

# Luiz, seus Pais e o Tratamento Oncológico: um Estudo de Caso

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.52>

*Luiz, his Parentes and the Oncology Treatment: a Case Study*

*Luiz, sus Padres y el Tratamiento Oncológico: un Estudio de Caso*

Roberta Corrêa Lanzetta<sup>1</sup>; Ana Beatriz Rocha Bernart<sup>2</sup>; Mariana Pereira Simonato<sup>3</sup>; Fernanda Ferreira da Silva Lima<sup>4</sup>

## Resumo

**Introdução:** A complexidade do tratamento em oncologia pediátrica exige terapias multimodais em centros especializados, intervenções multiprofissionais, assim como um manejo que respeite a singularidade de cada caso. **Relato do caso:** Trata-se do caso de um adolescente de 16 anos que foi encaminhado de um hospital geral, onde foi diagnosticado com osteossarcoma. Na ocasião, além da doença localmente avançada, também apresentava metástases pulmonares bilaterais. A partir do suporte da equipe multiprofissional, o paciente e seus familiares puderam construir estratégias para atravessar o adoecimento oncológico. **Conclusão:** O câncer produz efeitos não só do ponto de vista orgânico, mas também traz consequências ao psiquismo, que podem ser potencialmente traumáticas. Nota-se a necessidade da elaboração dos diversos lutos que perpassam o adoecimento e tratamento oncológico para que alguma capacidade (re)inventiva seja possível. Evidenciou-se que não só os pacientes, mas também seus responsáveis e a equipe multiprofissional, possuem maneiras de lidar com o que experienciam no dia a dia na oncologia pediátrica.

**Palavras-chave:** Neoplasias; Hospitalização; Luto; Psico-Oncologia; Adolescente.

## Abstract

**Introduction:** The complexity of treatment in pediatric oncology requires multimodal therapies in specialized centers, multiprofessional interventions and also a treatment that respects the individuality of each case. **Case report:** This is the case of a 16-year-old adolescent who was referred from a general hospital where he was diagnosed with osteosarcoma. At the time, in addition to the locally advanced disease, the patient also had bilateral pulmonary metastases. With the support of the multiprofessional team, he and his parents were able to build strategies to cross the oncologic sickness. **Conclusion:** The cancer produces effects not only from an organic point of view, but also has consequences for the psyche, which can be potentially traumatic. It is noted the need to elaborate the various grievances that go through the illness and oncological treatment so that some (re)inventive capacity is possible. It was evidenced that not only patients but also their caregivers and the multiprofessional team have ways of dealing with what they experience in daily routine in pediatric oncology.

**Key words:** Neoplasms; Hospitalization; Bereavement; Psycho-Oncology; Adolescent.

## Resumen

**Introducción:** La complejidad del tratamiento en oncología pediátrica requiere terapias multimodales en centros especializados, intervenciones multiprofesionales así como un tratamiento que respete la individualidad de cada paciente. **Relato del caso:** Se trata del caso de un adolescente de 16 años, que fue encaminhado desde un hospital general, donde fue diagnosticado con osteosarcoma. En la ocasión, además de la enfermedad localmente avanzada también presentaba metástasis pulmonares bilaterales. A partir del soporte del equipo multiprofesional, el paciente y sus padres pudieron construir estrategias para enfrentar la enfermedad oncológica. **Conclusión:** El cáncer produce efectos no sólo desde el punto de vista orgánico, sino que también trae consecuencias al psiquismo, que pueden ser potencialmente traumáticas. Es necesaria la elaboración de los diversos lutos que acompañan la enfermedad y el tratamiento oncológico, para que alguna capacidad (re)inventiva sea posible. Se evidenció que no solamente los pacientes, sino también sus responsables y el equipo multiprofesional poseen estrategias de lidiar con lo que experimentan día a día en la oncología pediátrica.

**Palabras clave:** Neoplasias; Hospitalización; Aflicción; Psicooncología; Adolescente.

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-9549-3829>

<sup>2</sup> INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-9392-059>

<sup>3</sup> INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-0788-338X>

<sup>4</sup> INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-6658-3101>

**Endereço para correspondência:** Roberta Corrêa Lanzetta. Avenida Oswaldo Cruz, 106, Apto. 102 - Flamengo. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 22250-060. E-mail: [r.lanzetta@hotmail.com](mailto:r.lanzetta@hotmail.com).



## INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil representa um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais. Para o biênio 2018-2019, estima-se que ocorrerão 420 mil novos casos de câncer, desconsiderando o câncer de pele não melanoma. O percentual de tumores infantojuvenis nos brasileiros é de 3%, o que representa em média 12.500 casos novos de câncer por ano na faixa etária de 0 a 19 anos<sup>1</sup>. De acordo com dados do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)<sup>2</sup>, no Brasil, o câncer é a principal causa de morte por doença em crianças e adolescentes, com idade de 5 a 19 anos.

Diante desse grupo de doenças potencialmente fatais, faz-se necessário um tratamento multimodal (quimioterapia, cirurgia, radioterapia, transplante de medula óssea), em centros especializados e com equipe multiprofissional. Também foram apontadas as peculiaridades do cuidado em oncologia pediátrica, não só as biológicas, mas também as psicossociais, cuja complexidade requer intervenções multidisciplinares.

A criança em tratamento oncológico é exposta a repetidos procedimentos invasivos, efeitos colaterais do tratamento, alteração da dieta, suspensão de atividades de lazer, interrupção da rotina escolar e social, mudanças na autoimagem, sentimentos de incerteza, internações periódicas, dor, perdas que afetam sua socialização e interferem nos seus relacionamentos cotidianos<sup>3,4</sup>.

Nesse contexto, as crianças e adolescentes, além de assimilarem o diagnóstico e lidarem com o tratamento que irá acompanhá-las durante boa parte de suas vidas, também veem suas atividades de vida diária, projetos de vida e relacionamentos afetados. De um lado, esses sujeitos estão em um constante e intenso relacionamento com serviços de saúde e equipe multidisciplinar; e, de outro, necessitam fazer modificações nas dinâmicas e relações do contexto familiar, escolar e social, no sentido de garantir o processo de normalização de sua condição crônica. Por isso, por vezes, há uma linha tênue entre a gestão do cuidado e da vida mais ampla<sup>5</sup>.

Chama a atenção a forma como, diante de algo potencialmente traumático, os pacientes ainda possuem modos singulares de lidar com o que experienciam; ou seja, o diagnóstico, a travessia e as vicissitudes do tratamento oncológico. Este trabalho visa a ressaltar a subjetividade dessa experiência que será singular para cada paciente.

O objetivo deste artigo é relatar o caso de um adolescente e, a partir desse relato, fazer uma reflexão sobre as estratégias construídas por ele para atravessar o adoecimento oncológico. Sua construção surge a partir da oferta de escuta aos pacientes em tratamento

onco-hematológico de um hospital na cidade do Rio de Janeiro e faz parte de um trabalho de conclusão de residência; avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, sob o número de parecer CAAE: 68870817.6.0000.5274. Os nomes utilizados neste artigo são fictícios para preservar a identidade dos sujeitos de pesquisa.

## RELATO DO CASO

### LUIZ: CONTINGÊNCIAS DIFÍCEIS E CONTORNOS POSSÍVEIS

Luiz, um adolescente de 16 anos, veio encaminhado de um hospital geral, onde há um mês fazia tratamento para o que acreditavam ser osteomielite, uma infecção grave causada pela bactéria *Staphylococcus aureus*. Em razão da fratura óssea de fêmur esquerdo, foi submetido à cirurgia com colocação de fixador externo. Durante a cirurgia, foi realizada biópsia óssea e o laudo histopatológico foi de osteossarcoma, quando foi então encaminhado ao hospital de referência em oncologia.

No hospital oncológico, durante sua internação na enfermaria da oncologia pediátrica, foram realizados exames para avaliar a extensão da doença e realizar o tratamento mais adequado. Nessa ocasião, além de doença localmente avançada, havia metástases pulmonares bilaterais. O adolescente apresentava-se como alguém caseiro, estudioso e que gostava de comer. Ao falar sobre o longo tempo de internação, sinalizava certa dificuldade para respirar, porém dizia aceitar o que fosse para o seu bem e para a sua saúde. Durante as internações, o paciente era acompanhado por sua mãe, Joyce. Essa nomeia Luiz como o “brilhante” da família, conta que ele é caseiro, afetuoso, muito inteligente e dedicado aos estudos.

Nos dias seguintes, o paciente teve uma piora em seu quadro clínico, precisando ser transferido da enfermaria para o Centro de Terapia Intensiva Pediátrica onde necessitou ser entubado e consequentemente sedado. Após realizar exames e discutir o estado clínico do adolescente, a equipe indicou a cirurgia de desarticulação de sua perna, que era o foco da infecção. Naquele momento, houve certa preocupação da equipe e da família, em pensar como seria para Luiz “acordar” e perceber-se sem perna, já que, antes da sedação, ele ainda não sabia sobre essa possibilidade.

A cirurgia de desarticulação da perna esquerda foi autorizada pelos pais do paciente e realizada sem intercorrências clínicas. Com o passar dos dias, o quadro clínico de Luiz possibilitou a redução do seu nível de sedação. Conforme a sedação diminuía, a angústia de seus pais aumentava, já que esses não sabiam como contar ao filho o que tinha acontecido. A família do paciente trouxe um caderno no qual pediam que Luiz escrevesse o que

gostaria de dizer, já que o tubo o impedia de falar, mas não de se comunicar. Nesse caderno, ele fazia perguntas, pedia água, dizia estar com sono, reclamava do incômodo causado pelo tubo e até deixava mensagens para sua mãe dizendo para ela ficar tranquila e acreditar em Jesus.

Quando o paciente ainda oscilava, o estado de consciência aponta em direção à perna amputada fazendo certo questionamento ao seu pai, que escreve no caderno: “Filho, precisaram tirar sua perna para que você ficasse bem”.

Antônio, o pai de Luiz, sem conseguir colocar em palavras aquilo que tinha acontecido, utilizou o caderno como recurso para comunicar algo tão difícil ao seu filho. Durante o atendimento psicológico, diz não saber como contar ao filho o que está acontecendo. Mostra à psicóloga o que escreveu no caderno e pede ajuda para conversar com Luiz a respeito disso.

Os atendimentos psicológicos de Luiz intercalavam partidas de UNO a diversas perguntas feitas no caderno. Os questionamentos diziam respeito aos aparelhos, à sua saúde, queixas do incômodo causado pelo tubo, falas sobre o seu desejo de poder se alimentar (degustar os alimentos) e do estranhamento de seu corpo ‘curto-circuitado’, pelo qual passou a “comer pelo nariz, fazer xixi pela sonda, respirar pelo pescoço e usar fralda.” Pedia que a psicóloga manejasse sua relação com a equipe e demonstrava interesse em saber sobre seu tratamento, sobre o que era quimioterapia e radioterapia e quais seriam os seus efeitos em seu corpo. Após os atendimentos, o adolescente pegava as folhas que havia escrito no caderno, as arrancava, rasgava e pedia para que a psicóloga as jogasse fora.

Certo dia, embora o paciente soubesse objetivamente da necessidade da amputação de sua perna, visando ao tratamento oncológico bem como à sua sobrevivência, perguntou à psicóloga que lhe acompanhava sobre o que realmente aconteceu com sua perna. O adolescente entendia a importância da cirurgia para salvar sua vida, porém ainda não era possível elaborar o luto referente à perda de uma parte de seu corpo, conforme suas palavras: “sei que tiraram minha perna para que ficasse bem, mas depois vão colocá-la de volta?”. A psicóloga diz a ele que a cirurgia foi necessária para que ele pudesse estar vivo naquele momento e que sua perna estava com uma doença e por isso precisou ser tirada e não poderia ser colocada de volta, mas que estaria ali para ajudá-lo a lidar com tal mudança em seu corpo.

Já na enfermaria, Luiz passa a frequentar a brinquedoteca, a convite da terapeuta ocupacional, e lá pode jogar videogame, falar da sua rotina em casa, suas atividades preferidas, conhecer e jogar com outros adolescentes também em tratamento. Quando não queria ou não conseguia sair do leito, a terapeuta ocupacional ia

a seu encontro para jogar. Na situação da hospitalização, na qual não se pode escolher quase nada – procedimentos, remédios, e até as atividades cotidianas, como horários de acordar, dormir, comer –, a possibilidade de poder escolher jogar, onde jogar e até com quem, reafirmava a condição de sujeito do adolescente.

Após a alta, ao longo dos atendimentos psicológicos ambulatoriais, Luiz trazia questões relacionadas ao que Freud<sup>6</sup> denomina “o estranho”. Ou seja, se relaciona com o que é assustador, causa medo, mas ao mesmo tempo remete a algo que é conhecido e familiar. O adolescente, com seu corpo em processo de constituição, que ainda está sendo apropriado por ele, passou a se sentir um estranho, e não se reconhecia diante da imagem corporal do “menino sem perna”. Na tentativa de construir um véu para aquilo que lhe causa angústia, questiona-se como seria colocar uma prótese e os motivos pelos quais alguém poderia preferir não a usar, já que essa aparentemente “disfarçaria” a ausência da perna ao olhar do outro.

Mas permanece a questão: e o olhar de Luiz sobre seu próprio corpo? Algo nesse caso se impõe no sentido de uma reinvenção ou reconstrução do próprio corpo que passa pelo processo de luto da perna perdida. Ainda que, às voltas com essa questão, o adolescente procurasse poupar seus familiares, em especial sua mãe, de seu sofrimento. Em sua última internação, com suas fragilidades físicas e emocionais, Luiz percebia a vulnerabilidade e a angústia da mãe e tentava cuidar dela, para que essa conseguisse estar ao seu lado. Solicitava que a equipe oferecesse suporte a ela e, por vezes, pedia que ela recebesse suporte psicológico antes dele.

## DISCUSSÃO

Ao longo do processo de construção desse caso, notou-se que não só os pacientes, mas também seus responsáveis e nós como equipe construímos saídas inventivas para lidar com o experienciado no dia a dia na oncologia pediátrica. Com o caso Luiz, pode-se perceber a maneira como seu pai, diante de algo que lhe deixava sem palavras, encontra no caderno uma possibilidade de dizer ao filho algo que também era difícil para ele. Assim como o cuidado do adolescente que, ao perceber a fragilidade emocional de sua mãe, sinaliza à equipe que essa precisa de suporte para conseguir estar ao seu lado. Os responsáveis dos pacientes acompanhados nessa instituição têm que dar conta ou ao menos tentar lidar com um abalo narcísico ao se depararem com questões relacionadas à perda da imagem do filho ideal, com a sua impotência diante da doença, suportar a dor e o sofrimento e, por vezes, a perda daquele que imaginavam estar isento de todo e qualquer problema.

## CONCLUSÃO

O câncer produz efeitos não só do ponto de vista orgânico, mas também traz consequências ao psiquismo. Trata-se de uma doença que envolve diversos estigmas, representações e fantasias no entorno sociocultural. De acordo com Susan Sontag<sup>7</sup>, a construção histórica do câncer na cultura ocidental o vincula a uma sentença de morte, na qual o paciente estaria fadado a uma jornada agônica, dolorosa e de sofrimento prolongado. Observou-se que o câncer, ainda nos dias de hoje, é uma doença estigmatizada no imaginário social e repleta de carga simbólica.

Sendo assim, questões subjetivas podem ser deflagradas desde sua investigação diagnóstica. O inesperado do adoecimento, especialmente nessa fase da vida, pode ser visto como potencialmente traumático aos envolvidos. Pode-se pensar a necessidade da elaboração do luto em oncologia pediátrica desde a investigação diagnóstica até o final do tratamento, já que esse virá acompanhado de restrições e, por vezes é agressivo, envolvendo perdas constantes e exigindo do sujeito uma grande capacidade (re)inventiva, que será possível a partir da construção e sustentação de parcerias que apostem nos recursos psíquicos desses sujeitos, ao longo desse percurso.

## CONTRIBUIÇÕES

Roberta Corrêa Lanzetta participou da concepção e planejamento do estudo, obtenção análise e interpretação dos dados, redação, revisão crítica e aprovação final da versão publicada. Ana Beatriz Rocha Bernart participou da concepção e planejamento do estudo, análise e interpretação dos dados, redação, revisão crítica e aprovação final da versão publicada. Mariana Pereira Simonato e Fernanda Ferreira da Silva Lima participaram da concepção do estudo, da análise e interpretação dos dados, redação, revisão crítica e aprovação final da versão publicada.

## DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

## FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017.
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2016.
3. Kars MC, Duijnste MS, Pool A, van Delden JJ, Grypdonck MH. Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *J Clin Nurs*. 2008;17(12): 1553–1562.
4. Brody AC, Simmons LA. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2007 May-June;24(3):152-165.
5. Castellanos MEP. Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em Saúde. In: Catellanos MEP, Trad LAB, Jorge MSB, Leitão, IMTA, organizadores. Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais. Fortaleza: EdUECE; 2015. P. 35-60.
6. Freud S. O 'Estranho' (1919). In: Freud S. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Vol. XVII. Rio de Janeiro: Imago; 1969-1980. P. 233-269.
7. Sontag S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Editora Graal; 1984.

Recebido em 13/9/2018  
Aprovado em 14/11/2018