidade uma vez que se trata de uma questão de vida ou morte. Podemos então analisar que a queda do cabelo configura-se subjetivamente a partir do sofrimento advindo do tratamento e, também, pelo impacto dos efeitos colaterais na relação com o seu namorado e consigo mesma.

9.4.2. As relações sociais após o diagnóstico

Em diversos momentos da pesquisa Elis se referia ao seu lar de forma negativa: *“lá em casa é muita briga desde que sou criança. Eu não me dou bem com minha mãe, ainda mais por causa da minha irmã... As vezes a minha irmã está errada, mas eu sempre sou a culpada? Daí meu pai dá mais razão pra mim e minha mãe pra minha irmã, ai gera problemas... meu pai bebe sabe?! Daí ele pára de beber e vai na igreja com minha mãe, depois volta a beber e larga a igreja. São sempre as mesmas coisas”.* No complemento de frases ela cita alguns itens referentes ao conflito familiar: *“Meu pai... bem legal, mas pena que bebe!”; “Minha mãe... tudo pra mim, mas nós brigamos muito”; “Minha casa... bem agitada”; “Detesto... ver meu pai quando bebe”.*

Antes de adoecer Elis namorava um rapaz e decidiu morar na casa dele. Segundo a jovem foi um momento de felicidade morar longe da família, e numa de nossas conversas perguntei se ela ficou feliz quando saiu de casa e ela respondeu: *“Pra dizer a verdade sim (risos), eu não vejo a hora de arranjar um serviço, nem precisa morar com ele* [refere-se ao namorado]*, mas quero sair de casa”.*

Quando Elis saiu de casa para morar como o namorado, ela não teve o consentimento dos pais. Contudo, ela precisou retornar à casa dos pais no período que estava realizando exames para diagnosticar a doença. Além disso, na casa dos pais a jovem contava com os cuidados maternais (como tomar banho e se alimentar), uma vez que o tratamento a deixava debilitada e com fraqueza. Apesar de a volta à casa dos pais ter como principal justificativa a saúde de Elis, os conflitos familiares não diminuíram, como a jovem nos disse: *"Porque depois que eu sai de casa e tive que voltar, meus pais nunca mais me tratou como era antes. Ficam jogando na minha cara... eu tinha um quarto na casa, quando sai o quarto ficou pra minha irmã... quando voltei minha mãe fica jogando indireta falando que não é mais o quarto da minha irmã, mas da Elis já que "ela voltou". As vezes também quando peço alguma coisa pra minha mãe ela fala pra eu pedir pro meu marido..."*.

Numa de nossas conversas, Elis se referiu à sua irmã de nove anos de idade: *"minha irmã vale por dez, é muito danada, é muito impaciente. <u>Tudo o que eu não tive ela tem</u>, ela não é nada tímida, não consegue ficar quieta, eu fico muito irritada com o comportamento dela. Eu brigo bastante com ela, ela é muito desobediente, mas gosto dela, e ela gosta de mim"*. Nesse trecho surge um indicador de ciúmes, pois para a jovem a vida de sua irmã era melhor. Além disso, essa irmã é extrovertida, comportamento que Elis gostaria de ter já que, segundo ela, um de seus problemas é a timidez.

Uma das reclamações da mãe sobre Elis é que sua filha não gosta de ser tocada, beijada ou abraçada. Sobre o comportamento esquivo de Elis a mãe disse: *"as vezes eu acho que eu sou culpada pela Elis ser assim. Quando ela era criança eu não tinha tempo pra cuidar dela como mãe, de sempre estar com ela... eu trabalhava o dia todo e era o pai que cuidava dela... só que muitas vezes o pai não cuidou dela direito porque estava*

bêbado. Tinha vezes que ele bebia e esquecia de buscar ela no colégio, e quando eu chegava tarde do trabalho e ainda ia buscar ela no colégio e ela tava lá sozinha esperando alguém...". Quando conversei com a jovem perguntei: "na sua família as pessoas se abraçam e se beijam?" e Elis respondeu: *"Só minha irmã e minha mãe... faz muito tempo que meus pais não dormem juntos"*. Nesse trecho aparecem novos elementos que dão outra conotação ao indicador que inicialmente consideramos relativos a ciúmes. Na verdade esse indicador configura-se também por sentimentos relativos à mágoa e abandono, pois quando a jovem precisou de cuidados maternos durante a infância a mãe não esteve presente.

Em determinado momento da conversa perguntei se Elis brigava com sua mãe e a jovem respondeu: *"Bastante! Eu não consigo ficar quieta, com ela não. Se for brigar, pra xingar, eu não aceito e xingo também. Eu respondo meu pai também. Eu gosto muito dela, é lógico, mas nunca cheguei assim... de beijar e abraçar. Desde pequena eu nunca gostei de sentar no colo da minha mãe, de ficar beijando, abraçando. Acho que eu tenho vergonha, acho que eu nunca falei que eu amo minha mãe e meu pai, nunca falei, eu não tenho coragem"*.

A partir do adoecimento surge uma profunda ruptura na vida de Elis, ela não vive na mesma casa com o namorado e torna-se dependente financeira e fisicamente de seus pais. Além disso, um fator agrava a situação: uma jovem que tem dificuldade de relacionamento com a mãe e que evita inclusive o contato físico com a mesma, Elis necessita do auxílio de sua mãe para simples atividades do dia-a-dia, tais como tomar banho, durante os momentos de mal-estar (após radio e quimioterapia), para andar e se vestir. A adolescente precisou justamente da pessoa que tinha mais dificuldades de relacionamento dentro de casa. Essas mudanças na vida da adolescente remetem-na à uma relação infantil com os pais, gerando insatisfação e também evocando emoções referentes à sua infância quando não teve os

cuidados da mãe. No complemento de frases a jovem se refere à essa dependência: *"Tenho saudades... de quando não precisava de ninguém, depender tanto das pessoas"; "Atualmente eu... só estou fazendo tratamento"; "Um dia... acredito que todos meus problemas irão se acabar"*.

A partir dessas informações podemos compreender como se constituem os sentidos subjetivos da jovem relativos à sua mãe. Além de um histórico de abandono e mágoa durante a infância, atualmente Elis é obrigada a se submeter aos cuidados maternais que não teve quando criança e na situação atual necessita deles devido aos efeitos colaterais do tratamento contra o câncer.

Nesse caso observamos que a doença não afeta a vida de Elis somente como uma enfermidade física, mas também como um empecilho na sua vida social (Herzlich, 2004), pois ela não poderia mais morar com seu namorado, não tem saúde para trabalhar e sair com amigos e ainda depende dos cuidados maternos. Somente com a compreensão de fatos da história de vida da adolescente, das relações da jovem na família e com o namorado que foi possível analisar um sistema configurado complexamente em que a doença também participa. Dessa forma, o sentido subjetivo da cura para essa paciente não se restringe somente à necessidade da saúde e do bem-estar físico, mas refere-se também às suas relações sociais na família, com o namorado e com a possibilidade de tornar-se independente.

O impacto da doença gera várias mudanças, não só na vida da adolescente, mas também na sua rede social. No caso de Elis sua família mudou e começou a ter um movimento de aproximação com a paciente. Contudo, a jovem via nesse comportamento familiar uma expressão de piedade, como afirma: "*Minha família também mudou. As pessoas da minha família* [refere-se à família extensa] *começou a me visitar mais. Teve um*

dia que todos foram na minha casa. Não gostei. Eles nunca me visitaram quando eu estava bem, por que só agora? Por dó? Se for eu não quero esse tipo de visita". Como privilegiamos a singularidade e complexidade humana, verificamos que a proximidade da família com a adolescente não trouxe benefícios imediatos. É importante frisarmos essa questão, pois existe uma compreensão universalista de que o apoio familiar "sempre faz bem" ao paciente. No caso de Elis, ao analisarmos a qualidade da relação interpessoal desse grupo, a aproximação da família não teve uma conotação positiva, mas constituiu um sentido subjetivo relativo à piedade.

O medo de ser alvo de piedade perpassa também a relação de Elis com seu namorado. No início da investigação dos primeiros sintomas, Elis e seu namorado tiveram alguns desentendimentos e terminaram o namoro (sem que os pais da moça soubessem do ocorrido). Porém, quando voltou a morar com seus pais e com o diagnóstico da doença, o ex-namorado voltou a freqüentar a casa da adolescente e retomaram o namoro. Durante nossas conversas Elis demonstrava muita insegurança com relação ao seu namoro: *"É porque foi assim... ele largou de mim em outubro do ano passado. Daí foi passando o tempo e eu indo no médico até descobrir que eu tava com a doença. Daí logo depois ele começou a ir na minha casa de novo, mas minha mãe nem sabe que a gente tinha terminado. Ele ia na minha casa nos finais de semana e a gente continuou assim, a ser colega, a gente saia junto, mas não era mais namorado. Ai quando comecei a fazer quimioterapia ele continuou a me visitar e eu não contei pra minha mãe porque ela é "cri-cri" e não ia deixar ele me visitar. Ai depois disso ele começou a ir todo final de semana e a gente voltou naturalmente, só que as vezes passa na minha cabeça que ele tá comigo por dó"*.

A configuração subjetiva sobre a piedade está relacionada com alguns elementos: o comportamento esquivo, sentimento de solidão e a ruptura da doença na identidade da adolescente. Em vários momentos da pesquisa Elis assume que tem um comportamento anti-social como escreveu no complemento de frases: *"Meu maior problema... ser muito fechada"; "Eu sou... muito tímida"*. A jovem reconhece que tem dificuldade para se relacionar socialmente e, conseqüentemente, sofre com sentimentos de solidão e de carência como expressou no complemento de frases: *"Muitas vezes penso... que ninguém gosta de mim"; "Hoje... as vezes me sinto só"; "Eu me sinto... as vezes só"; "Com freqüência sinto... carência"; " Meus amigos... na hora que mais precisei, nada!"; "Eu sinto... falta dos meus amigos"; "Meu melhor amigo... não tenho"*. Além disso, as diversas limitações e rupturas causadas pelo processo de adoecimento tiveram impacto em sua identidade, pois ela não tem mais forças para estudar e passear, não mora mais com o namorado e vive sob os cuidados maternos. Dessa forma, subjetivamente ela personifica o papel de doente e qualquer pessoa que possa se aproximar dela terá um sentido subjetivo de piedade.

9.4.3. Significados da doença e do futuro

Muitos pacientes se questionam sobre as causas do câncer. Sontag (2002) já refletia sobre essa questão, pois o câncer tem uma etiologia obscura e abre espaço para fantasias e até mesmo para "pseudo-causas", como castigo e punições divinas. Numa determinada oportunidade a mãe de Elis conversou comigo sobre esse tema, e afirmava que a doença veio como castigo por tudo o que a filha havia feito no passado, como o uso de drogas, fugas de casa, desrespeito à autoridade paterna etc.

Elis também se questionou sobre as causas da doença, como deixa claro no complemento de uma frase: *"Algumas vezes fico pensando... por que eu?"*. Inicialmente suas hipóteses referentes à etiologia relacionavam-se ao fato dela ter fumado desde os doze anos de idade. Contudo ela não se satisfez com essa hipótese como nos disse: *"as pessoas dizem que eu tive câncer por que eu fumava. Eu fumei desde os 12 anos de idade e parei quando tinha 16 por causa do meu namorado. Ele é todo certinho, não fuma nem bebe. Mas eu não acredito que é por causa do cigarro porque eu conheço muito velho que fuma muitos anos e que nunca teve nada. Os médicos também não sabem ao certo porque eu tive essa doença, mas eles afirmaram que não é genético (...) eu não sei, mas acho que eu tive a doença por acaso"*.

Após o adoecimento Elis começou a freqüentar uma determinada religião baseada em princípios rígidos de moral e retidão da conduta, como ela expressou em determinado momento da conversa: *"Uma colega da rua me convidou, daí eu parei de usar drogas e cai na real, comecei a pegar medo de tudo, de sair na rua, sem eu ter feito alguma coisa. Depois que eu parei com tudo, fiquei com medo. Sabe quando você sai na rua e você vê alguma pessoa você sente medo? Sei lá, é umas coisas estranhas que eu sinto"*. Apesar de não estar explícito em palavras, analisamos que a causa da doença configura-se subjetivamente na vida dessa adolescente como um castigo divino.

Talvez sejam também pelos princípios religiosos que Elis também se esforça para mudar sua relação com a família quando faz referências positivas à sua família: *"Minha família... é tudo pra mim"; "Amo... Deus em primeiro lugar, minha família e meu namorado"*. Mediante as conversações e expressões emocionais que surgiam nessas circunstâncias (como entonação de voz e expressões faciais), analisamos que essa postura positiva frente à família seja uma nova produção subjetiva que surge a partir dos preceitos

religiosos que determinam o amor e respeito aos pais. Além disso, pode também estar presente o sentimento de gratidão aos pais, apesar de existirem também sentimentos de insatisfação e de dependência. Podemos destacar aqui uma contradição nos discursos da adolescente, uma vez que já apresentamos análises referentes às profundas dificuldades interpessoais que ela vivencia no ambiente familiar. Contudo, compreendemos que a subjetividade se apresenta como algo contraditório, pois compreendemos que o sujeito possa amar e também odiar, ser simultaneamente moral e imoral, profundamente agressivo e passivo (Mitjáns Martinez, 2005). Dessa forma afirmamos ser impossível estabelecer uma *ordem* quando analisamos os sentidos subjetivos, pois não existe uma regularidade nos sentimentos humanos, mas processos dinâmicos que configuram e se re-configuram na experiência singular do sujeito.

Na vida pessoal de Elis a doença participa da produção de novos sentidos subjetivos referentes à vida. Até então a jovem havia utilizado drogas e havia interrompido os estudos. Na situação de adoecimento ela ressignifica a própria saúde e as atividades escolares como uma possibilidade de retorno à vida normal. Além disso, a cura da doença tem um sentido subjetivo relacionado à independência, não somente a independência do tratamento médico, mas também referente à independência financeira e dos cuidados maternos. A partir desse caso rompemos a noção de que a doença traga somente sofrimentos ou tenha aspectos negativos na vida do paciente. Dependendo da produção subjetiva e da história de cada sujeito, os sentidos referentes ao processo de adoecimento e cura poderão ter um sentido subjetivo que possibilite o desenvolvimento do sujeito enquanto pessoa, ou seja, *a experiência do adoecimento pode trazer benefícios para a pessoa!* Nesse caso vimos que o processo de adoecimento, unido à história da paciente e ao atual contexto social em que ela está inserida (aspectos sócio-econômicos) promovem a elaboração de novos sentidos

subjetivos referentes a projetos futuros: *"No futuro... quem sabe fazer uma faculdade"; "Gostaria... de trabalhar"; "Um dia eu quero... me casar"; "Tenho vontade... de conhecer vários lugares"*, que são aspectos saudáveis na vida de qualquer adolescente. Não obstante, não podemos afirmar que esses projetos tenham sido reforçados única e exclusivamente devido à experiência da doença, pois assim cairíamos na armadilha da linearidade dos fatos e no velho paradigma de causa-efeito. Contudo, ao experienciar os limites da própria saúde e de ter encarado a possibilidade da morte, a experiência do adoecimento pode *participar* de uma configuração mais complexa acerca dos projetos de vida.

***

Elis foi um estudo de caso muito rico justamente pelos conflitos que ocorriam nos bastidores de sua vida pessoal desde sua infância. Nesse caso foi possível analisarmos a influência simultânea de processos atuais e da história de vida do sujeito: eles se apresentam num fluir dinâmico e complexo no sistema que consideramos como a produção de sentidos subjetivos.

Em nossa experiência no atendimento a pacientes no ambiente hospitalar e também na Casa de Apoio, verificamos que é um hábito entre eles o interesse pela saúde de outros pacientes. No caso de Elis esses fatores culminaram num grande desconforto justamente por ela ter um comportamento introvertido desde a infância. É nesse sentido que vemos a importância de uma qualidade diferenciada na abordagem psicoterapêutica com pacientes portadores de câncer: observamos que o sofrimento de Elis nesse caso não se refere à doença ou ao tratamento em si, mas aos desdobramentos destes, como por exemplo, a relação com equipe médica e outros pacientes. Verificamos também que a dificuldade nas

relações interpessoais não se restringe somente às conseqüências do tratamento e/ou doença, mas trata-se de uma dificuldade construída durante a história de vida da paciente.

Outra questão interessante que observamos no caso de Elis refere-se às produções subjetivas decorrentes do processo de adoecimento, que podem ter um sentido benéfico para a paciente. Após o adoecimento e tratamento, Elis desenvolveu novos projetos para o futuro referentes aos estudos, profissão e família. É nesse sentido que observamos o profundo impacto que todo o sistema configurado pelo adoecimento pode motivar à transformações de ordem pessoal e social na vida do paciente.

***

10. Considerações Finais

1. A proposta de um estudo diferenciado

Nesse trabalho enveredei por vários caminhos desconhecidos: a experiência de adolescentes portadores de câncer, a geração de um novo modelo de pesquisa e relação terapêutica, e adentrei uma casa que serve de apoio para os doentes, tentando conhecer a sua realidade.

A principal proposta desse estudo foi compreender os processos subjetivos de adolescentes com câncer para além de qualquer condição *a priori*, nem mesmo a doença ou idade, que culminaria na armadilha de enquadrá-los numa determinada categoria. Na verdade, a produção subjetiva é um processo interminável, implicado pela organização atual do sistema subjetivo do adolescente, da sua história e também por meio da ação das pessoas e situações envolvidas na experiência desse adolescente. Vale ressaltar que todos esses processos ocorriam simultaneamente e não houve possibilidades de verificar o início e/ou término de algum deles, justamente por compreendermos essa produção subjetiva como um sistema complexo, recursivo, contraditório e dinâmico.

Apesar de ser uma doença estigmatizada e a própria adolescência também um tema vulgarizado, minha experiência de campo possibilitou compreender a singularidade do jovem que adoece. Compreendi as múltiplas interferências sociais, culturais e individuais no processo de tratamento desses jovens pacientes, o histórico de vida, os vínculos afetivos, a superação, o recolhimento, a fé, o apoio familiar, além de atestar que não há uma maneira padronizada de resposta à doença.

Observamos alguns fatores em comum que perpassaram a vida desses jovens pacientes. Verificamos a profunda interferência da rotina do tratamento na vida dos adolescentes: exames, quimioterapia, radioterapia, cirurgias. Outra questão que esteve evidente em nosso trabalho refere-se às transformações orgânicas e estéticas devido aos efeitos colaterais da doença e tratamento. Foi interessante essa questão justamente por se tratar de adolescentes, uma vez que em nossa sociedade atual a beleza física é muito valorizada.

As relações familiares também sofreram mudanças, principalmente com a pessoa que esteve presente durante o tratamento, no caso a mãe. Contudo, como apresentamos anteriormente, essas mudanças foram peculiares para cada estudo de caso, como, por exemplo, podemos citar o exemplo de Renato que tinha um comportamento "cuidador" da própria mãe, numa tentativa de poupá-la de maiores sofrimentos; já no caso Elis a situação com sua mãe era conflituosa devido à questões referentes ao passado de ambas, além da adolescente compreender os cuidados maternais durante o tratamento como uma expressão de piedade.

Esse estudo não esteve limitado somente à questões teóricas ou epistemológicas: são escritos que fazem parte de uma ideologia, apresentando o adolescente portador de câncer para além de questões institucionalizadas, sejam elas a doença, faixa etária ou condição social. Os sentidos subjetivos analisados não estavam limitados pelo espaço simbólico do câncer ou da adolescência, mas estavam integrados por diferentes sentidos subjetivos que foram gerados em outros momentos da vida dos jovens, que foram tecidos e integrados em configurações subjetivas no momento atual de tratamento e de manutenção da saúde. Observamos também a sensível participação de diversos discursos hegemônicos que

surgiram como sentidos subjetivos nas configurações dos pacientes atendidos, tais como o lugar da beleza física e o câncer enquanto uma punição divina.

2. Os sentidos subjetivos dos jovens

Verificamos que a ruptura realizada através dos sentidos subjetivos não foi radical, mas que poderia ser verificada em pequenos espaços e mesmo assim, significar muito para a subjetividade como processos de ressignificação. O sentido subjetivo constituía-se na tensão entre o eu e o mundo, entre as representações sociais que são naturalizadas socialmente e a possibilidade do jovem em re-elaborar essas representações sociais a partir de sua história de vida, seus valores etc, ou seja, a partir da sua singularidade.

Cada estudo de caso foi um mundo novo a ser desbravado. No caso do jovem Renato, observamos que ele conseguiu sair do papel de doente, de um adolescente em tratamento, para ocupar um espaço de valorização, onde a doença não era sua única referência. É importante ressaltarmos esse aspecto que analisamos na vida de Renato e estender a outros adolescentes portadores de câncer, ou seja, a partir dessa experiência que consideramos saudável compartilhar com outros jovens motivando-os à auto-superação. A partir do estudo de caso de Renato refletimos sobre a importância de programas que atendam as necessidades de escolarização e profissionalização do adolescente acometido pelo câncer: apesar do adoecimento e processo de tratamento, esses pacientes não podem se tornar reféns da doença ou terem a vida "estagnada" pelas circunstâncias. Acreditamos que tais programas, além de possibilitar a concretização de projetos futuros desses jovens, é também uma forma de promoção de saúde.

Um dos elementos que consideramos mais significantes no caso de Fabiana refere-se ao sofrimento advindo do tratamento que a princípio deveriam fazer bem a ela. Contudo,

refletimos sobre a intervenção médica que muitas vezes olvida a subjetividade do paciente. Outra questão interessante no caso de Fabiana refere-se às contradições sociais e institucionais a que esteve submetida. Contradições essas referentes ao próprio tratamento e à reintegração social: ao mesmo tempo em que era motivada a aceitar a si mesma, era obrigada a submeter-se às inúmeras intervenções cirúrgicas para ter um “rosto normal”.

No caso de Karen a questão que mais chamou minha atenção referiu-se à morte enquanto uma realidade palpável: ao mesmo tempo que trazia angústias, a morte também foi encarada como uma possibilidade de sanar os próprios sofrimentos físicos e, num outro momento poderia evitar a dor da perda dos pais. Além disso, outra questão interessante nesse caso refere-se à tentativa de ser escutada pela instituição hospitalar, ou seja, Karen em muitos momentos buscou seu papel de sujeito da saúde, apesar da sua idade e cultura.

Já no caso de Elis explicitamos a complexidade do sujeito que adoece: conflitos familiares, história de drogadição, relacionamento social e também o adoecimento. As configurações de sentido apresentaram-se interligadas a esses fatores apresentando assim a complexidade e singularidade da adolescente. A partir desse caso foi possível afirmar que a doença pode culminar em benefícios ao sujeito: observamos isso quando analisamos que após o adoecimento, Elis produziu novas zonas de sentidos referentes ao bem estar e projetos futuros, relacionados à escolaridade e à profissionalização, bem como no cuidado à saúde.

3. As contribuições do referencial teórico e epistemológico

Considero que a Teoria da Subjetividade permitiu desenvolver uma discussão de diferentes nuances sobre as experiências de adolescentes portadores de câncer. Em primeiro lugar, apresenta subsídios para uma nova compreensão da adolescência, considerando o ser

humano envolvido nas mudanças ambientais, culturais, sociais, emocionais etc., e que não há regras capazes para prever suas atitudes ou limitar suas possibilidades. Além disso, o câncer não assumiu um lugar central na vida do paciente: o impacto que o câncer teve na vida de cada paciente foi algo totalmente particular.

O referencial epistemológico adotado foi extremamente importante no desenvolvimento das minhas idéias, justamente pela possibilidade de participar ativamente no percurso da pesquisa, os momentos de interpretação e construção de idéias e hipóteses, o cenário de pesquisa e a compreensão do instrumento enquanto motivador para a participação dos jovens. Todos esses quesitos foram fundamentais para produção de informação.

Foram a partir das conversações abertas, cheias de emoção e experiência vital que possibilitou a construção das configurações de sentidos dos jovens estudados. Essas configurações surgiram dos relatos dos sujeitos enquanto produtores da experiência e não como respostas pontuais como propunham outras propostas metodológicas de pesquisas, em que a pesquisa baseava-se na lógica do pesquisador. É nesse sentido que o pesquisar proposto pela Epistemologia Qualitativa recupera a pessoa estudada em condição de sujeito ativo na construção de sua experiência. Os caminhos de sua expressão são escolhidos pela pessoa estudada, transitando livremente por eles através da complexa trama da sua experiência subjetiva.

Uma contribuição dessa pesquisa à psicologia foi verificar a extrema relevância dos processos subjetivos do paciente frente à doença. Uma das questões recorrentes entre a maioria dos jovens referia-se ao acompanhamento psicológico que enfatizava principalmente a doença. Creio que o trabalho psicológico pautado somente na enfermidade

"reforça" a identidade do "ser-doente" e não colabora para a produção de novos sentidos subjetivos que promovam a saúde e bem-estar do paciente.

Outra contribuição que surgiu no desenvolvimento desse trabalho foi nossa proposta de *pesquisa-terapia*, em que o momento de pesquisa não esteve separado da terapia, além de somar a esses dois momentos a importância do vínculo afetivo. O vínculo foi essencial para motivar a dinâmica conversacional, principal instrumento para o estudo dos sentidos subjetivos. Dessa forma, observamos que o papel de sujeito da saúde só foi assumido pelos jovens quando eles tiveram este direito outorgado, momento este de papel ativo durante a pesquisa.

4. As repercussões dessa pesquisa na minha vida

Trabalhar com pacientes crônicos é difícil. No ambiente hospitalar acredito que o psicólogo exerça uma atividade muito peculiar, porque ele terá que mergulhar fundo na vida dessas pessoas e, junto ao leito, estender a mão para uma interação entre seres humanos. Esse "estender a mão" não é, necessariamente, uma tentativa de "ajudar" o paciente, pois, é ingenuidade acreditar que *todo* paciente crônico precisa de apoio-psicológico. É muita pretensão isso e talvez uma vulgarização do serviço psicoterapêutico[14]. Posso dizer que minhas experiências falam de uma multiplicidade de acontecimentos em que conheci aqueles que pedem ajuda, aqueles que não precisam, e aqueles que nos ensinam.

[14] Psicoterapia é um espaço de interação humana para atender o sofrimento alheio ou pessoas que desejam se conhecer melhor para seu auto-crescimento. Apesar da realidade vivenciada, não podemos universalizar que todo paciente "sofra" a ponto de necessitar de um tratamento psicológico. Além disso, outras relações terapêuticas podem amenizar o impacto do adoecimento e seus desdobramentos na vida do paciente, seja numa relação fraterna com familiares, amigos, padres, pastores, sacerdotes ou algo do gênero. Dessa forma desreificamos o status da psicoterapia como a única forma de fazer bem às pessoas, existem outras possibilidades, a depender de cada sujeito.

Quando entramos na vida de uma pessoa, no meu caso específico pela pesquisa, um mundo novo descortinava-se às minhas vistas. Como se fosse um caleidoscópio que dependendo do foco era um colorido (ou qualidade) eu vislumbrava diferentes nuances e tons: de alegria, de experiências de vida, de culpa, inveja, revolta, esperança, dúvidas, superação etc. Depois desses encontros eu me tornava outra pessoa[15]: eram outros pensamentos, concepções, reflexões, sentimentos e valores que tomavam conta de mim... talvez seja isso que as pessoas chamam de amadurecimento ou experiência profissional. Nesse mergulho, porém, deparei-me com sofrimentos que dilaceram a alma do paciente e de qualquer profissional, até mesmo daqueles que se julgam "neutros" (é interessante essa história de neutralidade, porque muitos psicólogos fazem também terapia para suportar essas relações "neutras").

Na graduação muitos professores afirmavam que na relação terapêutica o psicólogo não deve se abater com o sofrimento alheio. Compreendo isso, mas não concordo. Compreendo que minha profissão se propõe, a princípio, em lidar com dificuldades e sofrimentos alheios e eu preciso estar "bem" para lidar com o que surge como trabalho para mim (da mesma forma que um cirurgião não pode ter receio de sangue). Contudo, no *setting* terapêutico não sou somente a profissional, mas uma pessoa com sentimentos. Não acredito na hipótese de suspensão de minhas convicções e preceitos durante minha atuação profissional. E para acessar o que há de mais íntimo na vida das pessoas eu não posso ser somente uma "técnica da psique" mas um ser humano capaz de interagir afetuosamente com a pessoa. E nessa interação é claro que surge um sofrimento na vida do psicólogo[16].

[15] Como nos fala González Rey (em Neubern, 2004): "o homem que acorda não é o mesmo que vai dormir".
[16] A esse respeito Angerami-Camon faz uma interessante reflexão ao definir alguns "tipos" de relação entre psicólogo e doente na obra "Urgências Psicológicas no Hospital" (2002).

Assumir o próprio sofrimento é também difícil, ainda mais quando a psicologia determina que nós, os psicólogos, estejamos junto ao paciente sendo mais fortes e tudo suportando. Essa concepção traz a idéia de "semi-deuses", como encontramos em outras profissões da saúde. Sinceramente não quero ser mais um semi-deus, pois acredito que no dia que eu não me compadecer com o sofrimento alheio me tornarei fria, e será o fim da minha atuação enquanto psicóloga. Essas questões sobre minha atuação enquanto pessoa-psicóloga-pesquisadora surgiram em alguns momentos dessa dissertação.

Acredito que o principal instrumento do psicólogo sejam seus sentimentos, intuições e a sua essência enquanto ser humano (seu "*eu*") e posteriormente ele utiliza o referencial teórico e técnicas subjacentes no desenvolvimento do trabalho psicoterapêutico. É nesse sentido que convém refletir sobre a vital importância da saúde emocional do psicólogo para lidar com o sofrimento alheio. É complicado esse quesito porque ao mesmo tempo que me envolvo com o sofrimento não posso afogar-me nele a ponto de paralisar-me e não poder auxiliar alguém que me solicita ajuda. Compreendo que esse sofrimento do psicólogo perante a dor do outro seja uma comoção natural de um ser humano frente a outro ser humano. Assim, essa comoção seria para mim encarar a dor do outro com serenidade. Talvez a regra seja *"não se desesperar <u>mais</u> do que o paciente"*.

A partir das experiências com os jovens, crianças e mães na Casa de Apoio (e alguns raros momentos no hospital), observei que a vida pode ser melhor vivida quando nessa situação limite de saúde-doença. Em consonância à reflexão de Rubem Alves, posso dizer que vivemos num cotidiano que nossos sentidos são anestesiados por uma rotina de vida que dificulta a valorização do simples despertar ao amanhecer após uma noite bem dormida (sem as freqüentes visitas de enfermeiros que interrompem o sono); não valorizamos a vitalidade do nosso corpo, instrumento que utilizamos para sermos-no-

mundo (ao invés de nos depararmos a cada dia com a debilidade contínua de um corpo enfraquecido); muitas pessoas “normais” se queixam por não terem um corpo perfeito, enquanto aqueles pacientes prefeririam um funcionamento normal do organismo; não consideramos a satisfação de ter apetite, quando muitos daqueles pacientes não podem se alimentar devido às feridas na mucosa bucal ou às náuseas, e muitas outras coisas...

Aprendi com esses heróis anônimos a importância de viver *bem* cada instante da vida.

Referências Bibliográficas

Alves, P. C. (1993). A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Caderno de Saúde Pública.** Rio de Janeiro, 9 (3): 263 – 271, jul/set.

Armond, L. C. (2003). **Convivendo com a Hospitalização de um Filho Adolescente.** Tese de Doutorado, 195p. Universidade de São Paulo: São Paulo.

Arrais, A. R. (2005) **As configurações subjetivas da depressão pós-parto**: **para além da padronização patologizante**. Tese de Doutorado, 158p. Universidade de Brasília: Brasília.

Bessa, L. C. L. (1998) **O Adolescer do paciente com câncer**. Dissertação de Mestrado. 131p. Universidade de São Paulo: São Paulo.

Bessa, L. C. L. (2000) **Conquistando a vida – adolescentes em luta contra o câncer.** São Paulo: Summus.

Bock, A. M. B; Furtado, O; Teixeira, M. L. (1996). Adolescência: tornar-se jovem. Em: Bock, A. M. B; Furtado, O; Teixeira, M. L. (org). **Psicologias: uma introdução ao estudo de Psicologia.** (p. 254 – 264). São Paulo: Saraiva, 9ª edição.

Brasil (1991). Ministério da Justiça. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Brasília: Comissão Sentinela.

Capra, F. (1993) **O ponto de mutação**: a ciência, a sociedade e a cultura emergente. Tradução de Álvaro Cabral. São Paulo: Cultrix.

Carvalho, M. M. (2002). Psico-oncologia: história, características e desafios. **Psicologia USP**, 13 (1). Recuperado em 07 de março de 2005: http://www.scielo.br

Coutinho, B. B. & Trindade, Z. A. (2006). As representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma. **Psic – Revista de Psicologia da Vetor Editora**. V.7, nº 1, p. 9 – 18, jan/jun.

Cuevas-Urióstegui, M. L.; Villasis-Keever, M. A.; Fajardo-Gutiérrez, A. (2003). Epidemiologia del câncer en adolescentes. **Salud Pública de México**, 45 (1): 115 – 123.

Chiattone, H. B. C (2002) Uma vida para o câncer. Em **O Doente, a Psicologia e o Hospital.** Angerami-Camon (org.). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

Dayrell, J. (2003) O jovem como sujeito social. **Revista Brasileira de Educação**. 24, p. 40 – 52, São Paulo.

Demo, P. (2000) **Metodologia do Conhecimento Científico.** São Paulo: Editora Atlas.

Freitas, J. L. (2005) **Ruptura e sentido na experiência de adoecimento e morte.** Tese de Doutorado (118 f). Universidade de Brasília, Brasília, DF.

Gimenes, M. G. G. (1994) Definição, foco de estudo e intervenção. Em Carvalho, M. M. M. J. **Introdução à Psico-oncologia.** (p. 35 – 56). São Paulo: Editoral Psy.

Gimenes, M. G. G. (1998) A pesquisa do enfrentamento na prática psico-oncológica. Em Carvalho, M. M. J. **Resgatando o viver**: psico-oncologia no Brasil. (p. 232 – 256). São Paulo: Summus.

Gomes, R; Skaba, M.M. V. F. &Vieira, R. J. S. (2002). Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Caderno de Saúde Pública.** Rio de Janeiro, 18 (1): 197 – 204, jan-fev.

Gonçalves, C. F. e Valle, E. R. M. (1999) O significado do abandono escolar para a criança com câncer. **Acta Oncológica Brasileira**.

González Rey, F. L. (1997) **Epistemologia Cualitativa y Subjetividad.** São Paulo: Educ.

González Rey, F. L. (2002) **Pesquisa Qualitativa em Psicologia**: **caminhos e desafios.** São Paulo: Thomson Learnig.

González Rey, F. L. (2003) **Sujeito e Subjetividade**: **uma aproximação histórico-cultural.** São Paulo: Thomson Learning.

González Rey, F. L (2004 a) O sujeito, a subjetividade e o outro na dialética complexa do desenvolvimento humano. Em **O Outro no Desenvolvimento Humano:** diálogos para a pesquisa e a prática profissional em psicologia. Mitjáns Martinez, A. & Simão, L. M. (orgs.). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

González Rey, F. L. (2004 b) **O Social na Psicologia e a Psicologia Social: a emergência do sujeito**. Petrópolis: Ed. Vozes.

González Rey, F. L. (2004 c) **Personalidade, saúde e modo de vida.** São Paulo: Thomson Learning.

González Rey, F. L. (2005a) **Pesquisa Qualitativa e Subjetividade**: **os processos de construção da informação.** São Paulo: Thomson Learning.

González Rey, F. L. (2005b). O valor heurístico da subjetividade na investigação psicológica. Em: González Rey, F. L. (org). **Subjetividade, Complexidade e Pesquisa em Psicologia.** (p. 27 – 51). São Paulo: Thomson Learning.

González Rey, F. L. (2006a) **Os sentidos subjetivos e as configurações subjetivas no câncer: o desenvolvimento de um modelo teórico através do estudo de caso**. (No Prelo)

González Rey, F. L. (2006b) As Representações Sociais como Produção Subjetiva: seu impacto na hipertensão e no câncer. **Psicologia: Teoria e Prática**. 8(2): 69 – 85.

González Rey, F. L (2007 a) **Os aspectos subjetivos e sociais no câncer de mama**. (No Prelo)

González Rey, F. L (2007 b) **Psicoterapia, Subjetividade e Pós-modernidade**, uma aproximação histórico-cultural. Trad. Guillermo Matias Gumucio, São Paulo: Thomson Learning.

Herzlich, C. (2004) Saúde e Doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis**: Rev. Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, 14 (2): 383-394.

Herzlich, C. (2005) A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença; **Physis:** Rev. Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, 15 (suplemento): 57 – 70.

INCA (2007). www.inca.gov.br. Recuperado em 20 de outubro de 2007.

Kowalski, I. S. G. & Sousa, C. P. (2002) Câncer: uma doença com representações historicamente construídas. **Acta Oncológica.** 22, (4). Recuperado em 11 de fevereiro de 2005: http://www.scielo.br

Lemos, F. A; Lima, R. A. G.; Mello, D. F. (2004) Assistência à criança e ao adolescente com câncer: a fase da quimioterapia intratecal. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 12(3): 485 – 493.

LeShan, L. (1994) **Brigando pela vida**: aspectos emocionais do câncer. Tradução de Denise Bolanho. São Paulo: Summus, 2ª ed.

Macedo, C. R. & Petrilli, A. S. (1999) Tumores ósseos malignos na criança e no adolescente. **Pediatria Moderna.** 35 (8): 600 – 608.

Mello Filho, J. (1992) **Psicossomática hoje.** Artes Médicas Sul, 1992.

Minayo, M. C. S (2000) **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 7ª edição. São Paulo: Hucitec.

Mitjáns Martinez, A. (2005) A Teoria da Subjetividade de González Rey: uma expressão do paradigma da complexidade na psicologia. Em: González Rey, F. L. **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia**. (p. 01 – 25). São Paulo: Thomson Learning.

Moreira, G. M. S (2002) **A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação do psicólogo.** Dissertação de Mestrado. 127p. Universidade de São Paulo: São Paulo.

Morin, E. (1996a) Epistemologia da Complexidade. Cap. 16, p. 274-286. Em **Novos Paradigmas, cultura e Subjetividade**. Schnitman, D. F (org). Artes Médicas: RS.

Morin, E. (1996b) A noção de sujeito. Cap. 2, p. 45-55. Em **Novos Paradigmas, cultura e Subjetividade**. Schnitman, D. F (org). Artes Médicas: RS.

Moscovici, S. (2003) **Representações Sociais:** investigações em psicologia social. Petrópolis, RJ: Vozes.

Neubern, M. S. (2004) **Complexidade e Psicologia Clinica:** desafios epistemológicos. Brasília: Editora Plano.

Neubern, M. S. (2005) A Subjetividade como noção fundamental do novo paradigma: breve ensaio. Em: González Rey, F. L. **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia**. (p. 53 – 79). São Paulo: Thomson Learning.

Nucci, N. A. G (2002) **A criança com leucemia na escola.** Campinas: Ed. Livro Pleno. Campinas – SP.

Nucci, N. A. G. (2003) **Qualidade de Vida e Câncer**: um estudo compreensivo. Tese de Doutorado (225 f.). Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo – USP.

Ribeiro, I. B. (2002) **O significado do câncer na adolescência:** uma análise compreensiva por portadores de neoplasia. Dissertação de Mestrado (152 f.). Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ.

Rodrigues, K. E; Camargo, B. (2003) Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev. Assoc. Méd. Brás.** 49 (1): 29 – 34.

Traverso-Yépez, M.; & Pinheiro, V. (2002) Adolescência, saúde e contexto social: esclarecendo prática. **Psicologia e Sociedade**, 14 (2): 133 – 147.

Traverso-Yépez, M.; & Pinheiro, V. (2005) Socialização de gênero e adolescência. **Estudos Feministas**, 13 (1): 147 – 162.

Sant'Anna, D. B. (1997) A mulher e o câncer na história. Cap. 2, p. 43 – 70. In **A Mulher e o Câncer.** Maria da Gloria Gimenez (org.). Campinas/SP: Editorial Psy.

Santos, B. R. (1996) **A emergência da concepção moderna de infância e adolescência. Mapeamento, documentação e reflexão sobre as principais teorias**. Dissertação de Mestrado em Ciências Sociais (Antropologia). São Paulo, PUC – SP.

Silva, G. F. (2005) **Ser mãe de uma criança com câncer.** Monografia de conclusão de curso. Centro Universitário de Brasília: Brasília.

Sontag, S (2002) **A doença como metáfora.** Trad. Márcio Ramalho, Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984, 3ª edição

Tavares, J. S. C. & Trad, L. A. B (2005). Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 21(2): 426 – 435.

Turato, E. R. (2003) **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa –** construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde de humanas. Petrópolis: Vozes.

Valle, E. R.M. (1994) Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer: visão dos pais. **Jornal de Pediatria**. 70 (1): 21 – 27.

Valle, E. R. M. (1997) **Câncer Infantil**: compreender e agir. Campinas: Editorial Psy.

Anexos

ANEXO I

COMPLEMENTO DE FRASES

1. Eu quero saber
2. O tempo mais feliz
3. Eu gosto
4. Os estudos
5. Infelizmente
6. Minha família
7. Meus amigos
8. Amo
9. No futuro
10. Meu pai
11. Eu prefiro
12. Eu sinto
13. Hoje
14. Não gosto
15. Minha mãe
16. Fico
17. O dia mais feliz
18. Gostaria
19. Eu quero
20. Meu maior problema
21. Eu sou
22. A vida
23. Esse lugar
24. Às vezes
25. Preocupo-me
26. Luto
27. Muitas vezes penso

28. Um dia eu quero
29. Minha casa
30. Com freqüência sinto
31. Quando tenho dúvidas
32. Eu me sinto
33. Quando estou sozinho
34. Meu maior medo
35. Sofro
36. O mais importante
37. Algumas vezes
38. Tenho vontade
39. Gostaria de saber
40. Detesto
41. Esperam que eu
42. Se eu pudesse
43. Sempre que posso
44. Meu melhor amigo
45. Tenho saudades
46. Farei o possível para
47. Atualmente eu
48. Penso que os outros
49. Um dia
50. Aqui

ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

a ser lido e assinado pelos responsáveis pelos adolescentes,conforme exigido pela resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde

Nome da Pesquisa: *Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer.*
Pesquisadora: Psicóloga Giselle de Fátima Silva
Orientador: Dr. Fernando Luis González Rey

Senhor(a)_____

Estou realizando uma pesquisa para conclusão do curso de Mestrado em Psicologia na PUC Campinas e gostaria de convidar o adolescente _____ para participar da minha pesquisa, que será desenvolvida na Casa de Apoio.

O objetivo desse trabalho é conversarmos sobre as experiências que ele está vivendo e analisar como outros adolescentes na mesma situação encaram a fase de diagnóstico e do tratamento de câncer. Nessas reuniões utilizarei um gravador (com a autorização do adolescente), para não perder nenhuma informação.

Pelo tipo de pesquisa, informo que não haverá procedimentos que causem desconforto ou riscos ao paciente. Será um momento terapêutico para seu filho conversar, pois sabemos que durante essa fase, muitos jovens guardam muitas coisas para si mesmo para não preocupar seus amigos e familiares. Já realizamos esse tipo de pesquisa com adultos e todos gostaram dessa experiência pois são acolhidos com carinho e respeito pela pesquisadora. O orientador desse estudo é o Dr. Fernando Luis González Rey, psicólogo e professor titular da Pós Graduação de Psicologia da PUC Campinas.

Informo que a participação do adolescente será totalmente voluntária e que ele não será obrigado a fornecer informações que não queira, podendo desistir de participar dessa pesquisa a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Após essa pesquisa publicarei minha dissertação de mestrado, sendo que todas as informações que possam identificar o adolescente serão omitidas.

Este trabalho pretende auxiliar em primeiro lugar seu filho. Além disso, com essa pesquisa esperamos fornecer subsídios a todas as pessoas que lidam com esses pacientes.

Para que eu possa realizar esse trabalho, preciso que o senhor autorize a participação de seu filho nessa pesquisa.

Caso hajam dúvidas, estou à disposição do senhor pelos telefones: (19) 2121-7977; (19) 9782-2010; email: giselle_psicologia@yahoo.com.br . Se houverem reclamações o senhor deverá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa pelo telefone: (19) 3787-5016.

DESDE JÁ AGRADEÇO A COLABORAÇÃO

Atenciosamente,

GISELLE DE FÁTIMA SILVA

Pesquisadora Responsável.

Após ter tomado conhecimento dos objetivos e procedimentos desta pesquisa:

Eu, nome completo do responsável, idade, RG, endereço, grau de parentesco do paciente, autorizo o adolescente nome do completo do adolescente, RG, endereço, número de registro no hospital a participar do estudo realizado por GISELLE DE FÁTIMA SILVA. Estou ciente que a participação do adolescente será totalmente voluntária e que poderá ser interrompida a qualquer momento, sem nenhum prejuízo ao paciente. Eu recebi uma cópia deste termo e a possibilidade de poder lê-lo.

_____ _____

Assinatura do pai ou responsável

Assinatura da Pesquisadora Responsável
Giselle de Fátima Silva

Campinas, ____ de _____ em 2007.

ANEXO III

CARTA CONVITE PARA OS ADOLESCENTES

Ao jovem _____

Gostaria de convidá-lo para participar de um trabalho que estou desenvolvendo na PUC Campinas para o curso de Mestrado em Psicologia. Nessa oportunidade conversaremos sobre sua vida, suas expectativas e outros temas de seu interesse. Você não será obrigado a falar o que não queira, e em qualquer fase desse trabalho você poderá desistir de participar sem acarretar nenhum problema para você. Em algumas circunstâncias provavelmente usarei o gravador para não perder nenhuma informação.

Sua participação será muito importante, pois a partir desse trabalho, estarei divulgando quais são as melhores formas para lidar com adolescentes que estão passando pela mesma situação que você. Essas divulgações serão feitas em revistas científicas de psicologia e seu nome será mudado para preservar a sua identidade.

Caso você tenha alguma dúvida sobre esse trabalho, basta entrar em contato comigo pelos telefones: (19) 2121-7977; celular (19) 9782-2010; e-mail: giselle_psicologia@yahoo.com.br. Se houverem reclamações você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa pelo telefone: (19) 3787-5016.

DESDE JÁ AGRADEÇO SUA IMPORTANTE COLABORAÇÃO

Atenciosamente,
Giselle de Fátima Silva

Após conversar com a pesquisadora Giselle de Fátima Silva, e ter lido esse documento, eu _____ aceito participar voluntariamente desse trabalho para conversarmos sobre minhas experiências de vida. Estou ciente que posso desistir a participar a qualquer momento dessa pesquisa e que não terei nenhum prejuízo caso isso ocorra. Eu recebi uma cópia desse termo para poder lê-lo em outra oportunidade e meus pais ou responsáveis estão cientes da minha participação nessa pesquisa de Mestrado da PUC Campinas.

_____ _____

Assinatura do jovem

Assinatura da Pesquisadora Responsável
Giselle de Fátima Silva

Campinas, ___ de _____ em 2007.

Anexo IV

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Ao jovem _____

Estou realizando uma pesquisa para conclusão do curso de Mestrado em Psicologia na PUC Campinas e gostaria de convidar você para participar da minha pesquisa, que será desenvolvida em reuniões individuais na Casa de Apoio.

Essa pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da PUC – Campinas, e o orientador desse estudo é o Dr. Fernando Luis González Rey, psicólogo e professor titular da Pós Graduação de Psicologia da PUC – Campinas.

Nessa pesquisa conversaremos em particular como está a sua vida hoje, seus planos, seus sentimentos e de outros temas de seu interesse. Em outro momento faremos reuniões em grupo com outros adolescentes que estão hospedados na Casa de Apoio. Você não será obrigado a falar o que não queira, e em qualquer fase desse trabalho você poderá desistir de participar sem que aconteça problemas para você. Se você concordar, usarei um gravador para não perder nenhuma informação do que conversarmos, e depois da pesquisa destruirei todas as fitas.

Pelo tipo de pesquisa, informo que não haverá procedimentos que causem desconforto ou riscos. Será um momento terapêutico para você conversar, pois sabemos que durante essa fase são muitas dificuldades e transformações a serem enfrentadas, e nesse espaço, você poderá contar com o apoio psicológico da pesquisadora.

Sua participação será muito importante, pois a partir desse trabalho, estarei divulgando quais são as melhores formas para lidar com adolescentes que estão passando pela mesma situação que você. Essas divulgações serão feitas em revistas científicas de psicologia e seu nome será mudado para preservar a sua identidade.

Caso você tenha alguma dúvida sobre meu trabalho, você pode entrar em contato comigo pelos telefones: (19) 2121-7977; celular (19) 9782-2010; e-mail: giselle_psicologia@yahoo.com.br. Se houverem reclamações você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUC pelo telefone: (19) 3787-5910.

DESDE JÁ AGRADEÇO SUA IMPORTANTE COLABORAÇÃO!

Após conversar com a psicóloga Giselle de Fátima Silva, e ter lido esse documento, eu _____, aceito participar voluntariamente desse trabalho para conversarmos sobre minhas experiências de vida. Sei que posso desistir de participar a qualquer momento dessa pesquisa e que não terei nenhum prejuízo caso isso ocorra. Eu recebi uma cópia desse termo para poder lê-lo em outra oportunidade, e meus pais estão cientes e autorizaram por escrito a minha participação nessa pesquisa de Mestrado da PUC – Campinas.

_____	_____
Assinatura do jovem	Assinatura da Pesquisadora Responsável
RG:_____	Psicóloga Giselle de Fátima Silva
Nasc.:_____	

Campinas, ___ de _____ em 2007.