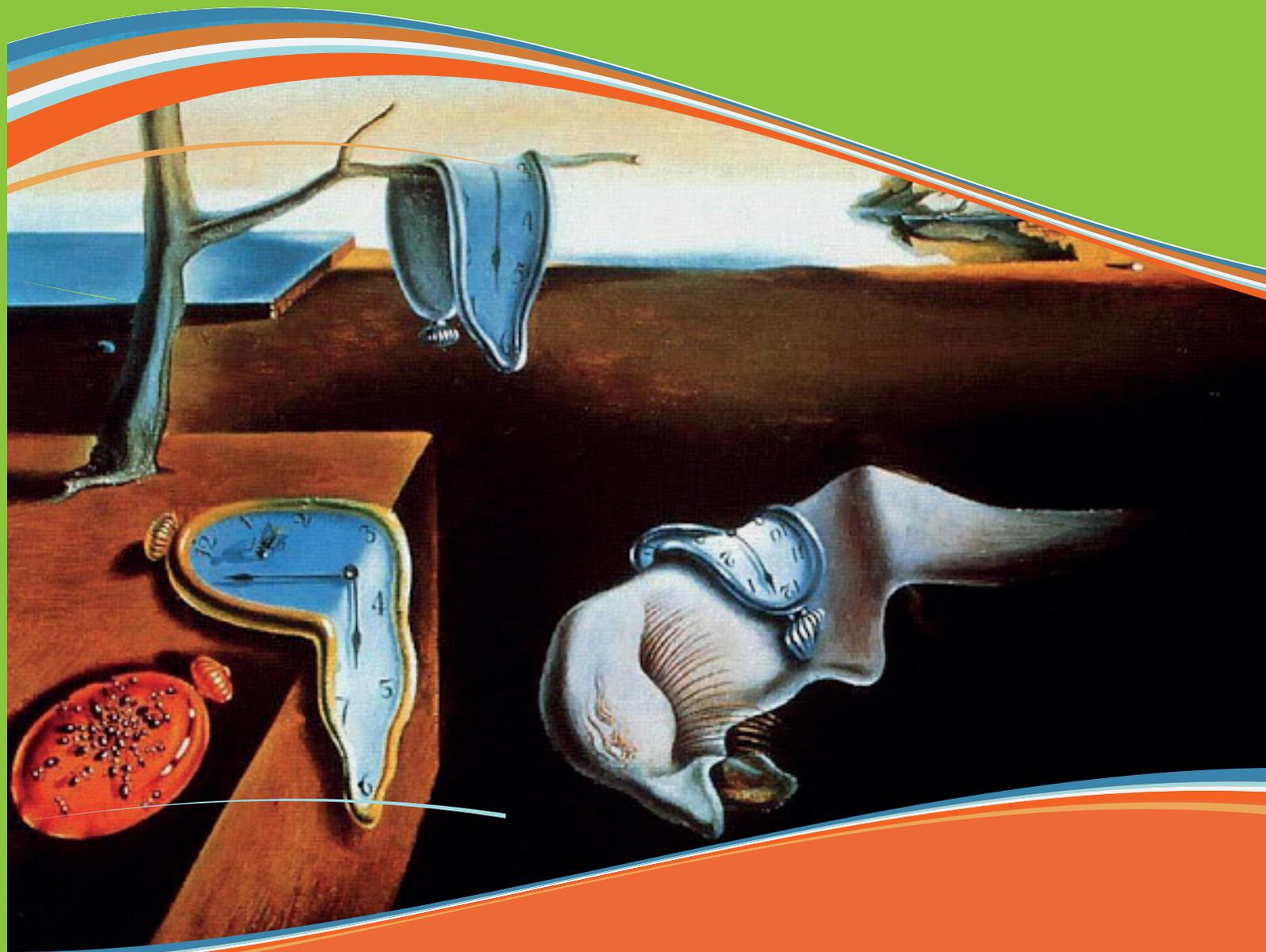


MINISTÉRIO DA SAÚDE

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)

CADERNOS DE PSICOLOGIA

Os tempos no hospital oncológico



Número 3

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)



CADERNOS DE PSICOLOGIA

OS TEMPOS NO HOSPITAL ONCOLÓGICO

Número 3

Rio de Janeiro, RJ

INCA

2015

2015 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva/ Ministério da Saúde.



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons - Atribuição - Não Comercial - Compartilha igual 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte. .

Esta obra pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde Prevenção e Controle de Câncer (<http://controlecancer.bvs.br/>) e no Portal do INCA (<http://www.inca.gov.br>).

Tiragem: 500 exemplares

Elaboração, distribuição e informações

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Instituto Nacional de Câncer José Alencar
Gomes da Silva (INCA)
Hospital do Câncer I
Seção de Psicologia
Rua Washington Luiz, 35
Centro - Rio de Janeiro - RJ
Cep: 20231-092
Tel.: (21) 3207-4510/ 3207-4511
E-mails: mswinerd@inca.gov.br;
abernat@inca.gov.br;
www.inca.gov.br

Organizadores

Ana Beatriz Rocha Bernat
Fernando Lopes Tavares de Lima
Luciana da Silva Alcântara
Mônica Marchese Swinerd

Equipe de Elaboração

Anexa

Colaboradoras

Márcia Marília Vargas Froes Skaba
Maria de Fátima Batalha de Menezes

Edição

COORDENAÇÃO DE PREVENÇÃO E VIGILÂNCIA
Serviço de Edição e Informação Técnico-Científica
Rua Marquês de Pombal, 125
Centro - Rio de Janeiro - RJ
Cep: 20230-240
Tel.: (21) 3207-5500

Supervisão Editorial

Letícia Casado

Edição e Produção Editorial

Taís Facina

Copidesque

Rita Rangel de S. Machado

Edilaine Rodrigues da Silva (estagiária)

Revisão

Maria Helena Rossi Oliveira

Capa, Projeto Gráfico e Diagramação

Cecília Pachá

Imagem da capa

Quadro *A Persistência da Memória* (1931), de Salvador
Dalí

© Salvador Dalí, Fundació Gala-Salvador Dalí,
AUTVIS, 2014.

Normalização Bibliográfica e Ficha Catalográfica

Marcus Vinícius Silva / CRB 7 / 6619

Impresso no Brasil / Printed in Brazil
Fox Print

FICHA CATALOGRÁFICA

I59t Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Hospital do Câncer I. Seção de Psicologia.

Os tempos no hospital oncológico / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; Ana Beatriz Rocha Bernat, Fernando Lopes Tavares de Lima, Luciana da Silva Alcântara, Mônica Marchese Swinerd (organizadores). - Rio de Janeiro: INCA, 2015.

192 p. il. - (Cadernos de Psicologia ; 3)

ISBN 978-85-7318-268-2 (versão impressa)
ISBN 978-85-7318-269-9 (versão eletrônica)

1. Neoplasias - psicologia. 2. Institutos de Câncer. I. Bernat, Ana Beatriz Rocha. II. Lima, Fernando Lopes Tavares de. III. Alcântara, Luciana da Silva. IV. Swinerd, Monica Marchese. V. Título. VI. Série.

CDD 616.994019

Catálogo na fonte - Serviço de Edição e Informação Técnico-Científica

Títulos para indexação

Em inglês: Psychology Logbooks - Times in Cancer Hospital - Number 3

Em espanhol: Cuadernos de Psicología - Veces en el Hospital de Cáncer - Número 3

Apresentação

Tempo e espaço são categorias de pensamento fundamentais para a compreensão das sociedades. Sentidos compartilhados desses dois conceitos compõem e constituem os modos de lidar com o viver, o morrer, o adoecer e o curar.

Assim, pensar sobre os tempos no espaço do hospital oncológico faz (re)considerar os muitos tempos contidos e extrapolados desse espaço tão singular, buscando concebê-los como processos que fluem com a marca da cultura e do contexto social em que se estabelecem, e não como uma sequência linear e previsível.

Sendo assim, as possibilidades de ruptura, (re)construções e (re)significações propiciam transformações objetivas no cotidiano dos atores envolvidos no processo de adoecimento.

A esse exercício reflexivo, propuseram-se a equipe de Psicologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) e outros profissionais de diferentes Estados do país, enveredando-se por diversas trilhas e caminhos percorridos por profissionais de saúde, pessoas adoecidas e seus familiares. Cada qual experienciando os muitos tempos e espaços nos quais transitam, exercendo suas profissões ou vivenciando o câncer como presença real em suas vidas.

O resultado desse exercício reverbera, de modo plural e multidisciplinar, nas vozes e nas práticas de psicólogos, bioeticistas, assistentes sociais, enfermeiros, médicos e profissionais do ensino (cirurgiões-dentistas e farmacêuticos); nos enfoques de diversos sujeitos, tais como a criança, o adolescente, a mulher, o homem e o idoso; e também na ênfase aos distintos tempos do adoecimento por câncer.

Você, leitor, é convidado a um mergulho aprofundado nos capítulos que seguem.

No primeiro, *O tempo de uma escolha forçada: o sujeito infantojuvenil, seus pais e a equipe assistente diante da indicação de amputação*, Bernat e Costa trazem uma sensível reflexão acerca do manejo do tempo em oncologia pediátrica, em especial junto aos adolescentes portadores de osteossarcoma com possibilidade de amputação. Evidenciam o descompasso que encampa o tempo dos profissionais e o tempo de crianças e adolescentes portadores de osteossarcoma, como uma ação dissimétrica, indicando assim a necessidade de afinação e encompasso desses tempos. Nesse sentido, as autoras lançam-se a uma reflexão acerca da especificidade da intervenção do psicólogo orientado pela psicanálise, no contexto da recusa ao tratamento. Assumem e reconhecem o saber de crianças e adolescentes, que colocam em perspectiva o luto antecipatório pela perda e pela mutilação associado à reconstrução e à reinvenção de outro corpo. Ressaltam a importância de uma equipe de cuidados de referência, fator que gera confiança no tratamento. Problematizam a questão do encaixe do tempo da criança, do adolescente e de sua família no tempo do protocolo, indicando que o psicólogo intervém para mediar as possibilidades de aceitação e diferenciação da amputação de um membro e da anulação do sujeito. “Se esse trabalho torna-se possível, o sujeito permanece e, se pode construir alguma borda simbólica para essa perda, pode seguir na vida, com saúde, uma vez que essa seja entendida em seu sentido não puramente biomédico”.

No segundo capítulo, *Quando o tratamento do câncer da criança termina: a psicanálise e o tempo singular de cada sujeito*, o recorte da dissertação de mestrado de Almeida e Prizskulnik destaca a dimensão do tempo para além da temporalidade linear, perspectiva fundante na biomedicina. Sob a ótica da psicanálise freud-lacanianiana, realçam o tempo singular do sujeito. Nessa esfera de abordagem, investigam os sentidos e as significações que a criança com tumor de

Sistema Nervoso Central (SNC), que já passou pelo tratamento oncológico, tem da doença e das alterações corporais aparentes. Por meio da abordagem psicanalítica, afirmam que a criança pode reelaborar sua história, situando-se nas suas experiências de vida, que incluem e transcendem ao adoecimento. Nesse mote, apontam que o câncer e suas terapêuticas impactam na subjetividade. Assim, a psicanálise objetiva o encaminhamento de ressignificações do câncer, enfatizando a autonomia de pensamento e ação e a integração da vivência do adoecimento, considerando as singularidades das crianças e de suas famílias.

Em *Reflexões sobre a vivência do tempo no paciente em controle*, terceiro capítulo, Chahon apresenta as bases teóricas sobre a experiência do adoecimento por câncer e sobre a terminalidade. Segue analisando a construção de um novo ser sobrevivente e as possíveis repercussões do tratamento em suas novas vidas. Ressalta que é necessário encontrar uma continuidade fundamental entre a crise presente e a história pregressa do sujeito, algo que se deve buscar para além das limitações diárias, algo da ordem do afeto, que diferentes abordagens terapêuticas tratarão por desejo, autenticidade ou mesmo transcendência, a fim de dotar a experiência do adoecimento oncológico de um sentido positivo único na existência daquele indivíduo. Observa, finalmente, que, em boa parte dos pacientes em controle cujo atendimento se prolonga, é, mais além, uma procura corajosa por conciliar o vivido traumático da doença ao que se pôde preservar de si diante dessa sua nova realidade.

No quarto capítulo, *(Amor)tecer o sofrimento: a escuta do paciente oncológico no cuidado paliativo*, Souza e Melo discorrem sobre suas experiências como psicólogos em um projeto clínico em cuidados paliativos. Reforçam a necessidade da escuta ao doente, ao adoecimento e à dor. A primazia da palavra do adoecido é essencial para a ressignificação de sentidos na novidade do adoecimento. A partir de suas práticas profissionais em cuidados paliativos, olham além da terminalidade, a partir do (amor)tecer do sofrimento. Incluem a dor do corpo e a dor da alma. Uma dor inaudita e presente. O instaurar convergente da dimensão objetiva com a urgência da subjetividade, ante a possibilidade de viver até o fim com dignidade, evoca, segundo os elaboradores, uma discussão pertinente para atualidade. Trazem os familiares à cena do cuidado paliativo, como pessoas com construções e sentidos sobre a morte e a vida. Por meio da experiência analítica, demarcam que a morte em si mesma não é questão de enfrentamento, mas algo da ordem do “imemorável, perdido, intraduzível, sem possibilidade de representação simbólica e que não cessa de tentar se inscrever”.

Em *A vivência do paciente oncológico e suas estratégias de enfrentamento*, quinto capítulo, Pereira, Tarabay, Antunes, Cunha e Lourenço, buscam inicialmente conceituar “estratégias de enfrentamento”, relacionando-as com a singularidade embutida nas escolhas dessas estratégias. Os elaboradores apresentam as distintas alterações psicológicas e psiquiátricas que envolvem o diagnóstico oncológico, inclusive quando se trata de crianças e adolescentes. O texto apresenta uma revisão bibliográfica sobre a temática e conclui que o enfrentamento relacionado à fé e à crença em Deus é uma das principais estratégias adotadas pelos participantes do estudo.

Em *A espiritualidade no contexto clinicopsicológico*, sexto capítulo, Monteiro alia a prática no atendimento psicológico clínico ambulatorial a uma revisão de vários autores sobre espiritualidade e enfrentamento diante da morte. Afirma que a intervenção psicológica é um movimento de escuta das linguagens verbal e não verbal. Enfoca a relevância da crença e da espiritualidade de modo abrangente, abarcando a arte e a música, colocando-as como aliadas ao processo de superação do adoecimento. Em sua argumentação, conjuga o sentimento de pertencimento e o acesso aos recursos de enfrentamento diante dos percalços da doença oncológica.

No sétimo capítulo, *Os impactos do adoecimento por câncer na ótica do Serviço Social*, Carvalho e Juliani definem como atribuição do Serviço Social a luta constante na construção de uma saúde pública humanizada, com acesso prático e tempestivo. O trabalho dos assistentes sociais tem se mostrado relevante, especialmente pela contribuição do profissional em reconhecer o paciente oncológico como sujeito de direitos. Construindo uma análise crítica sobre o desenvolvimento da Política de Seguridade Social, revelam as dificuldades dos usuários que estão fora do mercado de trabalho, haja vista o caráter contributivo da previdência social brasileira. Finalmente, afirmam que é necessário que o assistente social identifique as singularidades das demandas atendidas. Ressaltam que esse é um profissional cuja formação incorpora o reconhecimento e o respeito pelas diversidades.

Em *Acompanhamento psicológico ao idoso com diagnóstico de câncer: reflexões sobre a atemporalidade, o adoecer e a dor de ser*, oitavo capítulo, Salgueiro e Coelho ressaltam a sobrecarga do cuidado ao idoso, agregando a essa condição a enfermidade. Para as elaboradoras, a sobrecarga inicial é acrescida pela doença que leva a internações sucessivas, sendo um elemento aditivo ao estresse. Ressaltam a atuação do psicólogo hospitalar como de extrema importância para que o paciente com câncer possa ser ouvido e acolhido em seu sofrimento, sublinhando a necessidade de imersão, a importância da empatia, do contato discreto e cuidadosamente não invasivo, da escuta acolhedora durante todo o processo de acompanhamento ao paciente e à família.

No nono capítulo, *Um olhar sobre a experiência do paciente idoso em terminalidade*, Primavera, Tarabay e Lourenço apresentam a constatação de que o diagnóstico de câncer é permeado por medo e angústias. Para os elaboradores, o medo pode ser também um gerador de sofrimento psíquico, não só para o paciente, mas para os seus familiares e as pessoas de seu meio social, estendendo-se, ainda, aos membros da equipe de saúde. Na sequência, constroem um histórico sobre a morte e o processo de terminalidade e suas consequências para o paciente e seus familiares em diferentes contextos. Dessa forma, propõem a atuação da psico-oncologia no sentido de possibilitar que o paciente encontre recursos para lidar com o processo de adoecimento e suas interfaces. Desenvolvendo uma revisão bibliográfica, concluem que há escassez de publicações sobre esse tema, apesar de sua relevância, e indicam aspectos comuns, referentes à experiência da terminalidade entre os pacientes idosos: a presença da dor intensa e de difícil controle, as preocupações pessoais em torno do processo de terminalidade que incluem o medo da perda de autonomia e dignidade e o medo de sobrecarregar os entes queridos estão entre os aspectos mais relevantes nos artigos selecionados.

Em *Impacto psicológico na síndrome de Li-Fraumeni: mecanismos de defesa e estratégias de coping*, décimo capítulo, Tarabay e Achatz avaliam o impacto psicológico advindo da experiência de realizar um teste genético para a síndrome de Li-Fraumeni e descrevem como os pacientes submetidos a esse teste lidam com esse momento, considerando que se trata de um evento de vida significativo e que apresenta um resultado irreversível. As elaboradoras propõem que o psicólogo busque compreender a vivência desses pacientes e, a partir da percepção de suas reações emocionais, proporcione um trabalho de acolhimento e de facilitação em lidar com fatos potencialmente estressores inerentes a esse momento da vida do paciente e de sua família.

No 11º capítulo, *O tempo na clínica de cabeça e pescoço: produção de subjetividade, singularidade e política*, Siqueira trava um interessante diálogo entre a perspectiva de garantia de direitos, na lógica coletiva, e a singularidade dos diferentes usuários. Para a elaboradora, na Clínica de Cabeça e Pescoço, o tempo é relacionado à espera para o início do tratamento, que, se elevado, agrava muito as sequelas e torna o tratamento muito mais doloroso e mutilante. Faz uma análise crítica

do Sistema Nacional de Regulação (Sisreg), atribuindo a esse instrumento um elemento de atraso na confirmação do diagnóstico e no início do tratamento.

Em *A complexidade do cuidado nos pacientes com estoma intestinal provisório por câncer colorretal*, 12º capítulo, Schwartz e Teixeira, por meio de um relato da experiência no cuidado de enfermagem a pessoas com estoma intestinal provisório por câncer colorretal, discutem os aspectos psicossomáticos emergidos no processo de recuperação com vistas a buscar modos de cuidado. Ressaltam a necessidade de interação, o respeito ao luto temporário pela perda da função de eliminação e o estímulo ao enfrentamento ante essa situação transitória. Colocam em relevância a importância da atuação de equipe interdisciplinar numa perspectiva transdisciplinar, atentando para as implicações das mudanças corporais e do processo de adaptação ao conviver diário com um estoma intestinal. Destacam, como aspectos fundamentais para o suporte a essas pessoas, a consideração dos perfis socioeconômico, cultural e emocional, bem como as singularidades pessoais, visando à qualidade de vida.

No 13º capítulo, *Vicissitudes do encontro com um corpo que é singular*, Silveira e Costa discutem a questão da corporeidade e da tradução do corpo na perspectiva do tempo para além do tempo cronológico, no contexto de suas experiências no cuidado às mulheres com câncer de mama. Tal discussão se coloca no espaço de acolhimento e valor para a palavra e para o saber, no bojo das repercussões orgânicas do adoecimento. Torna-se primordial fomentar o protagonismo da mulher diante do adoecimento, reconhecendo a mediação dos tempos do hospital e dos tempos da mulher com seu corpo, que não se resume apenas à esfera do controle social da doença e das instituições.

Em *Por uma ética do cuidado em busca da “boa morte”*, 14º capítulo, Mendes e Santos ressaltam a necessidade de pautar a discussão sobre a morte entre os trabalhadores do hospital oncológico. Conceituam “boa morte” e ética do cuidado e destacam a necessidade de preservação da autonomia dos pacientes com doença avançada. Concluem observando que “O tempo no hospital oncológico, vivendo, acompanhando, apoiando e conduzindo vidas, merece destaque em um programa de atenção à saúde, no qual seja contemplada a dignidade da pessoa que enfrenta uma doença incurável que ameaça a sua vida e, conseqüentemente, que dê destaque a uma morte digna, ou seja, uma ‘boa morte’”.

No 15º capítulo, *Transformações sofridas pelo tempo: do cuidado paliativo teórico em direção ao prático*, Costa apresenta, por meio de um ensaio sob a perspectiva da bioética, uma discussão sobre as várias mortes, no bojo de suas noções e apreensões. Coloca em relevo a questão do incremento da tecnologia biomédica na eliminação da chamada morte natural. O texto de Costa procura mostrar que o conceito de morte natural, na atualidade, não passa de uma categoria vazia, encaminhando a pensar que a morte só pode ocorrer nessas situações de maneira não natural. Diante desse dilema, o elaborador coloca algumas questões sobre: quem deve decidir sobre o fim da vida; como deve ser o processo de decisão; qual deve ser o *timing* do fim; como deve ser proporcionado o fim. Considerando o contexto da tecnologia biomédica, alija a morte de um determinismo puramente natural, ampliando seu entendimento como um processo social, vinculado a escolhas individuais e/ou coletivas. Aventa a necessidade de um novo paradigma para a ética do fim de vida, a partir de um controle social ético, procedente de discussões com familiares e equipes de saúde. Aponta também a contribuição das Comissões de Bioética como parceiras nas tomadas de decisão.

Em *A morte e o morrer nos cuidados paliativos em ambulatório: considerações psicanalíticas sobre a interface entre o orgânico e o psíquico*, 16º capítulo, Fattore, amparada em sua prática como

psicóloga em unidade oncológica, traz um relato de experiência sobre atendimento psicológico em regime ambulatorial em cuidados paliativos, discutindo, sob a ótica da psicanálise, acerca da interface entre as esferas orgânica e psíquica. Problematisa a elaboração da morte e do morrer quando o sujeito, mesmo apresentando progressão do câncer, quer falar de seu desejo de viver e de retomar planos anteriores. Desse modo, a vida como projeto transcende às potencialidades corporais e o adoecimento. Por meio da escuta psicanalítica, advoga a construção de recursos simbólicos singulares para o lidar com a morte e o morrer, colocando em suspensão a ideia de que nem sempre a aceitação da morte pode ser vivenciada. Nessa situação, propõe que privilegiar a singularidade dos sujeitos corrobora para um desfecho da vida ao modo de cada sujeito.

No 17º capítulo, *Os cuidados paliativos e o tempo*, Rêgo Barros afirma que o tempo tem uma relação essencial com os cuidados paliativos, marcando a ênfase no cuidado com um tempo que pode ser relacionado ao “que resta de vida”. Para o autor, a questão está no conceito de “paliativo”, entendido nos dicionários brasileiros como algo temporário, momentâneo e atenuante. Ressalta, ainda, a condição de similaridade entre o paliativista e o psicanalista. Para ele, ambos não perseguem a cura, mas sim um encontro entre o doente e aquele que cuida.

Em *A comunicação e a humanização como aspectos fundamentais para o manejo da urgência subjetiva nos cuidados de fim de vida*, 18º capítulo, Dantas e Ribeiro, tomando por base suas experiências no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia, discorrem acerca das urgências subjetivas de fim de vida. Diante desse contexto, a ocorrência de desconfortos físicos e emocionais implica uma urgência, que deverá ser atendida prontamente pela equipe de saúde, pois nem sempre se tem oportunidade do encontro em outro momento. Assim, o paciente nessa condição dá o tom e o ritmo da relação de cuidado e atendimento de suas demandas. Nesse sentido, o psicólogo deve favorecer um acolhimento do sofrimento psíquico do paciente, dos familiares e da equipe de saúde, com ênfase na elaboração do luto e na construção de significados da situação real, conforme a dinâmica dos sujeitos envolvidos.

Finalizando esse terceiro número do *Cadernos de Psicologia*, Lima, Ribeiro e Silva, em *Entre o tempo e a falta de tempo: reflexões sobre o exercício da preceptoria nos programas de residência em oncologia*, discutem sobre a questão do tempo no hospital oncológico sob a ótica do ensino, tendo em vista a formação de especialistas, por meio de um Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia. Abordam a difícil atividade da preceptoria, que congrega o cumprimento de atividades de cunho profissional integradas as de ensino, as quais se complexificam na inclusão do espaço de formação do hospital oncológico, considerando que o processo de formação se dá “no” e “para” o serviço. Nessa trajetória, o transcurso do programa foi compreendido pelos elaboradores como um tempo de travessias e transformações para preceptores, profissionais em formação e instituições. No âmbito institucional, é requerido um respaldo que qualifique e defina um tempo para o exercício da preceptoria.

Diante dessa multiplicidade de abordagens temáticas concernentes aos variados tempos no espaço hospitalar oncológico, cabe finalizar com um chamado para uma leitura atenta e aguçada, que aponte possibilidades de repercussão dessas ideias no cenário da prática profissional em oncologia, redefinindo efetivamente a experiência e as vidas das pessoas adoecidas por câncer.

Sumário

| | |
|---|-----|
| Apresentação | 3 |
| Lista de tabelas | 11 |
| Lista de siglas | 13 |
| Capítulo 1 – O tempo de uma escolha forçada: o sujeito infantojuvenil, seus pais e a equipe assistente diante da indicação de amputação | 17 |
| Capítulo 2 – Quando o tratamento do câncer da criança termina: a psicanálise e o tempo singular de cada sujeito | 25 |
| Capítulo 3 – Reflexões sobre a vivência do tempo no paciente em controle | 37 |
| Capítulo 4 – (Amor)tecer o sofrimento: a escuta do paciente oncológico no cuidado paliativo | 43 |
| Capítulo 5 – A vivência do paciente oncológico e suas estratégias de enfrentamento | 51 |
| Capítulo 6 – A espiritualidade no contexto clinicopsicológico | 63 |
| Capítulo 7 – Os impactos do adoecimento por câncer na ótica do serviço social | 75 |
| Capítulo 8 – Acompanhamento psicológico ao idoso com diagnóstico de câncer: reflexões sobre a atemporalidade, o adoecimento e a dor de ser | 85 |
| Capítulo 9 – Um olhar sobre a experiência do paciente idoso em terminalidade | 93 |
| Capítulo 10 – Impacto psicológico na síndrome de Li-fraumeni: mecanismos de defesa e estratégias de <i>coping</i> | 105 |
| Capítulo 11 – O tempo na clínica de cabeça e pescoço: produção de subjetividade, singularidade e política | 115 |
| Capítulo 12 – A complexidade do cuidado nos pacientes com estoma intestinal provisório por câncer colorretal | 123 |
| Capítulo 13 – Vicissitudes do encontro com um corpo que é singular | 131 |
| Capítulo 14 – Por uma ética do cuidado em busca da “boa morte” | 137 |
| Capítulo 15 – Transformações sofridas pelo tempo: do cuidado paliativo teórico em direção ao prático | 145 |
| Capítulo 16 – A morte e o morrer nos cuidados paliativos em ambulatório: considerações psicanalíticas sobre a interface entre o orgânico e o psíquico | 153 |
| Capítulo 17 – Os cuidados paliativos e o tempo | 159 |
| Capítulo 18 – A comunicação e a humanização como aspectos fundamentais para o manejo da urgência subjetiva nos cuidados de fim de vida | 165 |
| Capítulo 19 – Entre o tempo e a falta de tempo: reflexões sobre o exercício da preceptoria nos programas de residência em oncologia | 175 |
| Anexo – Equipe de elaboração | 187 |

Lista de Tabelas

| | |
|--|-----|
| Tabela 1. Valores de média, desvio-padrão (DP), mínimo e máximo e quartis das classificações do fator maduro | 106 |
| Tabela 2. Valores de média, DP, mínimo e máximo e quartis das classificações do fator neurótico | 107 |
| Tabela 3. Valores de média, DP, mínimo e máximo e quartis das classificações do fator imaturo | 107 |
| Tabela 4. Valores de média, DP, mínimo e máximo e quartis das defesas | 108 |
| Tabela 5 - Valores de média, DP, mínimo e máximo e quartis dos fatores do <i>coping</i> | 108 |

Lista de Siglas

ACCCOM - Associação de Combate ao Câncer do Centro-Oeste de Minas
ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CFM - Conselho Federal de Medicina
CNRMS - Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde
CRFB/88 - Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988
CRP/SP - Conselho Regional de Psicologia de São Paulo
DP - Desvio-padrão
DSQ-40 - *Defense Style Questionnaire*
ECMO - Circulação extracorpórea
Ensp - Escola Nacional de Saúde Pública
Faced - Faculdade Divinópolis
Fiocruz - Fundação Oswaldo Cruz
HCI - Hospital do Câncer I
HCIII - Hospital do Câncer III
HCL - Hospital do Câncer de Londrina
HCP - Hospital das Clínicas de Pernambuco
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
IOM - Institute of Medicine
IP - Instituto de Psicologia
IPUB - Instituto de Psiquiatria da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)
LFL - Li-Fraumeni *Like*
Lilacs - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
OMS - Organização Mundial da Saúde
PP - Projetos pedagógicos
PUC-SP - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Sisreg - Sistema Nacional de Regulação
SLF - Síndrome de Li-Fraumeni
SNC - Sistema Nervoso Central
SPID - Sociedade de Psicanálise Iracy Doyle
SUS - Sistema Único de Saúde
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
Uerj - Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFF - Universidade Federal Fluminense
UFPE - Universidade Federal de Pernambuco
UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro
Unicamp - Universidade Estadual de Campinas
Unicap - Universidade Católica de Pernambuco
Unifesp - Universidade Federal de São Paulo
Uninassau - Centro Universitário Maurício de Nassau
Unirio - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro
UPE - Universidade de Pernambuco

USP - Universidade de São Paulo
UTI - Unidade de terapia intensiva

Capítulo 1

**O TEMPO DE UMA ESCOLHA
FORÇADA: O SUJEITO
INFANTOJUVENIL, SEUS PAIS
E A EQUIPE ASSISTENTE
DIANTE DA INDICAÇÃO DE
AMPUTAÇÃO**

Possa ele ressoar uma nota justa entre o antes e o depois em que o situamos aqui, mesmo que demonstre que o depois se fazia de antecâmara para que o antes pudesse tomar o seu lugar (LACAN, 1944, p. 197).

Propõe-se, neste capítulo, uma reflexão acerca do manejo do tempo em oncologia pediátrica. O tempo não é o mesmo para o oncologista, o psicólogo, o fisioterapeuta, o fonoaudiólogo, o assistente social e o paciente infantojuvenil e seus pais. Os profissionais realizam suas atividades de forma singular e, dessa forma, compõem um mosaico denominado trabalho em equipe, afinando tempos e estabelecendo algum compasso possível entre esses tempos de intervenção. Cientes de que quem escande o tempo é cada profissional em seu ato, no laço com o paciente e seu entorno familiar, objetiva-se pensar as especificidades do manejo do tempo nessa clínica.

O impasse clínico que leva a redigir este trabalho é oriundo da clínica com crianças e adolescentes portadores de osteossarcoma (tumor ósseo) ou de outros tumores malignos que requeiram amputação ou mesmo desarticulação do membro acometido pela doença. A cirurgia é entendida como parte fundamental do tratamento curativo, porém, em função do impacto psíquico ocasionado por sua indicação, a recusa a esse procedimento é comum entre os pacientes e seus familiares. Tal recusa pode significar a morte do paciente em razão da evolução da doença.

É importante circunscrever aqui um trabalho de luto que se faz fundamental para que a equipe assistente, o sujeito infantojuvenil e sua família possam consentir em uma indicação clínica precisa e não escolher, como se fosse possível escolher tirar uma perna, por exemplo. Interessa sublinhar que não se trata de uma escolha qualquer, mas do que é nomeado aqui como escolha forçada¹.

Inspira-se na obra de Lacan para aplicar a esse contexto essa concepção da escolha como **forçada**. Quando trata da operação de alienação como constitutiva do sujeito no campo do Outro, Lacan define como operação euclidiana da reunião de conjuntos e esclarece:

Essa reunião é tal que o vel da alienação só impõe uma escolha entre seus termos ao eliminar um deles, sempre o mesmo, seja qual for essa escolha. O que está em jogo limita-se, pois, aparentemente, à conservação, ou não do outro termo, quando a reunião é binária.

Essa disjunção encarna-se de maneira muito ilustrável, senão dramática, tão logo o signifiante se encarna, num nível mais personalizado, no pedido ou na oferta: no “a bolsa ou a vida” ou no “a liberdade ou a morte”.

Trata-se apenas de saber que vocês querem ou não (*sic aut nom*) conservar a vida ou recusar a morte, pois no que concerne ao outro termo da alternativa, a bolsa ou a liberdade, sua escolha será de qualquer maneira decepcionante.

É preciso estar atento ao fato de que o que resta, de qualquer modo, fica desfalcado: será a vida sem a bolsa – e será também, por haver recusado a morte, uma vida algo incomodada pelo preço da liberdade (LACAN, 1998c, p.855).

¹ Acredita-se que, no contexto da clínica onco-hematológica, essa modalidade de escolha seja de grande valor para pensar o manejo desses casos de impasse na atualidade.

É preciso atentar para a importância e a especificidade da elaboração dessa escolha, a fim de que o sujeito possa aderir ao tratamento de forma mais humanizada e, principalmente, seguir a vida com qualidade após ter se submetido ou mesmo recusado o procedimento.

Para que se possa falar em consentir, é preciso reconhecer uma ação dissimétrica entre o sujeito e a equipe de cuidados. Nesse sentido, é necessário que a equipe interdisciplinar se responsabilize e sustente junto ao paciente uma indicação pactuada coletivamente. Pode-se levantar a hipótese de que a equipe de cuidados representa para o sujeito/paciente e seus pais, nesse contexto, um Outro² que supostamente sabe curar esse mal que acomete o corpo e que pode ocasionar sua morte.

Muitas vezes, a dissimetria e a responsabilidade da equipe ficam pouco evidentes em nome do que se chama de autonomia do paciente, afinal, segundo algumas concepções menos avisadas da relação dissimétrica do sujeito com o Outro, o sujeito escolhe, possui livre-arbítrio. Esse livre-arbítrio, por vezes, mascara a relação que o sujeito tem com seu próprio saber inconsciente e a responsabilidade da equipe em estar atenta à assistência de alguns casos que parecem merecedores de cuidados intensivos e singularizados.

Propõe-se pensar especificamente quando esse tratamento pode adquirir dimensões traumáticas para o sujeito e originar nele e em seus pais uma recusa à cirurgia. Então surgem as seguintes questões: como pode a equipe assistente qualificar o cuidado diante dessa escolha paradoxal? O que leva um adolescente ciente e esclarecido e seus pais a recusarem uma amputação ou uma desarticulação que tem indicação curativa?

Percebe-se que essa clínica convoca a equipe assistente e o próprio paciente a uma invenção, a qual requer um luto prévio. Da parte da equipe, é preciso fazer o luto da cura do câncer em prol do tratamento do sujeito com a doença; luto do saber para todos e abertura ao saber de cada um. Esses casos ensinam acerca dos efeitos muitas vezes devastadores de um tratamento pautado por protocolos, muitos procedimentos e pelo anonimato do cuidado para o paciente e também para o seu entorno familiar (com especial destaque para seus pais e irmãos).

O cuidado requerido pelo paciente que recusa tratamento nesse contexto “traz a marca de um interesse particularizado, nem que seja por intermédio de suas próprias faltas” (LACAN, 2003, p. 369), e requer da equipe assistente um fórum de discussão, o cuidado interdisciplinar e certa concepção de tempo bastante singular. Requer, ainda, o luto da onipotência, da *expertise*, do especialismo, em troca da abertura ao singular de cada caso, o que já foi mencionado em outros trabalhos, como *Singularizar o cuidado* (COSTA, 2014).

Da parte do paciente e de seus pais, torna-se necessário um trabalho de luto da imagem ideal, o qual não se faz antes, mas durante um processo de acompanhamento que se estende no tempo e que implica a sustentação de um laço particularizado com o paciente infantojuvenil e sua família. Para tanto, destaca-se a importância do que se chama cotidianamente de psicólogo de referência, profissional de psicologia que possa acompanhar o caso de forma longitudinal, bem como de um espaço de supervisão semanal para discussão da condução dos casos assistidos e de seus impasses.

² “O Outro é o lugar em que se situa a cadeia de significantes que comanda tudo que vai poder presentificar-se do sujeito. É o campo desse vivo onde o sujeito tem que aparecer” (LACAN, 1998a, p. 193-194).

Das especificidades do paciente infantojuvenil

Ao acolher-se uma criança ou um adolescente para tratamento em oncologia pediátrica, acolhe-se também sua família, com especial destaque para o trabalho realizado com os pais dos assistidos. Segundo Freud, a constituição de um filho como sujeito porta a marca do desejo que lhe deu origem, e qualquer transtorno nessa constituição carrega em si sérios abalos a essas crianças e a seus pais. Freud (1996) já asseverava que:

Se prestarmos atenção à atitude de pais afetuosos para com os filhos, temos de reconhecer que ela é uma revivescência e reprodução de seu próprio narcisismo, que de há muito abandonaram... Assim eles se acham sob a compulsão de atribuir todas as perfeições ao filho – o que uma observação sóbria não permitiria – e de ocultar e esquecer todas as deficiências dele. A criança terá mais divertimentos que seus pais, ela não ficará sujeita às necessidades que eles reconheceram como supremas na vida. *A doença, a morte, a renúncia ao prazer, restrições à sua vontade própria não a atingirão*; as leis da natureza e da sociedade serão ab-rogadas em seu favor; ela será mais uma vez o centro e o âmago da criação – “sua majestade o bebê”, como outrora nós mesmos nos imaginávamos. [...] *No ponto mais sensível do sistema narcisista, a imortalidade do eu, tão oprimida pela realidade, a segurança é alcançada por meio do refúgio na criança* (FREUD, 1996, p. 97-98, grifo nosso).

É preciso considerar também a família e os pais do paciente nesse momento. O narcisismo coloca-se como uma questão central em muitos casos como esses, isso é, o sofrimento dos pais no sentido de ter de abrir mão de seu próprio narcisismo, que se traduz na vida e em sua fruição em seus filhos.

Nesse primeiro tempo do tratamento oncológico, a notícia da cirurgia de amputação surge para o paciente e sua família como um abismo, como algo que emudece, uma urgência que é a da equipe e que passa a ser a do paciente também. Um instante que inaugura um tempo marcado pela angústia e pela ausência do que dizer. A equipe pede ao paciente e seu entorno familiar que pense, mas o que comparece no lugar do pensamento é um vazio, os pacientes dizem não pensar em nada.

É necessário refletir acerca da especificidade da intervenção do psicólogo orientado pela psicanálise no contexto da recusa ao tratamento. Acredita-se ser estratégico recuar da posição de quem irá convencer ao paciente a realizar o procedimento, posição essa muitas vezes demandada ao psicólogo pela equipe assistente em sua urgência. É importante esclarecer ao paciente que não se trata de uma escolha que ele possa fazer sozinho, mas sim de uma escolha forçada, sem a qual a continuidade da sua vida está em risco.

Uma hipótese que norteia o trabalho clínico nesses casos é a de que essa escolha acarreta efeitos traumáticos, e é preciso, nesse momento, que o psicólogo de referência do caso atue em duas frentes de intervenção: junto à equipe, no sentido de torná-la continente dessa angústia manifesta pelo paciente e passível de acolher essa recusa como um tempo necessário em alguns casos; junto ao paciente e à sua família, pois é preciso escutar o que motiva essa recusa. Acredita-se ser necessária a construção de um saber ao lado desses pacientes, a qual precisa ser considerada em seu cuidado e envolve o que se chama de luto antecipatório da imagem ideal. Esse processo

de luto só é possível a partir da aposta do psicólogo clínico que acompanha aquele caso, na possibilidade de reconstrução da imagem corporal e de invenção desses sujeitos infantojuvenis. É digna de nota a capacidade de invenção presente nos pacientes infantojuvenis quando se sustenta junto a eles uma aposta no sujeito.

Chamar de escolha algo que é da ordem de uma indicação médica consensual é deixar o paciente em uma condição de desamparo radical. Destaca-se a conclusão de alguns pacientes que possuem a consciência de que se é para escolher entre o membro acometido ou a vida, isso não é propriamente uma escolha, mas um infortúnio que é preciso atravessar para seguir vivendo.

Quando se afirma não ser uma escolha, salienta-se a dissimetria que há nessa indicação entre a equipe assistente e o paciente. Isso em momento algum quer dizer que se deve desconsiderar o paciente, mas implica advertir-se de que essa indicação radical precisa ser assumida, sobretudo, pela equipe que, por sua vez, deve transmiti-la ao paciente e a seus familiares.

A indicação de uma amputação ou desarticulação nessa fase da vida gera efeitos de angústia não só para o paciente, mas também para a equipe assistente. Cabe a essa apostar na capacidade de invenção desse paciente e singularizar o cuidado prestado naquele caso, elegendo um membro desse coletivo como aquele que será o oncologista de referência, em outras palavras, construir uma equipe com nome, com referências nominais para aquele paciente e seus pais e com alguma estabilidade temporal, para que ela possa acolher os efeitos do mal-estar originados por essa indicação num segundo tempo, que pode ser denominado de tempo para compreender.

Na escolha entre o membro acometido pela doença oncológica e a vida, um paciente pode escolher a vida se ele pode fazer um luto do membro acometido (por exemplo, braço ou perna), ou, dizendo de outro modo, se ele pode simbolizar essa perda para seguir vivendo. Isso implica certa negociação de um tempo mínimo de elaboração dessa perda dentro da equipe interdisciplinar, sempre atenta para o fato de que, com o real do câncer, não há como negociar muito tempo³.

Inaugura-se aí um segundo tempo, um tempo de compreender, quando a equipe consente em escutar. A equipe, nesse ato, supõe do lado do paciente a necessidade de um tempo de elaboração, de luto diante da indicação cirúrgica radical. Nesse sentido, a equipe retifica-se diante de sua própria urgência em tratá-lo, recalcula seu cuidado frente à postura de recusa desses pacientes e tenta lançar mão de recursos alternativos na tentativa de ganhar algum tempo e construir um laço de cuidado com aquele paciente (por exemplo, tratá-lo com quimioterapia com vistas à redução tumoral).

Foram desenvolvidas entrevistas paralelas com os pais desses pacientes, que, na maioria dos casos, desejam que seus filhos permaneçam vivos. Nessas entrevistas, os pais, muitas vezes, oferecem pistas preciosas de como acessar aquele paciente e passam a ter um laço de confiança com a equipe de cuidados.

Considerações finais

Por que é chamado de escolha algo que é da ordem de uma indicação médica precisa, frente a uma doença potencialmente fatal? Talvez porque exista muita dificuldade em responsabilizar-se enquanto equipe por uma indicação cirúrgica radical que acarreta efeitos traumáticos e consequentemente impasses na adesão ao tratamento em muitos desses casos.

³ Quiçá quando se trata de casos de tumores tão agressivos como os osteossarcomas e de outros tipos de cânceres infantojuvenis.

Surge, então, o desafio para a equipe: como encaixar o tempo do paciente e de sua família no tempo do protocolo? A saber, um protocolo extremamente importante para salvar a vida do paciente.

Cientes de tratar-se de uma escolha forçada, pode-se concluir que não é possível falar apenas uma vez. A equipe interdisciplinar assistente em oncologia pediátrica precisa dispor de um mecanismo flexível e maleável à repetição dessa comunicação e colher, junto aos pacientes e seus responsáveis, os efeitos traumáticos ocasionados por ela.

É preciso estar junto ao paciente e à sua família na travessia dessa decisão, com a aposta de que é possível ter vida após a cirurgia. O psicólogo intervém no sentido de favorecer a elaboração de um trabalho de luto, a partir do qual seja possível estabelecer a diferença entre a perda do membro amputado e a perda do sujeito. Se esse trabalho se torna possível, o sujeito permanece e pode-se construir alguma borda simbólica para essa perda, pode seguir a vida com saúde, uma vez que essa seja entendida em seu sentido não puramente biomédico. Canguilhem (1945) assinala que saúde não é a manutenção da rigidez das normas da vida, mas a capacidade de criar novas normas em situações novas.

O desenrolar da história de pacientes que recusam o tratamento é bastante difícil, geralmente marcado por um julgamento da equipe que os assiste, imputando a eles a culpa pelo fracasso no tratamento. No entanto, é preciso ressaltar que não há fracasso diante do impossível. O fracasso está colocado do lado da onipotência, mas contra o câncer não se pode tudo, existe um limite, algo que é impossível de assimilar em oncologia, um impossível de curar em muitos casos. A posição onipotente, então, só pode dar lugar à angústia e ao sentimento de fracasso. Por outro lado, se esse impossível não é negado, mas trabalha-se advertido disso, pode-se qualificar a assistência ao sujeito com câncer e seu entorno familiar.

Referências

- CANGUILHEM, G. **O Conhecimento da Vida**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1945.
- COSTA, N. G. **Da sobrevivência à vida: considerações sobre crianças e adolescentes com câncer a partir da Psicanálise**. 2014. Trabalho de conclusão de curso (Especialização): Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2014.
- FREUD, S. Sobre o Narcisismo: uma introdução. In: _____. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsico (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996, p.75-108. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 14).
- LACAN, J. Nota sobre a criança. In: _____. **Outros escritos**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2003.
- _____. **O seminário: livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998a.
- _____. O tempo lógico e a asserção subjetiva da certeza antecipada. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998b, p.197-213.
- _____. Posição do Inconsciente. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998c, p.843-864.

Capítulo 2

**QUANDO O TRATAMENTO
DO CÂNCER DA CRIANÇA
TERMINA: A PSICANÁLISE
E O TEMPO SINGULAR DE
CADA SUJEITO**

Este capítulo procura destacar a dimensão do tempo que a psicanálise freud-lacanianana revela, o tempo singular de cada sujeito, diferente da temporalidade linear cronológica que perpassa as pesquisas objetivas na área da oncologia pediátrica. Essas duas dimensões de tempo (cronológica e inconsciente) devem ser levadas em conta para a assistência à criança quando o tratamento do câncer termina.

Para o desenvolvimento do tema, o texto base é a pesquisa de Mestrado⁴ defendida na Universidade de São Paulo (USP), cujo objetivo foi investigar sentidos e significações que a criança com tumor de Sistema Nervoso Central (SNC) que já passou pelo tratamento oncológico tem da doença e das alterações corporais aparentes, decorrentes do tumor e de seu tratamento (ALMEIDA, 2011).

A maioria das crianças com tumores cerebrais apresenta sequelas visíveis no corpo, ocasionadas pela doença e pelo tratamento oncológico. Dessa forma, supõe-se que o retorno ao convívio social após o tratamento confronta a criança com experiências peculiares que dizem respeito ao campo da subjetividade. Para investigar os sentidos e as significações que essa criança tem da doença e das alterações corporais aparentes, decorrentes do tumor e de seu tratamento, a psicanálise freud-lacanianana permite abordar os aspectos subjetivos que estão interligados às perdas orgânicas vivenciadas pelas crianças. Para introduzir esse tema, uma breve contextualização sobre a criança com SNC faz-se necessária.

O câncer infantojuvenil é aquele que acomete pacientes abaixo dos 19 anos. Para o Brasil, no ano de 2014, estimam-se 11.840 casos novos, com o percentual mediano de 3% de todos os cânceres (INCA, 2014). A incidência dos tumores de SNC varia de 7% a 17% de todas as neoplasias malignas pediátricas, sendo o tumor sólido mais frequente nessa faixa (CAMARGO et al., 2010). Não há dados estatísticos no Brasil que sintetizem o número de sobreviventes de câncer infantojuvenil, mas sabe-se que a taxa de cura está em torno de 85% das crianças e dos adolescentes que chegam aos centros especializados de tratamento (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

A oncologia pediátrica é uma especialidade recente na medicina (BIANCHI, 2011), pois, até a década de 1970, as crianças eram acompanhadas pelas mesmas equipes e recebiam o mesmo tratamento dos adultos; a quimioterapia era pouco desenvolvida; tentava dominar-se o câncer com grandes cirurgias, inclusive mutiladoras; e os campos de radioterapia eram enormes com doses altas; a possibilidade de cura não ultrapassava 20%. A partir da década de 1970, os pediatras interessados em oncologia começaram a se especializar na área, aprimorando os métodos terapêuticos (cirurgia, radioterapia e quimioterapia), iniciando uma melhora no índice de cura dos cânceres de crianças e adolescentes. A partir do final da década de 1990, o sucesso dos tratamentos modificou o desafio de trabalhar com a criança com câncer. Os oncologistas pediátricos passaram a investir em pesquisas e em intervenções nos efeitos tardios que podem prejudicar a saúde, a qualidade de vida e o bem-estar dos sobreviventes de câncer infantojuvenil.

Nessas pesquisas, é possível perceber que órgãos e sistemas, aspectos físicos, mentais, comportamentais e sociais são avaliados com métodos e técnicas padronizados, e os resultados são analisados, relacionando o diagnóstico, as drogas envolvidas, o campo da radioterapia, o tipo de cirurgia realizada, a idade no diagnóstico, a ocorrência de recidiva, o seu período e o tempo de observação decorrido desde o término do tratamento até a avaliação dos efeitos tardios. Com essa

⁴ Esta pesquisa foi realizada no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo e contou com o apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

abordagem, objetiva-se conhecer os efeitos do tratamento oncológico, aperfeiçoar a assistência em oncologia, diminuir as sequelas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Em relação às sequelas cerebrais, elas podem ser subdivididas em estruturais, neuroendócrinas e neurocognitivas (OSÓRIO et al., 2003). Percebe-se que as sequelas neurocognitivas são as mais estudadas, seus principais déficits e alterações são: intelectuais; de memória; de atenção e concentração; de aptidões motoras e motricidade fina; de organização perceptual; de aprendizagem; de compreensão verbal e gramatical; de habilidades acadêmicas (por exemplo: dificuldades em leitura e ortografia); de processamento rápido. As manifestações dessas sequelas tornam-se evidentes, em média, entre um e três anos após o tratamento oncológico.

Há alguns fatores de risco para a ocorrência dos prejuízos neuropsicológicos: idade da criança e seu nível de desenvolvimento antes do diagnóstico, eventuais intercorrências cerebrais ou neurotóxicas durante o tratamento oncológico, dose de radioterapia craniana e volume do cérebro irradiado, localização do tumor e quimioterapia intratecal (o medicamento é aplicado diretamente no líquido cefalorraquidiano pelo canal espinhal). A irradiação craniana causa lesões, sendo a leucoencefalopatia a mais reportada na literatura, que é definida como uma alteração estrutural na substância branca cerebral, e suas manifestações são: espasticidade, ataxia, tonturas, hemiplegia, além das alterações neuropsicológicas já relatadas (RIGON JÚNIOR, 2002). A irradiação craniana também pode causar calcificações e necroses, atrofia cortical, dilatação ventricular, isquemias vasculares e destruição neuronal.

Barros et al. (2003) afirmam que os prejuízos cerebrais podem repercutir também em alterações na linguagem (afasias: dificuldade na compreensão e/ou expressão da linguagem) e na fala (apraxias: incapacidade de programar, sequenciar e executar os movimentos articulatorios intencionais; e disartrofonias: fraqueza, lentidão ou falta de coordenação motora dos órgãos fonoarticulatorios presentes nos processos básicos da fala, como a respiração, a fonação, a articulação e a prosódia). Em muitos casos, observa-se que a afasia posterior à lesão neurológica apresenta outras características: a perda do sentido da metáfora e da polissemia; a dificuldade de compreender os atos indiretos da linguagem ou o contexto da enunciação; a expressão do antônimo do que se pretendia dizer, por exemplo, sair ao invés de entrar, abaixo ao invés de acima (WINOGRAD; SOLLERO-DE-CAMPOS; DRUMMOND, 2008). Assim, o paciente interpreta sua palavra e a dos outros sem complexidades nem ambiguidades.

Outros efeitos colaterais tardios também podem aparecer nos pacientes com tumores cerebrais (RIGON JÚNIOR, 2002), por exemplo: distúrbio de crescimento, efeitos ototóxicos, prejuízos nos olhos, esterilidade, retardo na menarca, disfunção gonadal, epilepsia e segunda neoplasia.

Delimitar os prejuízos neurológicos não é objetivo deste texto, porém o destaque dado aos aspectos orgânicos das sequelas pós-terapia oncológica para tumor de SNC na infância deve-se à importância e à influência que esses fatores têm na vida dos pacientes. É preciso que o psicanalista que se propõe a atender esses pacientes tenha o conhecimento dessas diferentes áreas e dialogue com os profissionais, complementando os saberes. Isso pode facilitar a singularidade de sua escuta e de suas ações, pois, ao abranger a realidade da doença, a abordagem psicanalítica propicia que o paciente compreenda como sua doença se integra em sua história consciente e inconsciente, construindo, assim, um sentido que lhe é particular e evitando a passividade no enfrentamento da doença e de suas consequências.

Momento de escutar os sujeitos sobre o câncer e as sequelas

Para investigar as questões subjetivas que perpassam as experiências da criança com sequelas aparentes após o tratamento oncológico, adotou-se, como instrumento, a entrevista. Foi realizada uma entrevista individual de questões abertas com 11 crianças, pacientes da Casa de Saúde Santa Marcelina, em São Paulo, que obteve aprovação do Comitê de Ética (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética [CAAE] nº 0095. 0.270.000-09).

As falas das crianças foram classificadas em temas a partir de sua repetição ou relevância; a interpretação e a discussão do material foram fundamentadas em algumas concepções da teoria psicanalítica freud-laciana. Dos seis temas tratados, foram selecionados três para ilustrar como a questão do tempo relaciona-se com a experiência subjetiva de crianças tratadas para o câncer.

As perdas, as dores, o luto

O acometimento de uma doença motiva dores que precisam passar por certas fases de simbolização para ser possível o luto (RAIMBAULT, 1979). No luto, a pessoa precisa nomear os objetos perdidos e, após um afastamento necessário de outros objetos e de atividades que não estejam ligadas ao que foi perdido, ela aceita a perda dos objetos, desinveste e introjeta-os sob a forma de lembranças, atos, palavras (FREUD, 1915/1917). Só com esse trabalho de elaboração, a afetividade fica disponível para outros investimentos, para se ligar a outros interesses, substituindo o objeto de amor. Freud defende que o luto é um afeto normal, período em que ocorre o processo doloroso de reação à perda de um objeto amado e que, após um tempo, será superado. Elaboração e tempo que podem ser diferentes para cada sujeito.

Entende-se por objetos perdidos qualquer experiência em que ocorrem abalos identificatórios. Conforme Winograd, Sollero-de-Campos e Drummond (2008) exemplificam, uma doença no cérebro pode provocar perdas motoras, cognitivas e perceptivas que afetam a autonomia do sujeito, seus referenciais internos – do que ele pode e quer fazer – e sua relação com o outro. As disciplinas objetivas da saúde intervêm para minimizar ou curar as perdas, enquanto a psicanálise opera nas faltas decorrentes dessas perdas. A aceitação da sequela implica um trabalho de elaboração, ou seja, integrá-la em seu mundo subjetivo, remanejar os afetos decorrentes dela e superá-los, modificando a forma de encarar o fato. Raimbault (1979) defende que o processo do luto e seus diferentes mecanismos são semelhantes na criança e no adulto, ambos sentem dor e angústia.

A entrevistada Gabriela indica que, no momento, está conseguindo elaborar a situação e, durante a entrevista, ela se compromete com as palavras e vai construindo novas significações:

No começo eu fiquei bem nervosa. Mas, depois eu me acostumei. [...] Nervosa, porque eu olha, olhava pro lado e não vi, olho pro lado e não via nada. Já é mais difícil. [...] Ah, eu tava nervosa com todo mundo, eu não queria saber de nada. Tava brava. Foi bem difícil. [...] Agora eu já, agora eu já me adaptei de outro jeito. [...] Como eu já, eu já uso, uso bengala, sei escrever, é, me alfabetizei no braile. [...] A conhecer as coisas, eu tenho que conhecer no tato. Antes eu procurava alguma coisa, já via onde tava e pegava, né. Mas, agora eu tenho que eu procurar, conhecer as coisas pelo tato. Mas eu faço muitas coisas também. [...] Eu gosto de

fazer pulseira. [...] Às vezes eu gosto de tricô. [...] Crochê. [...] aprendi mobilidade (informação verbal).

O entrevistado Tiago também relata a necessidade de se acostumar com a deficiência posterior ao câncer:

Entrevistadora: E essa dificuldade em você ver...

Tiago: Ééé... eu tou me acostumando. [...] Se acostumando, é saber que não tem mais visão, eu já quebrei uns sete, seis óculos. Ai, olha esse aqui, coloca o dedo ô, ta vendo, essa lente aqui já ta quase saindo já, essa aqui também (informação verbal).

A associação feita por Tiago – saber que não tem mais a visão e já ter quebrado entre seis e sete óculos – suscita que ele não aceita seu uso. Isso é confirmado no final da entrevista quando ele revela: “É que sem óculos eu consigo ver melhor, sem os óculos eu consigo ver, é tudo mais claro, tudo mais bonito, tudo isso” (informação verbal).

Essa revelação, muitas vezes, é possível quando há uma escuta que valida as palavras ditas, ou seja, que vai além da intenção do que quiseram falar. Para a Psicanálise, o saber inconsciente pode ser negado pelo sujeito, porém, como exige ser conhecido, manifesta-se em função dos processos inconscientes, como as associações de ideias e os posicionamentos adotados pelo falante. Verbalizar uma situação dolorosa permite ao indivíduo alcançar o sentido subjetivo do que ele vive, estruturando-se como pessoa (MANNONI, 1971). Enquanto o sujeito relata suas experiências, uma série de significantes podem se associar, possibilitando-o se implicar na história narrada e dar novos significados aos acontecimentos de sua vida. Isso é um acesso ao trabalho de elaboração.

Deparar-se com os limites

As perdas motoras, cognitivas e perceptivas geradas pela doença conduzem os sujeitos a limitações de sua autonomia. Gabriela relata as limitações experimentadas:

[...] às vezes tem lições que não dá pra mim fazer. [...] o ruim é depender das pessoas, assim por exemplo pra andar, como na escola eu tenho que depender dos amigos, porque muitos alunos me empurram. Já é mais difícil [...] No recreio eu sempre fico com o inspetor. [...] eu fico conversando, mas só que eu não fico brincando igual meus amigos. [...] eu acho bom ficar com o inspetor porque pelo menos eu não atrapalho meus amigos porque os professores mesmo já falam, porque quando um aluno fica comigo a hora que chega na sala eles já ficam reclamando. [...] Ficam falando assim que não pode brincar, chega na sala, ele já quer sair. [...] às vezes tenho vontade, mas às vezes, às vezes eu nem tenho vontade de brincar. [...] É que às vezes, eu gostaria de tá, às vezes eu gostaria de ver. Porque é muito ruim ficar sem enxergar. [...] Como antes eu gostava de ficar correndo, agora eu não posso. [...] Gostava de correr com meus amigos, eu não posso mais (informação verbal).

Os limites experimentados pelo paciente podem ser associados às experiências de castração, descritas por Dolto (1984). Essa autora considera que, durante as etapas da vida, o ser humano enfrenta situações de interdição e de privação, precisando superá-las, reformular seus objetivos e buscar novas formas de satisfação. Winograd, Sollero-de-Campos e Drummond (2008) contribuem com essa discussão ao afirmar que a falta, abordada pela Psicanálise, é inerente à condição do sujeito humano, pois refere-se à finitude e ao corpo mortal. Ela é simbólica e aponta para a castração, em torno da qual o psiquismo humano organiza-se e reorganiza-se permanentemente, apresentando um tempo singular para cada sujeito.

As castrações, quando consideradas humanizantes, são repressivas, porém geram novas maneiras de ser e contribuem para que o indivíduo se insira no mundo da cultura e da linguagem. Dolto (1981) ensina que todo acontecimento, mesmo nefasto, pode servir de forma positiva para quem dele souber tirar uma experiência frutífera. Havendo essa mudança produtiva, os momentos de castração oferecem uma autonomia maior ao sujeito.

Continuando com o exemplo de Gabriela, ela fala:

Porque ô como tem muitas coisas que, tem coisas que não dá pra mim fazer, mas também, na escola eles têm livros em braile que eles recebem, já dá pra mim ler histórias. [...] Eu, eu aprendendo, decorando, eu decoro o que os professores explicam. [...] quando é prova eu sempre tiro nota boa (informação verbal).

Reconhecer a possibilidade de superação da sequela, a partir dos tratamentos, de momentos prazerosos ou de modos de compensação, como algumas das crianças entrevistadas fazem, ajuda na construção de fantasias, sonhos e projetos favoráveis. Essas criações são próprias do homem e são importantes para intermediar a relação dele com a realidade do mundo (DOLTO, 1979). A realidade do mundo, muitas vezes, provoca o rompimento dessas fantasias, desses sonhos, sendo necessária uma reformulação para que haja uma produção, um crescimento.

A criança curada de câncer

Em relação a essa temática, Brun (1996, p. 14) problematiza:

Esforçar-se por tratá-la como uma criança normal, portanto como aquilo que ela não é, significa também ignorar que ela é uma criança curada de câncer [...] A cura do câncer força a família a uma nova representação da criança e de seu futuro, impõe-lhe o luto das suas promessas anteriores de vida. Tratá-la como uma criança normal, é privar-se, talvez até de proibir-se fazer morrer a imagem da 'criança de antes', de renunciar a uma imagem tão ilusória quanto impossível.

Epelman e Epelman (1996) escrevem que o diagnóstico do câncer provoca nos pacientes e nos familiares questões sobre a morte possível, o sentido da vida, mobilizando dores, muitas vezes, insuportáveis, entretanto, o término do tratamento oncológico pode não ser suficiente para distanciá-los dessas questões. O anúncio da cura, vislumbrada como uma saída feliz da doença, pode colocar a família e a criança em novos questionamentos e necessidades de reformulações não isentas de angústia e de medo. Isso pode explicar a defasagem percebida nos casos de

pacientes fora de tratamento oncológico, entre o tempo da cura física e o tempo da cura psíquica. A cura física é algo desejado e proporciona satisfação para os pais e para a criança, mas há um paradoxo na situação, pois modificar o universo dos pensamentos, povoados pelo medo e pela representação de morte, pode vir a ser uma fonte de sofrimento.

Na sua dimensão psíquica, a cura é obtida quando cada um (re)encontra o sentimento da sua identidade e, dependendo dos sujeitos envolvidos (pais, crianças, irmãos), cada um terá seu tempo singular para esse (re)encontro. Muitas vezes, as dificuldades com que cada um necessita lidar para (re)encontrar sua identidade são regidas pela história singular de cada um e de como cada um é afetado pelos conteúdos interiores do outro, por isso, percebem-se as diferenças no tempo de elaboração da criança, da mãe, do pai, do irmão. Nesse sentido, a escuta que o psicanalista deve oferecer não possibilita, importante destacar, “ações ou pensamentos universais”, como requerido pelas áreas científicas.

Brun (1996) afirma que, muitas vezes, mesmo após um tempo fora do tratamento oncológico, o paciente não consegue transformar os vínculos estabelecidos com a doença e com o mundo que a doença traz. Essa dificuldade em elaborar o passado é vista como *resistência ao esquecimento*, diferente da recordação, pois torna o passado vivo e atual. Lutar para não pensar na doença não significa mantê-la afastada do inconsciente: “essa é uma vã tentativa, já que os doentes, contra sua vontade consciente, permanecem fixados no trauma ao qual são reconduzidos a cada noite pelos seus sonhos” (p. 104).

A resistência ao esquecimento apresenta duas dimensões: uma se manifesta como tendência ao pessimismo e à dúvida, sobretudo em relação ao desfecho da doença, ou seja, a aceitação da cura. O outro aspecto é quando o esquecimento representa para o doente tratado de câncer um risco de despersonalização. Raciocina-se que, no entrevistado Vinícius, há uma paralisação subjetiva na doença, pois ele admite: “É que às vezes eu nem acredito que tiraram isso aqui” (informação verbal). Porém, além dessa racionalização consciente, ele revela algo diferente quando a entrevistadora pergunta: “Você acha então que não tiraram o tumor?”, Vinícius: “Não, eu sei que tiraram”.

O sujeito cartesiano (sujeito da consciência) é diferente do sujeito freudiano (sujeito do inconsciente), pois, embora, nas duas acepções, o sujeito seja um ser de pensamento, “para Descartes, o sujeito é uma coisa pensante; enquanto para a psicanálise o sujeito não tem substância, manifestando-se na hesitação, na dúvida entre isto ou aquilo” (QUINET, 2003, p. 13). Nesse trecho do diálogo com Vinícius, o sujeito de que trata a psicanálise não é aquele que pensa, mas aquele que duvida de sua cura.

Considerações da psicanálise para a área da saúde

Advertidos pelos argumentos freudianos da necessidade de articular e delimitar o corpo biológico e o corpo representado pela psique, os psicanalistas que têm interesse em compreender a experiência subjetiva de pessoas que possuem o diagnóstico de uma doença orgânica devem ter cuidado ao abordar as questões referentes ao psíquico. Ao investigar crianças que tiveram câncer cerebral, pretende-se nem excluir nem destacar a patologia, mas ter atenção aos aspectos do organismo e privilegiar a relação desses pacientes com a doença e com suas consequências (WINOGRAD; SOLLERO-DE-CAMPOS; DRUMMOND, 2008). Sendo assim, mesmo diante

de uma doença orgânica, um espaço de escuta pode ser oferecido para o dizer daqueles que sofrem. Essa conversa também é uma via de acesso à psique, e o psicanalista pode utilizar a sua intervenção como meio de acesso ao sujeito do inconsciente (CUKIERT; PRISZKULNIK, 2000).

No trabalho proporcionado pela psicanálise, a criança se descobre sujeito de sua própria fala e de seu próprio desejo, ou seja, ela pode reescrever sua história e situar sua subjetividade nas experiências de vida. A atuação psicanalítica nos contextos da oncologia pediátrica favorece um espaço no qual podem ser tratadas as elaborações face à doença e às suas consequências, já que os efeitos orgânicos de uma doença e seu tratamento afetam e produzem efeitos subjetivos. Tratar a doença orgânica é tarefa do médico e de outros profissionais da equipe. Se o psicanalista fizer parte da equipe, seu papel será dirigido ao sujeito que porta a doença, aos sentidos e às significações que afetam esse sujeito.

A prática psicanalítica, então, não é incompatível com as configurações das instituições de saúde, pois o dispositivo analítico também pode se instalar em ambientes que não sejam os de consultório particular (PRISZKULNIK, 2009). A formação do psicanalista orienta-o a instaurar um modelo de clínica: o remanejamento de alguns dispositivos tradicionais faz-se necessário, porém a transferência e a posição do psicanalista são essenciais e independem dos dispositivos tradicionais. A posição do psicanalista é suportar o seu não saber sobre o que o paciente deve fazer. Não se pretende curar, nem educar, nem normalizar. A partir dessa fala, as intervenções do psicanalista visam a uma produção por parte do paciente: novas significações para as marcas deixadas pelo câncer, pelas mudanças que as alterações corporais acarretam, pela sua história pessoal e familiar.

Percebe-se que, para a assistência e para a pesquisa em psicanálise, o tempo válido é a temporalidade do sujeito do inconsciente, diferente da temporalidade linear cronológica, importante para as pesquisas objetivas das sequelas e dos efeitos tardios do tratamento oncológico, retratadas na primeira parte deste texto. A psicanálise freud-laciana revela outra dimensão do tempo, o tempo singular de cada sujeito. O psicanalista, inserido nas instituições de saúde, aborda os aspectos do paciente relacionados à experiência subjetiva do adoecimento, preocupando-se em realizar intervenções que favoreçam o sujeito a circunscrever como suas vivências se integram na sua vida, a fim de aumentar sua autonomia de pensar e de agir. E essa construção só é possível respeitando as variáveis singulares de cada caso.

Referências

- ALMEIDA, M. D. **A criança com tumor de sistema nervoso central**: considerações da psicanálise para a área da saúde. 2011. 122f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) □ Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.
- BARROS, A. et al. Reabilitação fonoaudiológica de pacientes com tumores no sistema nervoso central. In: OSÓRIO, C. **Neurologia oncológica**: manejo multidisciplinar das neoplasias do sistema nervoso central da infância. São Paulo: Lemar, 2003. p. 405-412 .
- BIANCHI, A **Câncer nas crianças**: entrevista concedida a Drauzio Varella. 4 dez. 2011. Disponível em: <<http://drauziovarella.com.br/crianca-2/cancer-nas-criancas/>>. Acesso em: 16 Out 2014.
- BRUN, D. **A criança dada por morta**: riscos psíquicos da cura. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.
- CAMARGO, B. et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. **Internacional Journal of Cancer**, v. 126, n. 3, p. 715-720, 2009.
- CUKIERT, M.; PRISZKULNIK, L. O corpo em psicanálise: algumas considerações. **Psyqhê**, São Paulo, v. 4 n. 5, p 53-63, 2000.
- DOLTO, F. **O evangelho a luz da psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 1979.
- _____. Prefácio. In: MANNONI, M. **A primeira entrevista em psicanálise**. Rio de Janeiro: Campus, 1981. p. 9-30.
- _____. **A imagem inconsciente do corpo**. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 2007.
- EPELMAN, C.; EPELMAN, S. Prefácio. In: BRUN, D. **A criança dada por morta**: riscos psíquicos da cura. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996. p. XXI-XXIV.
- FREUD, S. Luto e Melancolia. In: _____. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsico (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996a, p.243-263. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 14).
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2014.
- MANNONI, M. **A criança, sua “doença” e os outros**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1971.
- OSÓRIO, C., et al. Sequelas neurocognitivas da radioterapia cerebral em crianças com tumores intracranianos. In: OSÓRIO, C. **Neurologia oncológica**: manejo multidisciplinar das neoplasias do sistema nervoso central da infância. São Paulo: Lemar, 2003. p. 381-393.
- PRISZKULNIK, L. Violência contra crianças: desafios só para médicos? **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 58-63, 2009.
- QUINET, A. **A descoberta do inconsciente**: do desejo ao sintoma. 2. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- RAIMBAULT, G. **A criança e a morte**: crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1979.
- RIGON JÚNIOR, H. Avaliação dos Efeitos Colaterais Tardios em Sobreviventes de Câncer na Infância. 2002. 92f. Dissertação (Mestrado em Oncologia) - Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 2002.

RODRIGUES, K. E; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003

WINOGRAD, M.; SOLLERO-DE-CAMPOS, F.; DRUMMOND, C. O atendimento psicanalítico com pacientes neurológicos. **Revista mal-estar e subjetividade**, Fortaleza, v. 8, n. 1, p. 139-170, 2008.

Capítulo 3

REFLEXÕES SOBRE A VIVÊNCIA DO TEMPO NO PACIENTE “EM CONTROLE”

O paciente oncológico adulto, diante do diagnóstico e do tratamento clínico (e/ou cirúrgico) a que geralmente deve se submeter, vivencia uma radical transformação em sua rotina pessoal. Pois, ainda que conservando tanto quanto possível sua autonomia e suas relações cotidianas, seria mesmo de se estranhar se o adoecimento não trouxesse mudanças qualitativas importantes na apreciação do “tempo que resta”.

Nos casos mais favoráveis, felizmente, o tratamento dá lugar dentro de alguns meses a um período de “controle”, com visitas menos frequentes à instituição para acompanhamento do quadro e exames periódicos. O paciente escuta de sua melhora, embora possa ter sequelas físicas mais ou menos limitantes e tumorações residuais, e é de maneira atenciosa instado pelos profissionais a levar “uma vida normal” daqui para diante, dentro de uma perspectiva tecnicamente apropriada em tomar o câncer cada vez mais sob os moldes de uma doença crônica, como outras assim reconhecidas pela comunidade.

Assistindo a pacientes em momentos distintos dessa trajetória, com ênfase no desenrolar do tratamento clínico (quimioterápico e/ou radioterápico) até quando ele se conclui, verificam-se aspectos comuns a quase todos os atendimentos, voltados à preservação da identidade do paciente nos contextos familiar e profissional, e à necessidade mais ou menos explícita de um “tempo” coloquial – que, nessa acepção, significa simultaneamente “espaço” – para reflexão e planejamento em meio às ansiedades compartilhadas por aqueles com quem convive intimamente.

De maneira muito concreta, o tratamento clínico parece exacerbar a experiência do tempo presente, a expectativa por novos ciclos de quimioterapia e seus efeitos, pondo em suspenso o futuro daqueles envolvidos. O que a psicoterapia tem a oferecer, diante de um evento crítico de tamanho impacto, talvez se encontre na dimensão temporal (aparentemente) oposta de um exercício das reminiscências do paciente, processo que envolve a reinterpretção de situações passadas diante da experiência recente. Segundo Falcão e Bucher-Maluschke (2010), no contexto específico do envelhecimento, tal processo, entre outros, responde por maior resiliência e saúde mental no enfrentamento de acontecimentos ameaçadores.

Em capítulo no qual também destaca o tema da velhice diante da modernidade, Birman (1997) refere-se, de modo abrangente, à relação do sujeito com o real da morte, contemplando perdas narcísicas que a doença oncológica atualiza de forma particularmente dolorosa, demandando um trabalho de luto frente às limitações que o paciente vivencia. A elaboração psíquica dessas perdas exige, segundo o autor, um trabalho de substituição simbólica, amparado em um processo de temporalização, no qual as possibilidades futuras decorrem de uma “rearticulação existencial e desejanse do sujeito” (BIRMAN, 1997, p. 203). Contrariamente, a doença (assim como a velhice) poderá desencadear um impasse “diante da revisão impossível do passado e da inexistência do futuro”, produzindo “estilos” psicopatológicos da ordem da depressão (melancolia), da paranoia (ressentimentos) e da mania (negação).

Dentro do mesmo referencial teórico, Baroni e Kahhale (2011) afirmam que o adoecimento oncológico e notadamente a terminalidade inauguram um estado de desamparo e um estreitamento do tempo, antes linear e progressivo, precipitando questionamentos até então silenciados pela ilusão de imortalidade própria ao inconsciente. Fazendo uso de conceitos psicanalíticos como transitoriedade (Freud) e tempo lógico (Lacan), articulados a fragmentos clínicos junto a pacientes ditos em processo de terminalidade, as autoras postulam a viabilidade de uma “clínica da urgência”, amparada no pressuposto de que, diante da angústia despertada, cada pessoa, a partir de sua biografia, construirá explicações singulares para o adoecimento e poderá buscar novas significações para a vida, dando voz ao seu desejo.

Segundo Teles e Valle (2009), a partir de revisão de literatura voltada ao tema do adulto sobrevivente ao câncer infantil, a maior parte das pesquisas trata da avaliação de seu funcionamento psicossocial, fazendo uso de métodos quantitativos, havendo escassez de artigos voltados à vivência desse adulto, ao modo como ressignifica sua experiência de adoecimento. Ainda, embora apresentando resultados otimistas quanto à qualidade de vida percebida, as autoras reiteram a predominância de perspectiva teórica centrada na deficiência e no mau ajustamento, em lugar do enfrentamento individual.

Dentro de um modelo cognitivista, o conceito de enfrentamento (*coping*) já é reconhecido há várias décadas no âmbito da psicologia social, clínica e da personalidade, englobando “o conjunto das estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas” (ANTONIAZZI; DELL’AGLIO; BANDEIRA, 1998, p. 274). Na cuidadosa revisão teórica empreendida pelas autoras, histórico e definições acabam por traduzir a dificuldade em se compreender a estrutura de tal conceito, ora correlacionando-o aos mecanismos de defesa empregados, ora atentando para os determinantes cognitivos e situacionais do comportamento, ora buscando convergir *coping* e traços de personalidade.

O fim do tratamento clínico, evidentemente, não apaga as marcas de seu percurso único na história de vida de cada paciente, e, do mesmo modo, não se pode estabelecer padrões de ajustamento ótimos sem ter em conta características individuais diversas, dificilmente mensuráveis ou hierarquizáveis em termos absolutos.

Desejavelmente, espera-se que pessoas reconhecidamente sociáveis e ativas antes do adoecimento conservem sua afetividade e seus interesses cotidianos, notadamente se mais jovens. Entretanto a experiência dos cuidados recebidos traz mudanças inevitáveis à natureza de relações e hábitos, a par das limitações físicas por si só. E terá que encontrar “tempo” para a expressão de reações ambivalentes de retraimento ou dependência, cuja estranha coerência só poderá ser compreendida no espaço desse novo ser “sobrevivente”.

Ismael (2010), acerca do paciente de ambulatório hospitalar, menciona o encaminhamento médico que, em geral, precede à entrevista psicológica e acentua a importância de escutar as queixas pessoais para além da doença, buscando compreender o seu processo de aceitação e o ajustamento aos efeitos do diagnóstico e do tratamento, comportando o uso adaptativo ou nocivo de mecanismos de defesa como negação, regressão e racionalização. Brevemente, a autora destaca a evidente importância da organização familiar frente ao risco de reações “cronificadas” de revolta ou passividade, havendo frequente necessidade de acompanhar a família no decorrer da trajetória do paciente dentro da instituição.

No discurso do paciente, como no relato de familiares próximos, é comum escutar da ambivalência que caracteriza o cuidado entre uns e outros, à medida que a rotina exaustiva do tratamento clínico dá lugar ao tempo do “controle”, em que a espera por novas consultas e exames periódicos traz consigo uma ansiedade diversa, agora diluída em um novo e impreciso cotidiano, daqueles que emergem da fragmentada (e fragmentadora) vivência anterior.

Notadamente entre os pacientes masculinos e seus cônjuges, seus pais, ou seus filhos, já que o adoecimento tende mesmo a embaralhar os papéis, parecem confundir-se muito próximas expressões de (super)proteção e ressentimento frente às mudanças provocadas a partir do adoecimento, com reflexos claros da figura de gênero (ativo, provedor), sinalizando que as respostas afetivas se dão num tempo diverso da evolução clínica mais favorável.

No contexto específico dos pacientes encaminhados ou vinculados à Oncologia Clínica do INCA, cujo diagnóstico inclui desde linfomas e mielomas até neoplasias de diferentes sítios, cujo tratamento (clínico e/ou cirúrgico) se dá dentro da unidade (Hospital do Câncer I - HCI), comumente o controle clínico é acompanhado por sintomas fisiológicos (respiratórios, motores etc.) pouco aparentes, o que resulta em certa dificuldade do outro em compreender os sentimentos do paciente, até mesmo entre aqueles que compartilharam de seu sofrimento ao longo do tratamento.

Tratando-se de pacientes ativos profissionalmente, a narração das visitas periódicas ao órgão de seguridade social, por exemplo, adquire relevância em um tempo material e simbólico, nas dificuldades concretas no trato com os médicos peritos e nas preocupações financeiras plenamente justificáveis, somando-se o caráter central do trabalho na constituição da identidade pessoal do paciente, temática bastante consagrada na literatura atual em diferentes áreas de interesse.

Também a dificuldade em desempenhar tarefas domésticas rotineiras (tradicionalmente identificadas ao gênero feminino em sua maior parte), a manutenção dos papéis familiares de pai/mãe tal como antes e a própria relação conjugal em seus diferentes aspectos são alguns dos demais temas que atravessam frequentemente os atendimentos ambulatoriais e que não possibilitam respostas adaptativas simples, pois refletem crenças e comportamentos associados profundamente ao reconhecimento subjetivo do paciente em sua relação com o outro e o mundo.

Dito de maneira mais ampla, apesar de todas as transformações imediatas vividas, por vezes tão intensamente, no cotidiano, é necessário encontrar uma continuidade fundamental entre a crise presente e a história progressiva do sujeito, algo que se deve buscar para além das limitações diárias, algo da ordem do afeto, que diferentes abordagens terapêuticas tratarão por desejo, autenticidade ou mesmo transcendência, a fim de dotar a experiência do adoecimento oncológico de um sentido positivo único na existência daquele indivíduo.

Do outro lado, o terapeuta, em sua função de continente às angústias do paciente, terá que acompanhar empaticamente a narrativa desse paciente no percurso e ao final do tratamento oncológico clínico, o que implica lidar com o tempo próprio da doença e seus sintomas, tanto na sua objetividade médica quanto no modo singular pelo qual o paciente atribui significado a essa experiência.

A prática institucional permite articular à escuta um papel auxiliar importante na orientação geral acerca da condução do tratamento, o que, sem dúvida, ajuda a diminuir a ansiedade do paciente, mas o que se observa, em boa parte dos pacientes “em controle”, cujo atendimento se prolonga, é mais além: uma procura corajosa por conciliar o vivido traumático da doença ao que se pôde preservar de si diante dessa sua nova realidade.

Não se trata de “esquecer” ou “superar”, embora o emprego comum de tais signos frente a situações como o acometimento de um câncer, pois já não se é exatamente o mesmo, também não se é outra pessoa totalmente diferente. O que se é então, que não se consegue compreender ou aceitar tão prontamente? É preciso tempo, um tempo talvez mais urgente, ou talvez até de certo modo mais calmo para alguns, um novo tempo para descobrir dentro de si como simbolizar a experiência do diagnóstico, do tratamento, e a dimensão de uma possível “cura” tão estranhamente difícil de se adequar ao cotidiano do paciente.

Referências

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de *coping*: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 3, n. 2, p.273-294, 1998.

BARONI, C. S. F.; KAHHALE, E. M. P. Possibilidades da psicanálise lacaniana diante da terminalidade: uma reflexão sobre a clínica da urgência. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 53-74, 2011.

BIRMAN, J. **Estilo e Modernidade em Psicanálise**. São Paulo: Ed. 34, 1997.

FALCÃO, D. V. S.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. Resiliência e Saúde Mental dos Idosos. In: FALCÃO, D. V. S.; ARAÚJO, L. F.(Org). **Idosos e Saúde Mental**. Campinas: Papyrus, 2010. p. 33-52.

ISMAEL, S. M. C. A inserção do psicólogo no contexto hospitalar. In: _____ (Org.) **A prática psicológica e sua interface com as doenças**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010. p.17-35.

TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Adulto Sobrevivente de Câncer Infantil: uma revisão bibliográfica. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 2, p. 355-363, 2009.

Capítulo 4

(AMOR)TECER O SOFRIMENTO: A ESCUTA DO PACIENTE ONCOLÓGICO NO CUIDADO PALIATIVO

Princípio

O presente trabalho pretende discorrer sobre a experiência técnica do serviço de psicologia no projeto Humanizar de Cuidados Paliativos da Associação de Combate ao Câncer do Centro-Oeste de Minas (ACCCOM). Trata-se de uma instituição de alta complexidade, sem fins lucrativos, que aborda desde a prevenção até o pós-óbito. O projeto é constituído por uma equipe multidisciplinar que procura desenvolver um trabalho interdisciplinar, vislumbrando o acolhimento e a assistência ao paciente crônico fora de possibilidades terapêuticas e à sua família.

Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP):

Os Cuidados Paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde em 2002 como uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida. Para tanto, é necessário avaliar e controlar de forma impecável não somente a dor, mas, todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009, não paginado).

A psicologia, aqui, funciona como agente da palavra para dizer dos efeitos subjetivos nesse cenário de dores, limitações, angústias, medos, desejos. Preconiza um novo direcionamento aos critérios referentes à qualidade, ao valor e ao sentido da vida.

Para Moretto (2006), quando o corpo matéria sofre alterações, o corpo simbólico é “convidado a se posicionar”. A escuta da angústia em torno do adoecimento torna-se imprescindível, uma vez que o sujeito, carregado de particularidades, esbarra em um real, de natureza patológica, denominado *doença*, presente em seu próprio corpo.

De acordo com Moretto (2001 apud SIMONETTI, 2004, p. 19):

A doença é real do corpo no qual o homem esbarra e quando isso acontece toda a sua subjetividade é sacudida. É, então, que entra em cena o psicólogo hospitalar, que se oferece para escutar esse sujeito adoentado falar de si, da doença, da vida ou da morte, do que pensa, do que sente, do que teme, do que deseja, do que quiser falar. A psicologia está interessada mesmo em dar voz à subjetividade do paciente, restituindo-lhe o lugar de sujeito que a medicina lhe afasta.

Uma pessoa doente deixa de se interessar pelas coisas do mundo externo, pois retira os investimentos libidinais dos objetos e os coloca de volta para seu próprio ego, regredindo. A doença é uma ameaça à integridade de ser humano, um ataque narcísico que aponta para sua fragilidade e para a possibilidade de sua destruição. Ocorre um reposicionamento subjetivo diante das alterações orgânicas que muitas vezes são causa de angústia (THOMAS; ALCHIERI, 2005). O corpo reage para adaptar-se ao confronto com os ditames que assolam o sujeito no seu tempo. A angústia é aquilo que não engana.

Tecendo com amor

A prática psicanalítica convida à palavra. Dar palavra ao real que se inscreveu e se instalou no corpo. Dar palavra ao doente, ao adoecer e à dor. Pela palavra e através dela, acredita-se que

o sujeito possa reinventar um sentido e localizar um desejo a partir da nova realidade imposta. Oferece assim uma escuta diferencial, um acolhimento que implica o sujeito em seu adoecimento, suas queixas, em sua própria condição. A experiência no cuidado paliativo permite um olhar para além da terminalidade, não utópico, mas conquistado a partir do (amor)tecer de seu sofrimento.

“O câncer agrega a ameaça de morte. Esta é vivida pelo ego como ameaça de perda de seus objetos. Como perda, implica um luto, não só do órgão, mas de experiências, fantasias que podem estar associadas como representante simbólico” (ZECCHIN, 2004, p. 134). Para Freud, uma pessoa doente “deixa de se interessar pelas coisas do mundo externo, na medida em que não dizem respeito a seu sofrimento.” (FREUD, 1996, p. 98). De outro modo, repõe os investimentos libidinais dados a objetos externos para seu próprio ego.

O paciente em cuidado paliativo envolve-se numa série de limitações, ocasionadas pela progressão invasiva da doença. Assim, a medicação específica, por vezes, não mais faz tanto efeito, e o paciente sente dores constantemente.

A dor pode tomar uma proporção tamanha que, mesmo com altas dosagens de opiáceos, o paciente ainda a sinta. Esse fato causa estranhamento e horror, pois o paciente não entende de onde vem tanta dor, declarando ser impossível tal acontecimento. E não só horror, mas a dificuldade de ter de se haver com o limite da promessa básica do cuidado paliativo: o alívio da dor.

Parece que, aqui, a psicologia é convocada com todo vigor, pois a técnica e o saber médico organicista falham. Mas que dor é essa que invade o corpo do paciente e causa horror aos que se envolvem? Será a dor do fim, a dor das perdas, a dor por não poder mais desejar?

É observado, em relatos, dizeres aflitos de uma dor insuportável, ao ponto de o paciente desejar a morte. Será papel do profissional condenar esse desejo? O analista, por sua vez, não se deve calar para essa escuta, calar é negligenciar esse sujeito que sofre e endereça a pluralidade de sua dor afim de uma sutura e um acolhimento. Calar é também extirpar, fechar as portas para os caminhos de sentido que o paciente pode alcançar para seu adoecimento e finitude. Pois não se trata apenas de uma dor orgânica, o corpo dói, a alma dói. E, às vezes, é nessa oferta que o paciente diz de uma dor inaudita com que convive há anos e de um sofrimento inerente, os quais, em seus últimos momentos de vida, decidem abandoná-lo. Nesse sentido, aproxima-se muito da experiência analítica de perdas e curas.

A tristeza se expressa como um afeto, nela, há implicação do sujeito e subjetivação da dor. Quando o indivíduo se depara com limites sobre os quais nada se pode fazer, quando se está diante do irremediável, à porta de uma unidade de terapia intensiva (UTI), esperando notícias de um ente amado, para o qual não há esperança de vida, é verdadeiro sentir tristeza. A tristeza aponta o limite, a condição de *humano, demasiado humano*, e a impossibilidade intrínseca a essa condição.

Contudo, quando o sujeito está fora do registro do desejo, a vida perde seu principal combustível. Os dias se resumem à manutenção da existência e da sobrevivência, dessa forma, o interesse acerca do mundo é tragicamente reduzido. Sem o motor do desejo, a vida restringe-se ao puro existir, o que Lacan (1959 apud NASIO, 2007) nomeou como *dor de existir*: a existência pura e simples, sem imaginário, o limite último do desejo. Nesse momento, quando cessa o movimento do desejo, e a existência concerne ao puro existir, resta a dor. Quando há prenúncio de morte ou evidências da finitude breve, torna-se difícil – embora não impossível – manter a dinâmica do desejo. Esse contexto, portanto, envolve pacientes em fase terminal, atacados por uma doença incurável e progressiva, em que se percebe esgotarem as tentativas ou os recursos disponíveis, e não lhe resta senão se deparar com a falência da vida, o momento de concluir seus dias. Esse terno

momento do paciente, confinado à dor de existir, antecede seu próprio fim, envolvendo-o num tempo de quietude e calma, ou ainda sofrendo de uma dor intolerável.

Nasio (2007) afirma que: “Nada é mais intolerável do que a existência reduzida a si mesma”. E Lacan ensina que:

A experiência dessa *dor* da existência quando nada mais a habita além dessa própria existência, e quando tudo, no excesso do sofrimento, tende a abolir esse termo inextirpável que é o desejo de viver. ... Não há nada, no último termo da existência, senão a *dor de existir*. (LACAN, 1959 apud NASIO, 2007, p. 152)

A possibilidade de morrer com dignidade é também amar, nem que seja no último momento, amar a vida com dignidade. Talvez possa ocorrer uma virada na posição subjetiva. Num momento em que a pessoa percebe-se como um nada, destituída de “tudo”, encontra-se o des-ser, o advento do Eu (*Je*). Assim como Édipo, em suas últimas palavras, sentado numa pedra à beira do caminho: “Hoje, que nada sou, volto então a ser homem?”, ou seja, quando não sou nada, é que sou homem. Ou mesmo Lacan, ao retomar uma famosa frase dita por Freud, em que um artigo definido dá lugar a algo do indefinido, do inconsistente: “Onde o isso era, Eu deve advir”.

A urgência objetiva na terminalidade parece coincidir com a urgência subjetiva. Trata-se, portanto, de um sujeito diante do impossível de suportar, carente de escuta. Assim, a possibilidade de viver até o fim com dignidade evoca uma discussão pertinente para a atualidade. Prolongamento da vida e qualidade de vida no processo de morte não deveriam ser vistos como ímpares e conflitantes, mas sim, como complementares. É realizar todo o possível e recuar no limite do suportável.

Ademais, o acolhimento diferencial permite ao sujeito um olhar extensivo à terminalidade angustiante, um sujeito implicado em seus últimos momentos, capaz de se sentir em paz e feliz frente à sua finitude.

A família

A família também sofre efeitos, descontrola-se, desorganiza-se. São conflitos até então velados, que se descobrem causando discussões e desacordos entre os membros. O familiar, nesse momento, é invadido pela frustração sobre a percepção de não ter mais o que fazer. Uns se aproximam, alguns de maneira exacerbada, ao ponto de se esgotarem. Outros, afastam-se por não terem condições de manter proximidade, afinal, conviver com o paciente em fase terminal é se haver com o próprio fim; e desse, não se fala.

De acordo com Marisa Decat:

Em se tratando da família do paciente um sentimento frequente que as pesquisas e a experiência clínica demonstram é que diante da possibilidade da “morte iminente” a perda de um elo afetivo é antecipada. Qualquer que seja o tipo de vínculo, seja positivo ou negativo, a família se vê diante de “uma perda iminente”. Portanto ela também estará vivenciando dificuldades e ao mesmo

tempo precisando exercer um papel importante psicossocial durante o tratamento (MOURA, 2013).

Interessante destacar que o familiar é capaz de criar um significado, um sentido que seja base para continuar a viver bem, sem o amado falecido. O amor continua a crescer nas lembranças deixadas ou transforma-se. Isso revela a imortalidade da palavra, uma língua que habita, persiste e continua vigorando, na qual a pessoa continua viva nas palavras para além do tempo.

Talvez não seja prudente definir medidas exclusivas ao paciente e à família, pois paciente implica família e família implica paciente. Trata-se de uma dinâmica de afetação mútua, cada qual com suas particularidades.

Decerto, os familiares também precisam de um espaço para falar sobre a doença: dificuldades, medos, fantasias sobre a morte/cura, evolução da doença, como será depois, enfim, expressar seus sentimentos. Espaços onde possam construir o sentido da vida sobre a morte, no que escapa ao sentido e à compreensão.

O Real em cena

Pensar no adoecimento oncológico atualmente é se deparar com decorrências desconhecidas, que ultrapassam o saber científico. Mesmo com uma urdidura que procura identificar e rastrear as raízes celulares do câncer, sua etiologia permanece obscura. Assim, Real e ciência estabelecem uma relação, em que Real é simultaneamente “causa e limite do conhecimento científico” (SANTOS; DIAS; BARRETO, 2012, p. 36).

A experiência analítica demarca que o sujeito não está necessariamente às voltas com a morte, mas sim, com algo da ordem do imemorável, perdido, intraduzível, sem possibilidade de representação simbólica e que não cessa de tentar se inscrever. Uma coisa verbalizada pela palavra do paciente além da inquietude sobre a morte. Tal *coisa*, Lacan (1986) elucida-a como *Das Ding*, que não é passível de assimilação na identificação com o outro, pela sua natureza estrangeira. Na existência humana, uma coisa representada por um *vazio*, um *nada*: “o objeto verdadeiro, autêntico, do qual se trata quando dizemos do objeto, não é de modo algum conhecível, transmissível, trocável. Ele está no horizonte em torno do qual gravitam nossos fantasmas” (LACAN, 1986, p. 285). O objeto pequeno “a”.

A ciência, portanto, exclui o sujeito da causalidade de seu câncer, retira sua responsabilidade no que se queixa. É nessa “hiância” (vazio) claudicante deixada pela ciência, no que há de próprio do sujeito em seu adoecimento, que o analista deve intervir. Em um Real para além da própria morte, que escapa dela mesma. Afinal, depois do fim, ainda resta o amor.

Referências

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **O que são Cuidados Paliativos?** São Paulo, nov. 2009. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>>. Acesso em 10 de junho de 2014.
- CHRISTO, Z. M.; TRAESEL, E. S. Aspectos psicológicos do paciente oncológico e a atuação da psico-oncologia no hospital. **Disciplinarum Scientia**, Santa Maria, v. 10, n. 1, p. 75-87, 2009.
- FIGUEIREDO, M. G. M. C. A.; BIFULCO, V. A. (Org.). **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.
- FREUD, S. Sobre o Narcisismo: uma introdução. In: _____. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsico (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996b, p.75-108. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 14).
- LACAN, J. A ciência e a verdade (1965-66). In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998a, p.869-892.
- _____. **Le Séminaire VII: L'Éthique de la Psychanalyse**. Paris: Éditions Du Seuil, 1986.
- _____. **O seminário: livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998b.
- MORETTO, M. L. T. **O psicanalista num programa de transplante de fígado: a experiência do "outro em si"**. 2006. 251 f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- MOURA, M. D. (Org.). **Oncologia: clínica do limite terapêutico?** Psicanálise & Medicina. Artesã: Belo Horizonte, 2013.
- NASIO, J. D. **A dor de amar**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2007.
- NEGRO, M. **La otramuerte: psicoanálisis em cuidados paliativos**. Buenos Aires: Letra Viva, 2008
- SANTOS, L. N.; DIAS, C. A.; BARRETO, W. W. P. Psicanálise e contemporaneidade: o adoecimento oncológico como encontro com o real. **Polêmica**, Rio de Janeiro, v.11, n.1, 2012.
- SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- THOMAS, C. V.; ALCHIERI, J. C. Qualidade de vida, depressão e características de personalidade em pacientes submetidos à Hemodiálise. **Avaliação Psicológica**, Porto Alegre, v. 4, n. 1, p. 57-64, 2005.
- ZECCHIN, R. N. **A perda do seio: um trabalho psicanalítico institucional com mulheres com câncer de mama**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

Capítulo 5

A VIVÊNCIA DO PACIENTE ONCOLÓGICO E SUAS ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Introdução

O aumento da incidência de câncer mundial tem sido um tema constantemente abordado pela comunidade científica e também pela população em geral. No Brasil, de acordo com o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), em 2006, a estimativa de novos casos de câncer era de 472 mil, já para 2014, a estimativa passou a ser de 580 mil, apresentando, nesse período, um aumento expressivo de 108 mil novos casos de câncer no país (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2008, 2012; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2013, 2014).

Receber um diagnóstico oncológico é um momento crítico, que pode fazer emergir no indivíduo importantes sentimentos e dúvidas, que possivelmente o acompanharão durante todo o seu tratamento. Em geral, esses sentimentos são relacionados a: angústia, medos, sofrimento, raiva, revolta, dor e perda de autonomia. Tais alterações poderão afetar também outros indivíduos com os quais o paciente se relacione, como familiares e amigos.

Após vivenciar o impacto inicial do diagnóstico de câncer, o indivíduo necessitará mobilizar recursos psicossociais para se adaptar à situação de estresse decorrente da enfermidade. A esse conjunto de recursos adaptativos, dá-se o nome de enfrentamento, que será essencial no percurso do tratamento (PEÇANHA, 2008).

O autor destaca que o momento pelo qual o indivíduo está passando é decisivo na “escolha” da estratégia a ser utilizada, e essa não pode ser considerada melhor ou pior, mas compreendida pela sua funcionalidade. As estratégias de enfrentamento podem ser consideradas adequadas e efetivas, quando atenuam sentimentos desconfortáveis, ou disfuncionais, quando são caracterizadas pelo prejuízo ao equilíbrio psíquico, interferindo na qualidade de vida e no bem-estar do indivíduo. Quando as estratégias utilizadas são consideradas disfuncionais, faz-se necessária uma intervenção psicológica para melhor adequação do indivíduo a esse imprevisível momento de vida.

Câncer? E agora? – O diagnóstico oncológico

A incidência e os índices de mortalidade relacionados ao câncer elevam-se a cada ano. Dados do INCA afirmam que de 80% a 90% dos cânceres têm relação direta com fatores ambientais, como tabaco, álcool, radiação solar, vírus, bactérias e alimentos, além de muitos outros ainda em estudos (INCA, 2012). Apesar da constante melhora do acesso às informações relacionadas ao tema, ainda observa-se comportamentos de risco importantes, descritos anteriormente, que podem aumentar o índice de adoecimento por essa patologia.

De acordo com Holland e Rowland (2010), citados por Campos et al. (2003, p.23), no início do século passado, o diagnóstico de câncer causava estigmas e isolamento social, em função de dores intensas, deformidades físicas e secreções. A sociedade repudiava esses indivíduos por medo de contágio e falta de informações relacionadas à doença.

Após um século, tais comportamentos ainda são observados. A despeito de toda a evolução ocorrida nesse período na medicina e nas formas de tratamento, o estigma de doença fatal e as representações negativas relacionadas ao câncer ainda mostram-se com severa rigidez (BARBOSA; FRANCISCO, 2007).

Segundo Contel et al. (2000), existem várias alterações psicológicas e psiquiátricas que envolvem o diagnóstico oncológico. Entre elas, estão: ansiedade, depressão, medo da morte, isolamento, dependência, disfunções sexuais, irritabilidade, perda de controle, medo da dor, alterações na imagem corporal e outras.

Em geral, o paciente apresenta oscilações de humor frente às diversas e conjuntas modalidades de tratamento (quimioterapia, radioterapia, cirurgia). Dessa forma, suas expectativas e esperanças estão intimamente ligadas à evolução de seu quadro clínico.

Para Moraes (1994), quando, durante o tratamento, há necessidade de internação hospitalar, o paciente passa por momentos de apreensão e sofrimento em função do afastamento de sua rotina saudável. A despersonalização do indivíduo no ambiente hospitalar fere sua integridade física e moral. As condutas terapêuticas, que inicialmente são vistas como necessárias para o bem-estar, a qualidade de vida e a cura, tornam-se ameaçadoras e invasivas.

Tendo em vista esse turbilhão de sentimentos pelos quais o paciente oncológico passa, seja no diagnóstico seja ao longo de todo o seu tratamento, comumente ele fica voltado para si e utiliza-se de estratégias de enfrentamento para transpor os inúmeros eventos estressores aos quais é exposto.

Quando o paciente utiliza tais estratégias de enfrentamento e/ou mecanismos de defesa, demonstra ter a finalidade de lutar e amenizar sua angústia diante do adoecimento, assim como de estabelecer uma nova relação com o meio e tornar a situação de adoecimento mais amena (MORAES, 1994).

Estratégias de enfrentamento pelo paciente oncológico

De acordo com Gimenes (1998), as estratégias de enfrentamento podem ser descritas como um processo que busca alívio do estresse, que pretende manter estáveis os aspectos físicos, psíquicos e sociais do indivíduo, ocasionando bem-estar.

Lazarus e Folkman (1984), estudiosos precursores do tema, descrevem que não é possível determinar nem prever qual a estratégia de enfrentamento que o indivíduo acometido pelo câncer utilizará, uma vez que o momento pelo qual ele está passando será decisivo na “escolha” da estratégia.

Entre as inúmeras classificações para as estratégias de enfrentamento, Lazarus e Folkman (1984) utilizam uma perspectiva cognitivista, classificando-as em duas grandes categorias: enfrentamento centrado no problema ou na emoção.

O enfrentamento centrado no problema objetiva agir por meio de modificações no ambiente e nos relacionamentos interpessoais. Já o enfrentamento centrado na emoção é definido pelo intuito de amenizar o desconforto psíquico.

Nesse contexto, os mecanismos de defesa propostos na teoria de base psicanalítica (negação, recalque, projeção, deslocamento, sublimação e formação reativa) também são de extrema eficiência.

Para Cohen e Lazarus (1979), as estratégias de enfrentamento podem ser classificadas em cinco situações: a busca pela informação, a ação direta, a inibição da ação, os esforços intrapsíquicos e a busca pelo outro.

O câncer é uma patologia permeada por diversos significados. Grande parte dos pacientes atribui à fé e à espiritualidade as condições favoráveis do tratamento. Somos culturalmente

inundados pela fé, que nos acompanha em diversas circunstâncias da vida, assim, é importante considerar a espiritualidade como um recurso para obtenção de esperança e apoio diante do adoecimento por câncer. Respeitar a crença do paciente é extremamente positivo para uma melhor adesão ao tratamento (FORNAZARI; FERREIRA, 2010; GUERRERO et al., 2011).

O câncer na infância e na adolescência

É no período da infância que ocorrem as maiores modificações físicas, cognitivas e psicossociais do ser humano. Somente 2% das crianças são acometidas por câncer, o que leva a patologia a ser considerada rara, porém causadora de grandes transtornos biopsicossociais (VALLE; RAMALHO, 2008).

O adoecimento nessa faixa etária é um evento totalmente inesperado, que acarretará no distanciamento dos hábitos comuns da infância. A criança precisará adaptar-se às regras impostas pelo hospital e aos diversos procedimentos. Valle e Ramalho (2008) pontuam que as estratégias de enfrentamento que serão utilizadas pela criança irão derivar da idade, da maturidade e do relacionamento familiar. De acordo com Motta e Enumo (2004), crianças acometidas pelo câncer comumente utilizam estratégias de enfrentamento, como chorar e esconder-se (fuga), buscar pelo apoio social, familiar e, ainda mais frequentemente, utilizam-se do brincar para assim expressar seus sentimentos.

Iamin e Zagonel (2011) referem ainda estratégias facilitadoras, como conversar, rezar, tomar remédios, e não facilitadoras, como fazer chantagem, sentir culpa e brigar.

Já a adolescência é um período em que as mudanças psíquicas não ocorrem na mesma velocidade que as mudanças físicas, gerando uma série de conflitos para o indivíduo que está em busca de sua identidade.

A notícia de um diagnóstico oncológico chega com grande intensidade, modificando todos os sonhos e desejos do indivíduo. Segundo Iamin e Zagonel (2011), aceitar um tratamento que geralmente mostra-se oneroso é uma empreitada difícil e complexa. Autores como Valle e Ramalho (2008) e Lombardo, Popim e Suman (2013) referem que o adolescente irá se confrontar com alterações físicas importantes e perderá sua autonomia justamente no momento em que está lutando para adquiri-la.

Com o intuito de amenizar esse intenso sofrimento, o adolescente utiliza-se de estratégias que podem mediar o impacto do diagnóstico e as reações adaptativas, como a busca por apoio social, por informações sobre a doença e por espiritualidade (IAMIN; ZAGONEL, 2011).

Para Rezende, Schall e Modena (2009), o adolescente em geral se utiliza de estratégias de enfrentamentos com tendências a negar a situação, assim como inconformismo, revolta, raiva e ansiedade. Bigheti e Valle (2008) afirmam que essa é uma fase em que os sentimentos são ambíguos, ora há esperança, ora há descrença. Estudos mostram que alguns adolescentes utilizam-se de estratégias de enfrentamento voltadas à preocupação com a doença, mudança e adaptação à rotina, preocupação com familiares e isolamento social.

O atendimento psicológico realizado por psico-oncologistas pode ser um fator importante na adequação do enfrentamento do adolescente.

A psico-oncologia no auxílio do enfrentamento

Holland e Weiss (2010) afirmam que a psico-oncologia surgiu formalmente em 1975, quando se iniciaram as discussões a respeito do diagnóstico oncológico e suas reações. As autoras definem a psico-oncologia como uma subespecialidade da oncologia que tem o intuito de estudar os aspectos psicológicos envolvidos no diagnóstico oncológico de duas maneiras: 1) o impacto no funcionamento emocional do paciente, dos familiares e dos profissionais da saúde; 2) o papel das alterações psicológicas e do comportamento na incidência e na sobrevivência do câncer.

Na literatura nacional, encontram-se os pressupostos de Gimenes (1994), o qual afirma que sua aplicação assistencial deve estar direcionada ao paciente, aos familiares e aos profissionais de saúde, assim como em pesquisas para compreensão da incidência, da recuperação e da sobrevivência do indivíduo acometido pela patologia.

De acordo com Costa Junior (2001), é indispensável ao paciente e aos seus familiares a assistência psicológica no contexto oncológico. Na psico-oncologia, independe a base teórica que o profissional da psicologia utilizará, uma vez que a eficácia do tratamento não se dará somente pela sua abordagem, mas sim pelo compromisso do profissional com o paciente. Os modelos de atendimentos em psico-oncologia devem priorizar a melhor compreensão do indivíduo em relação à sua saúde e ao momento de vida, viabilizando estratégias eficazes de enfrentamento da doença.

Objetivo

O objetivo deste trabalho de revisão bibliográfica foi investigar, compreender e caracterizar como se dá a vivência dos pacientes oncológicos e quais as estratégias mais frequentemente utilizadas por esses para enfrentamento da situação de adoecimento.

Metodologia

Trata-se de uma revisão bibliográfica que contempla artigos científicos publicados no período de 2009 a 2013, em português e inglês, que abordem como tema principal a estratégia de enfrentamento do paciente oncológico. Os descritores aplicados para a pesquisa dos artigos foram: câncer e enfrentamento, e estratégias de enfrentamento e câncer. Realizou-se a busca desses termos no título e no resumo/*abstract*.

Incluiu-se na pesquisa somente artigos que abordem esse tema especificamente. Excluíram-se artigos cujo foco principal não eram as estratégias de enfrentamento do paciente oncológico, os quais incluem as estratégias de enfrentamento de familiares e das equipes de saúde.

Foram utilizadas para a pesquisa as bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs)/ Scientific Electronic Library Online (SciELO). Realizando o levantamento inicial, foram encontrados 157 artigos nas bases de dados. Desses artigos, observou-se que 81 eram repetidos nas próprias bases, sendo excluídos automaticamente da pesquisa.

Após análise dos 76 artigos restantes, percebeu-se que 58 não abordavam o tema de interesse, sendo elegíveis aos critérios de exclusão mencionados. Ao fim das análises, foram selecionados para participarem efetivamente da pesquisa 18 artigos científicos, sendo 15 na língua portuguesa e três na língua inglesa.

Resultados

De acordo com a pesquisa realizada nas bases de dados da Lilacs/Scielo, observou-se que, entre os anos de 2009 e 2013, houve pouca produção de artigos científicos que abordassem o tema. Entre os 157 artigos inicialmente encontrados, somente 18 atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa.

A maior parte dos artigos inclusos na pesquisa aborda especificamente as estratégias de enfrentamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. Assim, ainda há pouca compreensão da vivência dos pacientes acometidos por outros tipos de neoplasias.

Durante a análise, foi possível notar que as estratégias de enfrentamento são diferentemente utilizadas e sua “escolha” tem relação direta com o momento atual, como no diagnóstico ou nas propostas terapêuticas durante o tratamento (LEITE et al., 2011; PAULA JÚNIOR; ZANINI, 2012; MESQUITA et al., 2013).

A religiosidade e a espiritualidade prevalecem entre as estratégias de enfrentamento mais frequentemente utilizadas, desde o diagnóstico até o término do tratamento, sendo diretamente relacionadas à esperança de vencer o câncer (ANDOLHE; GUIDO; BIANCHI, 2009; FORNAZARI; FERREIRA, 2010; GUERRERO et al., 2011; ESPINHA; LIMA, 2012; MESQUITA et al., 2013).

Discussão

A partir da análise dos 18 artigos científicos encontrados nas bases de dados da Lilacs/Scielo sobre as estratégias de enfrentamento do paciente oncológico, constatou-se que o número de publicações científicas referente ao tema é pequeno, mesmo com o crescente número de diagnósticos e o alto índice de mortalidade por essa patologia.

De acordo com Caetano, Gradim e Santos (2009), o momento do diagnóstico oncológico é tido como um divisor de águas na vida de uma pessoa. A partir de então, o indivíduo passa a refletir sobre sentimentos anteriormente estranhos a ele, como a possibilidade eminente da morte. Segundo Iamin e Zagonel (2011), vivenciar essa doença é uma fonte geradora de estresse, tanto para o paciente como para seus familiares.

O contexto de adoecimento por câncer pode ocasionar ao indivíduo sentimentos de ansiedade, irritabilidade, apatia, depressão, desânimo e outros (LORENCETTI; SIMONETTI, 2005). Para se adequar a essa nova situação, o indivíduo necessitará mobilizar recursos com o objetivo de minimizar seu sofrimento.

Costa Junior (2001) descreve que, com intuito de auxiliar os pacientes nesse momento de vida, surge a psico-oncologia, que é definida como a área de interface entre a psicologia e a oncologia. Visa ao bem-estar e à qualidade de vida do paciente sob diversos aspectos, sendo um deles o atendimento psicológico especializado. Enfatiza ainda a importância do atendimento psicológico no contexto oncológico, para auxílio no ajustamento do paciente diante do adoecimento por câncer.

Apesar de a psico-oncologia ser uma subespecialidade da psicologia, notou-se, durante o trabalho de revisão, que poucos dos artigos publicados são desenvolvidos por psicólogos, sendo a maioria publicados por equipes de enfermagem. Além disso, dos 18 artigos inclusos na revisão, somente cinco foram publicados em revistas de psicologia.

Caetano et al. (2011) enfatizam que é um desafio para a equipe de enfermagem prestar acolhimento e atendimento mais humanizado a mulheres acometidas por câncer de mama, com o intuito de auxiliar uma atitude positiva diante da doença.

A maior parte das publicações foi realizada por equipes de enfermagem, portanto é importante levar em conta que talvez o volume reduzido de artigos selecionados nessa revisão limite a visão da assistência psicológica na oncologia.

Nos artigos científicos selecionados, a maioria dos estudos corresponde ao delineamento qualitativo, porém há um número significativo de estudos quantitativos, seguido por revisões bibliográficas e estudo de caso.

Nota-se ainda que a maior parte dos artigos (9) é relacionada às estratégias de enfrentamento de mulheres acometidas por câncer de mama, o que aumenta ainda mais a escassez de estudos voltados ao enfrentamento do paciente oncológico de modo generalista. Provavelmente isso se deve ao fato de o câncer de mama estar entre os dois tipos de cânceres mais diagnosticados do mundo e ser o que mais acomete as mulheres.

Os estudos de Caetano, Gradim e Santos (2009) e Mesquita et al. (2013) sugerem que, em razão das diversas alterações corporais que a mulher sofre em decorrência do câncer, por exemplo, a alopecia e a mutilação pela mastectomia, há intensa vivência de sofrimento. O autor relata que é comum que essas mulheres utilizem estratégias de enfrentamento religiosas/espirituais na busca de uma atitude positiva perante a doença, demonstrando mais força, assim como apresentem maior tendência a ajudar os outros.

No mesmo contexto, estão as ideias expostas por Andolhe, Guido e Bianchi (2009), que referem que a crença em Deus é uma forte influência para o desenvolvimento de respostas adaptativas à doença. O autor também menciona que a busca pelo apoio familiar é uma estratégia bastante adotada por mulheres acometidas por câncer de mama.

Diferentemente das pesquisas relacionadas ao câncer de mama, o enfrentamento oncológico pediátrico teve pouca visibilidade nos últimos cinco anos. Somente quatro dos artigos selecionados são referentes ao tema, e dois deles são escritos em inglês.

De acordo com Rezende, Schall e Modena (2009), há diferenças significativas no modo de vivência e enfrentamento de crianças e adolescentes frente ao câncer. As crianças tendem a ter sintomas relacionados à ansiedade, já os adolescentes comumente apresentam sintomas depressivos.

Após a análise dos dados obtidos nesta revisão, pode-se considerar que há trabalhos restritos na literatura relacionados às estratégias de enfrentamento dos pacientes oncológicos, fazendo-se necessário maior investimento em pesquisas relacionadas ao tema.

Considerações finais

De acordo com o presente trabalho, observa-se que a literatura dispõe de escassos estudos que avaliam as estratégias de enfrentamento do paciente oncológico de forma generalista, ou seja, sem distinção de sexo e neoplasia. Espera-se, com este trabalho, colaborar para uma melhor compreensão do enfrentamento do paciente diante do câncer.

Até o momento, estudos revelam que as estratégias de enfrentamento mais frequentemente utilizadas pelo paciente oncológico são: enfrentamentos centrados no problema e na emoção, como a busca por informações relativas à doença, ou a negação da doença.

Outro tipo de enfrentamento bastante utilizado pelos pacientes durante o percurso da doença é o enfrentamento espiritual/religioso. Em função do grande impacto do diagnóstico oncológico e da mobilização de sentimentos angustiantes, grande parte dos pacientes considera a fé e a espiritualidade como recursos para obtenção de esperança e apoio diante do adoecimento por câncer.

De acordo com a presente revisão, crianças e adolescentes utilizam-se de estratégias de enfrentamento pouco distintas dos pacientes adultos. Adolescentes tendem a negar a doença e a revoltar-se com uma maior frequência do que os adultos durante o tratamento, já as crianças incluem, muitas vezes, a fuga em seu enfrentamento, porém, em sua maior parte, utilizam o brincar como meio de elaboração da realidade do adoecimento.

Apreende-se, ao longo do estudo, que se faz necessário, para uma assistência mais adequada ao paciente oncológico, que a equipe de saúde obtenha mais conhecimento sobre as situações de estresse às quais o paciente é submetido durante o tratamento e quais as estratégias de enfrentamento utilizadas por eles no combate aos eventos estressores.

Nota-se que um fator de extrema relevância para uma boa evolução do tratamento de mulheres acometidas por câncer de mama é a presença de uma rede de apoio, que auxiliará no fortalecimento e na motivação para superar o adoecimento, destacando-se, dentro dessa rede, o profissional da saúde.

É importante ressaltar que, tendo em vista a percepção de que há poucos estudos que abordem o tema enfrentamento, o atual trabalho de revisão bibliográfica pode contribuir para pesquisas futuras.

Um maior investimento nessa área de estudos pode contribuir com a melhora da qualidade na assistência especializada ao paciente, tornando o amparo ao paciente oncológico mais eficaz em todas as etapas de seu tratamento.

Referências

- ANDOLHE, R.; GUIDO, L. A.; BIANCHI, E. R. F. Stress e coping no período perioperatório de câncer de mama. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 711-720, 2009.
- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 9-24, 2007.
- BIGHETI, A.; VALLE, E. R. M. Compreendendo as vivências de adolescente com câncer: análise fenomenológica do TAT. In: CARVALHO, V. A. et al. (Ed.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 218-232.
- CAETANO, E. A.; GRADIM, C. V. C.; SANTOS, L. E. S. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. **Revista Enfermagem UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 257-261, 2009.
- CAMPOS, E.M.P.; BACH, C.; ALVARES, M. Estados emocionais do paciente candidato a transplante de medula óssea. **Psicologia: Teoria e Prática** 2003; 5:23-36.
- COHEN, F.; LAZARUS, R. S. Coping with the stress of illness. In: STONE, C. G.; COHEN, F.; ADLER, N. E. (Ed.). **Health psychology: a handbook**. San Francisco: Jossey-Bass, 1979. p. 217-254.
- CONTEL, J. O. B. et al. Aspectos psicológicos e psiquiátricos do transplante de medula óssea. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 33, p. 294-311, 2000.
- COSTA JUNIOR, A. L. O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 21, n. 2, p. 36-43, 2001.
- ESPINHA, D. C. M.; LIMA, R. A. G. Spiritual dimension of children and adolescents with cancer: an integrative review. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, p. 161-165, 2012. Suplemento 1.
- FERREIRA, N. M. L. A. O câncer e o doente oncológico segundo a visão dos enfermeiros. **Revista brasileira de cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 3, p. 161-170, 1996.
- FORNAZARI, S. A.; FERREIRA, R. E. R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 26, n. 2, p. 265-272, 2010.
- GIMENES, M. G. G. A pesquisa do enfrentamento na prática psico-oncológica. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Ed.) **Psico-oncologia no Brasil: resgatando o viver**. São Paulo: Summus, 1998. p. 232-246.
- _____. **A teoria do enfrentamento e suas implicações para sucessos e insucessos em psiconcologia**. Campinas: Psy, 1997. A mulher e o câncer; p.111-47.
- _____. Definição, foco de estudo e intervenção. In: CARVALHO, M. M. M. J. (Ed.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Psy, 1994. p. 35-56.
- GUERRERO, G. P. et al. Relação entre a espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 53-59, 2011.
- HOLLAND, J. C.; WEISS, T. R. History of psycho-oncology. In: HOLLAND, J. C. et al. (Ed.). **Psycho-oncology**. New York: Oxford, 2010 p.3-12.

- IAMIN, S. R. S.; ZAGONEL, I. P. S. Estratégias de enfrentamento (coping) do adolescente com câncer. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 29, n. 67, p. 427-435, 2011.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro, 2012. Ações de controle; p.50-76.
- _____. **Ações de enfermagem para o controle do câncer**. Rio de Janeiro, 2008. A situação do câncer no Brasil; p.5-32.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **INCA e Ministério da Saúde apresentam estimativas de câncer para 2014**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2013/inca_ministerio_saude_apresentam_estimativas_cancer_2014>. Acesso em: 12 jan. 2014.
- _____. **O câncer e seus fatores de risco: o que a educação pode evitar**. 2. ed. ver. atual. Rio de Janeiro, 2013.
- LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer, 1984. Prospect for the study of coping styles; p.174-8.
- LEITE, F. M. C. et al. , Amorim MHC, Castro DS, Vasconcellos EG, Primo CC. Estratégias de enfrentamento vivenciadas por mulheres com diagnóstico de câncer de mama em uso de tamoxifeno. **REME: revista mineira de enfermagem**, Belo Horizonte, v. 15, n. 3, p. 394-398, 2011.
- LOMBARDO, M. S.; POPIM, R. C.; SUMAN, A. L. From omnipotence to exhaustion: the perspectives of adolescents in drug therapy. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 3, p. 531-539, 2011.
- LORENCETTI, A.; SIMONETTI, J. P. As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 944-950, 2005.
- MESQUITA, A. C. et al. The use of religious/spiritual coping among patients with cancer undergoing chemotherapy treatment. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 539-545, 2013.
- MORAES, M. C. O paciente oncológico, o psicólogo e o hospital. In: CARVALHO, M. M. M. J (Ed.). **Introdução à psiconcologia**. Campinas: Psy, 1994. p. 57-63.
- MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no Hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicologia em Estudo**, v. 9, n. 1, p. 19-28, 2004.
- MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 21, n. 3, p. 193-202, 2004.
- PAULA JÚNIOR, W.; ZANINI, D. S. Pacientes em radioterapia: um estudo de coping. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 13, n. 2, p. 480-493, 2012.
- PEÇANHA, D. L. N. Câncer: recursos de enfrentamento na trajetória da doença. In: CARVALHO, V. A. et al. (Ed.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 209-217.
- REZENDE, A. M.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. O adolescer e adoecer: vivência de uma adolescente com câncer. **Aletheia**, Canoas, n. 30, p. 88-100, 2009.
- VALLE, E. R. M.; RAMALHO, M. A. N. O câncer na criança: a difícil trajetória. In: CARVALHO, V. A. et al. (Ed.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008. p. 150-4.

Capítulo 6

A ESPIRITUALIDADE NO CONTEXTO CLINICOPSICOLÓGICO

É tarefa incessante da medicina driblar o limite do corpo, utilizando técnicas e recursos de última geração. As tentativas são de minimizar os sofrimentos físicos constatados em exames clínicos e detectados em radiografias e outros exames de imagens. É o corpo físico adoecido, atrelado à sua alma, que o torna enfermo, é o ser humano lutando desesperadamente contra a morte.

O papel do psicólogo é acolher os sofrimentos que afligem os pacientes, utilizando as propostas de intervenção interdisciplinar, dentro do paradigma biopsicossocial e espiritual, considerando suas angústias e medos frente a esse luto, com a pretensão de afastar deles a sentença de morte que destrói ou retira a vontade de viver. Considera-se então o sofrimento a partir da díade corpo-alma.

Por ser tema de interesse da atualidade, a psicologia da saúde estuda o homem na sua integralidade, em que a mente e o corpo estão inter-relacionados e os objetivos são voltados para a promoção da saúde, levando o indivíduo a buscar o bem-estar físico, mental, social e espiritual, incluindo a participação de outros profissionais da área, sempre respeitando a individualidade de cada paciente.

Segundo Melo (2008), os sofrimentos do corpo são os diretamente ligados ao contexto da dor localizada, material, física, do corpo que envelhece, do corpo que padece com os limites do tempo. Já os sofrimentos da alma são os que se referem aos desatinos dos afetos, aos conflitos espirituais, emocionais, morais, enfim, a tudo o que dói na vida humana e que não tem uma materialidade, isso é, não pode ser radiografado, tampouco identificado em exames laboratoriais. Quando o sofrimento é localizado e pode ser curado mediante prescrições de remédios, está-se diante de problemas para os quais a medicina já encontrou a solução. Quando a enfermidade psíquica é fruto de desordens químicas que geram tristezas ou de distúrbios emocionais, provenientes de distúrbios cerebrais, a medicina oferece inúmeros caminhos e possibilidades para sanar essas questões.

Contudo, tratando-se da subjetividade de enfrentamento humano, Melo (2008) questiona sobre o que se pode fazer quando se está diante dos limites que são próprios da vida e para os quais não existem remédios? Como reagir diante dos acontecimentos trágicos a que toda pessoa está sujeita? Como é que podemos nos posicionar diante de tudo o que nos infelicitava nesses tempos tão marcados por inseguranças e violências? Há algum jeito, alguma forma de fortalecer a estrutura humana para que o sofrimento seja enfrentado sem que ele se torne a causa da ruína? É possível administrar os sofrimentos e minimizar suas ações sobre o indivíduo? A dor pode ensinar alguma coisa? Pode-se aprender alguma lição com os limites que são próprios da vida? Diante de tais indagações, os recursos espirituais são mecanismos de enfrentamentos altamente eficazes, independentemente da crença ou da religião apresentada pelo paciente.

Segundo Ancona-Lopez (1999), é de extrema relevância que o psicoterapeuta, ao trabalhar os conteúdos trazidos pelo paciente, leve em conta a sua experiência religiosa e espiritual, deixando que expresse os seus valores e expectativas. Há uma estreita relação entre religiosidade e saúde mental, por isso, é fundamental buscar o que é pessoal e significativo na vida de cada um e seu sentido de pertença a uma dada comunidade religiosa. Não se pode ignorar a questão religiosa, é preciso ter abertura para compreender as metáforas e os símbolos apresentados pelos pacientes.

Atualmente, a prática psicológica em saúde está pautada na humanização e voga a preocupação com a pessoa e não com a doença. O arcabouço literário mostra que as noções de

saúde e doença estavam interligadas e tinham correspondência com a harmonia ou desarmonia do organismo frente ao viver da pessoa. Os psicanalistas foram os primeiros a associar a mente ao corpo, estudando as doenças psicossomáticas, procurando tratá-las por meio da psicoterapia. As emoções têm um importante papel no bem-estar psicológico ou nos estados doentes e atuam como poderosos motivadores da conduta humana. Do ponto de vista psicológico, existem emoções naturais e fisiológicas, agradáveis ou desagradáveis que aparecem em todas as pessoas, como a alegria, o medo, a ansiedade ou a raiva, que mobilizam o indivíduo para a atividade e tomam parte da comunicação interpessoal, influenciando a saúde e a doença.

Frente ao diagnóstico de câncer, as estratégias de enfrentamento apresentadas pelo paciente são consideradas importantes condutores do ajustamento psicossocial que será desenvolvido ao longo do tratamento e também em relação ao tempo de sobrevivência. Esse enfrentamento é considerado hoje uma resposta, cujo objetivo é aumentar a percepção de controle pessoal. A escolha dessa estratégia depende do repertório individual, por exemplo: habilidades de solução de problemas; habilidades sociais; valores e crenças culturais, além de experiências tipicamente reforçadas. O uso da fé é uma estratégia bastante utilizada por pacientes doentes, especialmente quando há risco de vida, como no câncer. Estudos de Camon (2002) afirmam que ela pode ser bastante benéfica na condução do tratamento.

A ciência já decifrou certos efeitos fisiológicos da espiritualidade no tocante ao sistema nervoso, à imunidade, a inflamações e ao código genético. Ela ajuda a vencer doenças, acelera a recuperação, dá força para viver mais e melhor, além de potencializar a ação das células de defesa, reduzindo o risco de infecções virais e bacterianas. Pessoas que creem em algo maior e são altruístas tendem a apresentar cargas extras de neurotransmissores que respondem pelo bem-estar. A medicina hoje reconhece que quem tem fé e a exerce também torna mais vagaroso o processo de encurtamento dos telômeros (as extremidades dos cromossomos), que leva ao envelhecimento.

Frankl (1975) foi um dos primeiros autores que trouxe a questão da espiritualidade de modo claro e preciso para o campo da psicoterapia. Ao lado de Jung, colocou a pertinência dessa discussão no sentido de alargar os horizontes de compreensão da prática psicoterápica. Assim, Frankl (1975) coloca que uma característica da existência humana é a sua transcendência. Onde quer que o paciente transcenda, ele se eleva sobre seu ser psicofísico, deixa o plano do somático e do psíquico e entra no espaço do humano propriamente dito, o qual é constituído pela dimensão poética e espiritual, pois nem o somático e nem o psíquico isolados constituem o que há de propriamente humano.

O autor propõe o equilíbrio espiritual em seus postulados teóricos, como a capacidade inerentemente humana de buscar o desenvolvimento de sua subjetividade e de sua vivência interior. A marca da experiência do risco de morrer modifica a sequência do existir e o sujeito precisará de recursos internos para elaborá-la de forma a continuar sua jornada. Para que isso ocorra, é importante que o profissional da saúde seja sensível aos relatos do paciente e que considere a fé e a crença de cada paciente. Nesse momento, o paciente mostra estar munido de recursos os quais a ciência não explica, mas que devem ser respeitados e considerados relevantes no processo de cura.

Quando esse tema é abordado, geralmente causa polêmica, principalmente no meio acadêmico, pois é difícil a ciência conseguir conciliar as necessidades da alma e da psique humanas. Mas essa separação entre psique e alma, como essência de naturezas distintas, nada

mais é do que uma mera tentativa de negar a presença de questões que envolvem aspectos de espiritualidade na prática de reflexões e estudos psíquicos. E, por assim dizer, uma tentativa de negar a presença da espiritualidade nessas reflexões, pois tanto Freud quanto Jung referiam-se à alma humana sem nenhum constrangimento e sem nenhum receio de que tal derivação pudesse denegrir a grandiosidade de suas obras.

Enfim, Camon (2002) relata que a questão da espiritualidade, quando trazida para o paradigma dos pressupostos da prática clínica da psicoterapia, finaliza uma incongruência, pois é aberta a possibilidade para que o profissional não tenha de negar as suas próprias convicções pessoais para o desenvolvimento pleno de suas atividades clínicas. E também viabiliza a ampliação de recursos pertinentes ao exercício da prática clínica.

Assim, se um determinado psicoterapeuta acreditar em sua vida pessoal que a vida espiritual é o aspecto mais importante a ser atingido na vida de uma determinada pessoa, sua prática clínica não precisará negar tal princípio, e tampouco levá-lo a negar publicamente tais convicções (CAMON, 2002, p. 4).

Já a tríade ética-psicoterapia-religiosidade envolve estabelecer questões e limites, como: qual o papel do médico, o do psicólogo e o do capelão (orientador espiritual) na discussão de temas espirituais com seus pacientes (POST; PUCHALSKI; LARSON, 2000).

Alguns educadores recomendam que os médicos perguntem rotineiramente sobre a espiritualidade e a religião ao conduzirem a história médica de seus pacientes (EHMAN et al., 1999). Contudo, integrar dimensões espirituais e religiosas da vida dos clientes durante a psicoterapia requer profissionalismo ético, alta qualidade de conhecimento e habilidades para alinhar as informações coletadas sobre as crenças e os valores ao benefício do processo terapêutico. Os termos espiritualidade e religiosidade não são sinônimos. Espiritualidade é a busca pessoal para atender questões como o sentido da vida e as relações com o sagrado e o transcendente. E isso pode ou não depender de práticas religiosas. Já a religiosidade leva em conta uma doutrina e a frequência com que se reza e se participa de eventos e rituais em templos ou mesmo em casa.

Segundo Giglio (1993), deve-se compreender e manter o respeito empático para abordar as crenças religiosas dos pacientes, reforçando que o treinamento adequado do terapeuta, a relação terapeuta-cliente e a atenção à pessoa e não apenas à doença podem reduzir a ocorrência da conversão de valores e minimizar os problemas éticos associados (TJELTVEIT, 1986; GIGLIO, 1993; POST; PUCHALSKI; LARSON, 2000). Lomax, Karff e McKenny (2002) avaliaram psicólogos que buscam integrar psicoterapia e religião ou psicoterapia e espiritualidade, e consideram que a primeira seja dificultosa, enquanto a integração da psicoterapia não religiosa com a espiritualidade é possível e confere bons resultados, quando o terapeuta exerce o princípio da neutralidade.

Pessini (2006) refere-se à possibilidade de elaborar um “diagnóstico espiritual”, desenvolvendo a habilidade da escuta. É importante ter ouvidos capazes de comunicar compreensão, amor e solidariedade. Ouvir não somente o que é dito, mas principalmente o que não é dito e nem precisa ser verbalizado. Ouvir é criar um clima em que as pessoas livremente possam partilhar o sentido de seus dias: medos, esperanças, dores, desapontamentos e alegrias. Afirma que é importante ouvir com o ouvido do outro, procurando responder às necessidades do paciente e não as do terapeuta. É fundamental respeitar os valores pessoais e espirituais da pessoa. Muito fácil é assaltar a pessoa espiritualmente, impondo seus próprios valores. Propor sim, impor nunca, afirma o autor.

É preciso que se perceba como o paciente entende, interpreta e vive a sua experiência de estar doente, como é tocado pela finitude e como relaciona isso com sua fé em Deus ou em outra figura de crença. Nesse contexto, aparecem muitas visões em relação à doença, tais como: castigo ou punição, teste, destino, fatalidade, expressão de fim, possibilidade de transformação da vida, entre outras expressões. Também podem surgir desapontamentos, sentimentos de abandono ou revolta em relação a Deus para aqueles que são religiosos. Outros podem aprofundar a sua fé. São necessárias a tolerância, a paciência e a sensibilidade do psicólogo. É preciso poder acolher sentimentos controversos, sem ter a necessidade de modificá-los imediatamente e principalmente sem repreender ou censurar.

É importante trabalhar essas experiências, sem reforçar a ideia de que a doença surge para castigar as pessoas. Pode ser muito difícil entender e aceitar o sofrimento quando se está no meio do processo. A fé pode ser confirmada quando está presente, despertá-la quando está dormente e reforçá-la se estiver frágil e desejar crescer. Nesse momento, faz muito sentido a proposta de um ritual de fé que tenha significado para a pessoa. Nesse contexto, em que muitos não veem nenhum sentido ou então veem somente “desgraça”, é que, numa perspectiva de espiritualidade, a vida pode ser iluminada pela graça divina.

A confiança depositada e o vínculo estabelecido com o terapeuta desempenham um papel central na efetividade do tratamento, ou seja, pacientes que estabelecem uma relação de empatia e confiança com seus psicólogos beneficiam-se mais que outros que não a estabelecem. O psicoterapeuta deve adotar alguns preceitos éticos referentes ao tema espiritualidade: identificar se variáveis religiosas e espirituais são características clínicas relevantes às queixas e aos sintomas apresentados; pesquisar o papel da religião e da espiritualidade no sistema de crenças; identificar se idealizações religiosas e representações de Deus são relevantes e abordar clinicamente essa idealização; demonstrar o uso de recursos religiosos e espirituais no tratamento psicológico de enfrentamento e utilizar procedimento de entrevista para acessar o histórico e o envolvimento com religião e espiritualidade. Os psicoterapeutas devem estar confortáveis com pacientes que levantam questões existenciais e espirituais (SHAW; JOSEPH; LINLEY, 2005; PERES et al., 2007a).

Breitbart (2003) relata a sua experiência de inclusão de conteúdos espirituais em trabalho psicoterápico em grupo com pacientes oncológicos, que ele denomina de Psicoterapia de Grupo Centrada no Sentido. O trabalho de grupo favorece a troca de experiências, o sentido de pertença, de que não se está sozinho nessa situação, tendo a possibilidade de ajudar e ser ajudado e perceber que se tem um propósito comum. Segundo o autor, o grupo favorece a busca de sentido e uma compreensão da morte, podendo-se falar abertamente sobre o tema. Possibilita-se a abertura do caminho para a transcendência, para além dos aspectos materiais da vida, num processo de construção individual e do grupo como um todo. Tal trabalho só poderá ser realizado se o paciente tiver os seus sintomas controlados, principalmente a dor. Entre os temas que são processados pelos pacientes, o autor relata os seguintes: revisão de vida, exame das situações ligadas à culpa, remorso, perdão e reconciliação, busca por um sentido maior para o sofrimento. O inspirador desse trabalho é Viktor Frankl, que, em seu livro *Psicoterapia e sentido da vida*, traz os alicerces para essa terapia. Frankl reafirma a relevância de se incluir a dimensão da transcendência no trabalho psicoterápico. É a possibilidade de ir para além de si, de ter uma compreensão maior da sua relação no mundo. Mas o autor ressalta que o cuidar da alma na psicoterapia não é a substituição da religião na vida das pessoas.

Frankl (1973) discute a importância de se abordar a questão da busca pelo sentido no trabalho psicoterápico. Essa busca está presente em toda a vida até a morte e envolve a liberdade de vontade para encontrar esse sentido, levando em consideração a criatividade, as experiências e a atitude em relação à vida. Há três grandes problemas existenciais: o sofrimento, a morte e a culpa. Para o autor, a nossa responsabilidade é viver a vida plenamente. O sentido é encontrado nas atividades que fazem parte da vida; as situações existenciais podem não mudar, a forma de encará-las, sim. Qualquer fase da vida permite que se olhe para as situações de vida, de trabalho, das relações pessoais, e novos significados podem surgir. O processo psicoterápico pode servir como estímulo para essas novas percepções.

Jung foi um dos autores na área da psicologia e da psicoterapia que concedeu à religião e à espiritualidade um lugar especial, resgatando a questão da alma na psicoterapia, como aponta Giovanetti (1999). Refere-se à função transcendente, podendo ser entendida como uma ampliação da consciência. Podemos ver nisso uma parceria entre a psicologia e a espiritualidade como complementaridade. Esse autor aponta para a necessidade de o terapeuta estar sensível à experiência religiosa constituinte daquele sob seus cuidados e sempre estar atento às manifestações do sagrado nos relatos, nos sonhos e nas associações apresentados. Elisabeth Kübler-Ross, em suas obras, também discute a importância do desenvolvimento espiritual e, como psiquiatra, iniciou os seus trabalhos no acompanhamento de pessoas à morte, integrando aspectos psicológicos e espirituais. Em seu livro *Roda da Vida* (KUBLER-ROSS, 1998), relata que foi guiada por espíritos ou entidades, tendo como missão afirmar que a morte é basicamente um processo de transição, buscando, dessa forma, uma diminuição do sofrimento nessa hora. São dois os momentos na trajetória dessa autora que trouxeram significativas contribuições para o atendimento a pessoas gravemente enfermas ou em processo de luto. A segunda parte da sua obra, se não compreendida e contextualizada, poderá trazer uma ideia falsa de que as pessoas não devem expressar os seus sentimentos quando diante da morte, logo passando para uma elevação espiritual, num processo de sublimação muito rápido. Devemos cuidar para que o processo de sofrimento seja elaborado e não abortado (KOVÁCS, 2003).

Gimenes (2003) aponta para uma parceria entre a psicologia e a espiritualidade, que se configura num auxílio para a passagem, ajudando as pessoas no seu processo de morte, facilitando a transposição das etapas psicológicas e espirituais. Trabalha-se o medo do desconhecido, pacificando os sentimentos de terror, ajudando a contemplar pendências de diversas ordens. O objetivo é levar à tranquilidade, à calma e ao encontro com Deus. Psicoterapia e assistência espiritual comungam muitos pontos, sendo a escuta atenta e cuidadosa um dos principais elementos. Logo, a psicoterapia tem como objetivo principal que a pessoa compreenda os seus conflitos e utilize seus próprios recursos de enfrentamento para minimizar suas angústias, já a orientação espiritual, a partir da escuta, conduz no caminho a seguir.

Sofrimento diante da morte

Nos dias atuais, apesar do grande desenvolvimento tecnológico implicado no tratamento oncológico, muitas vezes o processo de morrer vem acompanhado de muito sofrimento. Pacientes no estágio final da vida podem ter medo da dependência, da dor, da degeneração, da incerteza,

da solidão e do isolamento, da separação das pessoas queridas e de serem abandonados pelos profissionais que deles cuidam. Vivem os processos de luto da perda de si e das pessoas próximas (KÓVACS, 1999). Alguns pacientes manifestam temor em relação a algumas questões espirituais, entre as quais: não ser perdoado por Deus, não saber o que vai acontecer depois da morte e não ter encontrado sentido na sua vida. Há situações que envolvem muito sofrimento, entre as quais, o adoecimento e a proximidade da morte, provocando mudanças significativas na vida, que podem se manifestar inclusive nas questões espirituais. Como aponta Saunders (1993), todo sofrimento deve ser cuidado para que não se torne intolerável.

Segundo Genaro Júnior (2003), é nos momentos de grande dor e sofrimento que pode haver uma busca maior pela transcendência, pelo que extrapola a vida terrena, o cotidiano e a materialidade. Isso pode ajudar no enfrentamento de tais situações. O autor aponta para pesquisas que indicam um índice de correlação entre saúde mental e busca espiritual, principalmente quando se percebe um processo intrínseco, a partir das próprias experiências vividas.

Breitbart (2003), citando Frank (1973), afirma que o sofrimento pode ser um trampolim para a ressignificação da vida. Na prática profissional, vê-se como alguns pacientes que tiveram câncer e sentiram a ameaça às suas vidas puderam fazer grandes reviravoltas, passando a priorizar o que era mais significativo, mesmo quando restava pouco tempo de vida.

Considerações finais

Mediante experiência pautada na prática do atendimento clínico do ambulatório, nos setores de internação, UTI e pediatria, do Hospital do Câncer de Londrina, ressalta-se que a intervenção psicológica deva ser iniciada com a escuta do paciente, com toda a atenção às suas linguagens verbal e não verbal. A partir dessa escuta, poder-se-á identificar a crença desse paciente, como essa afeta sua vida, como ele vê a enfermidade e como ele se relaciona com seu Deus ou seu líder espiritual.

Enfatiza-se também que o caminho deva ser trilhado pela pessoa com suas próprias descobertas, não ser induzido ou forçado, mas sim ser estimulado. Mesmo para o paciente não religioso, é possível usar outros sentidos da espiritualidade, como a arte e a música, para lhe dar suporte durante a doença, ajudando-o a encontrar um sentido para sua vida nesse momento tão especial.

Tendo a experiência profissional e o arcabouço literário como respaldo, pode-se afirmar que a espiritualidade é a busca pela compreensão do sentido da vida, da transcendência, e não uma religião determinada ou um dogma. Ela envolve o exercício da fé, da crença num sobrenatural que excede todo entendimento, o que promove no paciente uma paz e uma certeza da pertença: recursos de enfrentamento que minimizam o sofrimento instaurado pelas dores da alma e envolve também a tentativa de compreensão de uma força superior que pode estar ligada a uma figura divina ou a um ser supremo. Quanto maior é o grau de paz e compreensão do que está ocorrendo, melhor é a tolerância à dor e a capacidade de enfrentamento, resultando numa melhor qualidade de vida.

Logo, é importante reforçar o comportamento do exercício da fé manifestada pelo paciente, pois ele apresentará respondentes favoráveis para a minimização da dor emocional e também

contribuirá para a homeostase que o organismo necessita para se regenerar. Nesse sentido, o paciente, munido desses recursos psíquicos internos de enfrentamento, responderá melhor a toda conduta médica proposta, pois um organismo mais equilibrado ajuda na promoção de boa saúde.

Referências

- AMATUZZI, M. M. Desenvolvimento religioso: uma hipótese descritiva. In: MASSIMI, M.; MAHFOUD, M. (Org.). **Diante do mistério: psicologia e senso religioso**. São Paulo: Loyola, 1999. p.123-140.
- ANCONA-LOPEZ, M. Religião e psicologia clínica: quatro atitudes básicas. In: MASSIMI, M.; MAHFOUD, M. (Org.). **Diante do mistério: psicologia e senso religioso**. São Paulo: Loyola, 1999. p.77-90.
- BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 41-57, 2003.
- CAMON, V. A. A. (Org.). **Novos Rumos na Psicologia da Saúde**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.
- EHMAN, J. W. et al. Do patients want physicians to inquire about their spiritual or religious beliefs if they become gravely ill? **Archives of internal medicine**, Chicago, v. 159, n. 15, p. 1803-1806, 1999.
- FRANKL, E. V. **A psicoterapia na prática**. São Paulo: EPU, 1975.
- _____. **Psicoterapia e sentido da vida**. São Paulo: Quadrante, 1973.
- GENARO JUNIOR, F. Considerações sobre religião e saúde mental: uma compreensão psicodinâmica. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 3, p. 439-445, 2003.
- GIGLIO, J. The impact of patients' and therapists' religious values on psychotherapy. **Hospital & community psychiatry**, Washington, v. 44, n. 8, p. 768-771, 1993.
- GIMENES, M. G. G. A passagem entre a vida e a morte: uma perspectiva psico-espiritual em cuidados paliativos domiciliares. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 153-158, 2003.
- GIOVANETTI, J. P. O sagrado e a experiência religiosa na psicoterapia. In: MASSIMI, M.; MAHFOUD, M. (Org.). **Diante do mistério: psicologia e senso religioso**. São Paulo: Loyola, 1999. p. 87-96.
- KOVÁCS, M. J. **Educação para a Morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.
- _____. Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte. In: CARVALHO, M. M. J. (Org.) **Dor: um estudo multidisciplinar**. São Paulo: Summus, 1999. p. 318-337.
- KUBLER-ROSS, E. **Morte: estágio final da evolução**. Rio de Janeiro: Record, 1975.
- _____. **Roda da vida**. Rio de Janeiro: Sextante, 1998.
- LOMAX, J. W.; KARFF, R. S.; MCKENNY, G. P. Ethical considerations in the integration of religion and psychotherapy: three perspectives. **The Psychiatric clinics of North America**, Philadelphia, v. 25, n. 3, p. 547-559, 2002.
- MELO, F. **Quando o sofrimento bater à sua porta**. São Paulo: Canção Nova, 2008. p. 24.
- PERES, J. F. P.; MOREIRA ALMEIDA, A.; NASELLO, A. G.; KOENIG, H. G. Spirituality and resilience in trauma victims. *Journal of Religion and Health*. 46(3): in press, 2007a.
- PESSINI, L. Cuidados paliativos e espiritualidade. In: CENTRO UNIVERSITÁRIO SÃO CAMILO.

Laboratório de Estudos sobre a Morte do Instituto de Psicologia da USP. **Cuidados Paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2006. 1 DVD.

_____; BERTANCHINI L. **O que entender por cuidados paliativos**. São Paulo: Paulus: Centro Universitário São Camilo, 2006.

POST, S. G.; PUCHALSKI, C. M.; LARSON, D. B. Physicians and patient spirituality: professional boundaries, competency, and ethics. **Annals of internal medicine**, Philadelphia, v. 132, n. 7, p. 578-583, 2000.

SAUNDERS C. Some challenges that face us. **Palliative Medicine**, London, 1993; 7, Suppl: 77-83.

SHAW, A.; JOSEPH, S.; LINLEY, P. A. Religion, spirituality, and posttraumatic growth: a systematic review. **Mental Health, Religion & Culture**, Abingdon, v. 8, n. 1, p. 1-11, 2005.

TJELTVEIT, A. C. The ethics of value conversion in psychotherapy: appropriate and inappropriate therapist influence on client values. **Clinical Psychology Review**, New York, v. 6, n. 6, p. 515-537, 1986.

Capítulo 7

OS IMPACTOS DO ADOECIMENTO POR CÂNCER NA ÓTICA DO SERVIÇO SOCIAL

Introdução

O acometimento de uma doença de alta complexidade, crônica e degenerativa, como o câncer, que necessita de tratamentos prolongados, intensivos e dolorosos, que provocam turbilhões de sentimentos como medo, angústia, baixa autoestima e outros mais, impactará o cotidiano e diversos aspectos da vida do sujeito: particular, familiar, econômico, social e profissional. É indispensável que o tratamento seja integral, humanizado, de alta competência e qualificado, de acesso rápido e intersetorial, rompendo com os limites da burocracia. Um tratamento que vise à recuperação biopsicossocial do indivíduo.

O Sistema Único de Saúde (SUS), criado pela Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988 (CRFB/88), e regulamentado pela Lei Orgânica de Saúde nº. 8.080, de 1990⁵, tem, em seus princípios e diretrizes, a determinação de ser um sistema universal, com atendimento integral, que possua equidade e igualdade entre todos. Os profissionais do Serviço Social contribuem para a construção de uma saúde pública humanizada, com acesso prático e tempestivo. O trabalho desses profissionais tem se mostrado relevante, especialmente pela contribuição do profissional na atuação em saúde com o paciente oncológico, em sua capacidade de reconhecê-lo como sujeito de direitos para além da sua doença, em uma visão de totalidade e de compreensão da realidade que será atravessada por inseguranças, medos e mudanças nas relações sociais.

O adoecimento, seus impactos e o Serviço Social

Garantida pela CRFB/88, a Seguridade Social é objeto de proteção social para os cidadãos, e, diante do seu reconhecimento, existem iniciativas em conjunto com os poderes públicos e a sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social. Essas políticas compõem o chamado tripé da Seguridade Social.

Conforme retrata Boschetti (2009), a construção da Seguridade Social no Brasil, que teve como referências os modelos de outros países, empregou duas formas para assegurar direitos: o modelo Bismarckiano, de caráter Alemão, e o modelo Beveridgiano, de caráter Inglês, ambos tendo como parâmetros os direitos do trabalho, uma vez que, historicamente, as primeiras formas de proteção social para os momentos de perda da capacidade laborativa estavam vinculados ao trabalho. Nessa ótica, encontrava-se sem proteção o trabalhador desempregado.

Rodrigues e Bellini (2010) contextualizam que, conforme a legislação social norteou-se no campo do trabalho e dos direitos trabalhistas, os demais, como os trabalhadores desempregados ou aqueles que realizavam o trabalho no contexto da informalidade, nas áreas urbana e rural, não eram reconhecidos como filiados no momento da necessidade, encontrando-se desprotegidos. Essa vertente deve-se ao modelo de sistema de proteção social Bismarckiano, padrão alemão, que o país incorporou, destinado ao seguro.

A desproteção daquele que não se encontra vinculado ao trabalho formal é algo ainda presente em conjunturas atuais, com a incorporação dos dois modelos dentro da Seguridade Social.

⁵ Dispõe sobre as condições para a promoção, a proteção e a recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

No Brasil, os princípios do modelo Bismarckiano predominam na previdência social, e os do modelo Beveridgiano orientam o atual sistema público de saúde (com exceção do auxílio doença, tido como seguro saúde e regido pelas regras da previdência) e de assistência social, o que faz com que a seguridade social brasileira se situe entre o seguro e a assistência social (BOSCHETTI, 2009, p. 325).

Considerando que o trabalho informal, sem regime de proteção social, é uma realidade ainda muito presente na sociedade brasileira, os trabalhadores são privados dos direitos trabalhistas e sociais, em função do sistema de proteção social que, na política de previdência social, reconhece o direito somente aos filiados ao Regime Geral da Previdência Social, não absorvendo uma grande parte da população brasileira em idade produtiva, que não está inserida no mercado formal de trabalho ou que não dispõe de condições financeiras para contribuições facultativas. A Política de Assistência Social utiliza-se do critério seletivo a quem dela necessitar, e somente a Política de Saúde possui a universalização do acesso sem contribuições prévias e diretas.

O SUS tem características essenciais garantidas na CRFB/88 e na Lei nº. 8.080/90, tais como a universalização do acesso sem discriminação, a concepção de saúde como dever do Estado, a integralidade, a equidade, uma rede hierarquizada e regionalizada, a descentralização dos processos decisórios e a participação da comunidade em seus níveis administrativos. Todo esse arranjo organizacional é complexo, principalmente por objetivar alcançar e manter os serviços com atenção qualificada e humanizada. O SUS tem como desafio garantir o acesso ampliado, com atenção especial às situações de agravos à saúde associadas ou não às múltiplas expressões da desigualdade social, expressas sob a forma de múltiplos contornos de fragilidades e de vulnerabilidades.

A partir da Constituição, a saúde é desafiada a ir além das conotações biomédicas para incluir, em seu contexto, os determinantes sociais, como a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o transporte, o lazer, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física e o acesso aos bens e serviços essenciais. Os determinantes sociais incluem as condições mais gerais, como as socioeconômicas, as culturais e as ambientais, visto que apresentam novos desafios ao SUS. A saúde tende a sofrer influências do perfil epidemiológico da população, uma vez que está relacionada às condições de vida.

Algumas patologias, em especial o câncer, além dos reflexos que trazem para a dinâmica familiar, também impactam a capacidade laborativa, ou seja, a capacidade para o trabalho. O adoecimento e seus diversos tipos de tratamento, de longa duração, possivelmente dolorosos e com efeitos colaterais, comprometem o desenvolvimento de determinadas atividades, o que reconfigura o cenário da autonomia e da capacidade e principalmente muda a rotina laboral. Manter o seu sustento ou prover o sustento de sua família tem uma “nova” variável, impactando a condição econômica e, assim, a vida. Dessa forma:

Indivíduos submetidos a regimes precarizados de trabalho têm em sua condição física a possibilidade de geração de renda e nenhuma proteção social no caso do adoecimento. Outro componente trata-se das famílias que precisam reorganizar-se para atender as necessidades de acompanhamento desse enfermo e da possível ausência de contribuição financeira (SILVA, 2010, p. 183).

Os direitos daqueles que não trabalham sob condição formal e protegida não são reconhecidos e sua efetivação é um processo moroso e sem garantia. Tem-se, portanto, que, se os direitos de uma pessoa não são efetivados, quando uma situação de incapacidade para o trabalho afeta sua própria subsistência e a de seus dependentes, e essa pessoa passa a ser “considerada” improdutiva, está sujeita de forma mais expressiva às manifestações da questão social. Nessa ótica, Martinelli (2006) afirma que:

Torna-se bastante claro que, no âmbito das políticas neoliberais, somos considerados cidadãos, trabalhadores enquanto estamos à disposição do capital. Ao deixar o mercado formal de trabalho, rapidamente o trabalhador perde a sua inserção de classe e os direitos trabalhistas e sociais (MARTINELLI, 2006, p. 13).

Tem-se, portanto, o agravamento de expressões da questão social, que já se manifestavam nas condições precárias do sujeito trabalhador e que, diante do adoecimento, é impelido, em termos laborais, ao “não direito de ficar doente”. A pessoa com câncer que não possui seu trabalho formalizado com direitos previdenciários garantidos e é impossibilitada de continuar a desenvolver suas atividades remunerativas em razão do impacto da doença, e que também não encontra possibilidades de acesso à resolutividade de suas necessidades adquiridas ao adoecer nas ofertas das políticas sociais torna-se excluída da sociedade. É como Martinelli (2006) destaca, ao afirmar que a própria sociedade vai retirando dele a cidadania, uma vez que, mesmo que uma pessoa tenha trabalhado durante muitos anos e deixe o mercado de trabalho, começa a compor uma categoria de não trabalhador, na qual todos os seus direitos se esvaem, abalando toda uma vida pessoal e familiar arduamente construída.

Tal cenário se agudiza à medida que se somam questões como a dificuldade de acesso ao diagnóstico precoce e ao próprio tratamento preconizado e, também, a limitada proteção social promovida pelo Estado. Entenda-se por limitada proteção social questões como: a situação posta ao sujeito adoecido por câncer sem vínculo previdenciário que depende da sua condição física para a venda de sua força de trabalho a fim de promover sua subsistência (e comumente também de sua família); a situação do usuário com vínculo que enfrenta inúmeras dificuldades e constrangimentos por parte do empregador para comparecer às consultas e exames no curso de um tratamento prolongado; dentre outras questões (SILVA, 2010, p. 182).

Receber o diagnóstico de uma doença complexa e estigmatizada, por ser uma patologia grave que vem acompanhada por tratamentos intensos e agressivos, os quais afetam a vida física e social do ser humano e de sua família, é fato vivenciado pelas pessoas que enfrentam o câncer e que também vão redescobrir maneiras e possibilidades na vida perante o adoecimento. Descobrir-se com câncer não é uma tarefa fácil, prosseguir com o tratamento também não, aceitar a doença para administrar a vida a partir dela é dificultoso e doloroso, exigindo força e paciência para suportá-la. A vida cotidiana é acometida por mudanças, desesperança, incertezas, numa situação limite com o próprio ser que a vivencia, com estágios de negação e afastamento como forma de proteção. É necessário traçar novos moldes para se enquadrar, para viver a luta de construir novas perspectivas.

O adoecimento de uma pessoa da família impacta a todos que compõem o cenário familiar inevitavelmente, tendo em vista que a carga emocional não é pequena e os sentimentos são inúmeros. Estruturações diferenciadas vão fazer parte desse novo cotidiano. Adota-se aqui, com Miotto (1997), o seguinte conceito de família:

A família pode ser definida como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidos ou não por laços consanguíneos. Tem como tarefa principal o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulado com a estrutura social na qual está inserido (MIOTTO, 1997, p.20).

A família de um paciente com câncer sofre reflexos e alterações com o diagnóstico e o tratamento, sendo a sustentação familiar de importância decisiva. Nesse processo, a pessoa com câncer fica em uma nova condição, por necessitar do apoio e dos cuidados integrais dos familiares que se dedicam durante longos períodos de tempo. Esse processo exige um trabalho com cuidado exaustivo. Nessa nova relação, há o reconhecimento da dedicação e da preocupação, mas também há uma nova medida ou peso em relação à dependência e à autonomia.

A família necessita ser orientada e acolhida, visto que ela também se encontra nesse novo cenário configurado pela doença, vivenciando juntamente com o familiar adoecido todo o seu sofrimento. Assim, um novo agir é exigido. Novos laços são estabelecidos diante da necessidade de cuidados físicos e emocionais, muitas vezes delimitados por proximidades físicas, como em situações do auxílio de vizinhos e da comunidade, os quais se unem para amparar a pessoa no enfrentamento dessa nova fase.

No âmbito da assistência realizada em um hospital, um dos desafios que está posto é ser capaz de realizar assistência à saúde de natureza complexa e especializada sem perder de vista o lugar de vida e de pertencimento do paciente, o que remete à necessidade de firmar pactos e responsabilizar o cuidado, entendendo a dinâmica assistencial e o papel diferenciado das ações de saúde nos níveis primário, secundário e terciário. O assistente social intervém junto ao paciente e à sua família, e o faz em consonância com as políticas sociais, envolvendo, articulando e estabelecendo redes de petição e de compromisso (MERHY, 2004) entre os diversos serviços disponíveis no território. Joazeiro (2011) afirma que, no espaço de um hospital, a intervenção requer múltiplos saberes que necessitam ser colocados em movimento, uma vez que o objetivo principal é cuidar da vida.

Dentro de uma equipe composta por diversos profissionais que detêm o conhecimento específico de sua área, o assistente social vem a ser um profissional que oferece um atendimento humanizado e de qualidade, responsável por compartilhar as informações colhidas durante seu atendimento, por meio de entrevistas, de orientações ou do momento da escuta com a equipe que trabalha, apresentando o contexto social e o meio de pertencimento do sujeito, numa visão de totalidade, além da patologia. Conforme afirma Iamamoto (2011), necessita-se de um profissional não somente executor de atividades, mas também propositivo, crítico, empenhado na ampliação da qualificação, capaz de analisar, pesquisar para a leitura da realidade. É preciso ser criativo para compreender a história que os sujeitos constroem, contribuindo para as transformações. Como ressalta Iamamoto (2011, p.75), “O desafio é redescobrir alternativas e possibilidades para o trabalho profissional no cenário atual”.

É necessário que o assistente social identifique cada aspecto de singularidade que cada demanda atendida apresenta, principalmente por ser um profissional cuja formação possui o reconhecimento e o respeito pelas diversidades que o usuário atendido na sua cotidianidade apresenta, uma leitura crítica da sua realidade.

Os cuidados paliativos são medidas que melhoram a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, tendo em vista que podem ser ofertados no ambiente hospitalar ou na residência por meio da atenção domiciliar⁶. Entretanto, em muitas situações, a família não dispõe de condições para realizar o cuidado do paciente no domicílio, por inúmeros motivos, como recursos financeiros insuficientes, falta de harmonia familiar adequada e deficiência dos serviços de saúde para um atendimento integral. Idealmente, os cuidados paliativos deveriam permear desde o diagnóstico da doença até a morte, sendo considerada como um processo natural da evolução humana. A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera cuidados paliativos como:

[...] uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados à doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002, p. 84).

Os cuidados paliativos, realizados por equipes interdisciplinares adequadamente treinadas, necessitam apresentar como proposta um plano de cuidado horizontal considerando as dimensões física, psicológica, social e espiritual do paciente, mas sempre respeitando sua cultura, autonomia e capacidade de tomar decisões. A equipe de saúde em atendimentos domiciliares necessita considerar as condições em que o paciente vive e a comunidade em que ele está inserido, visto que é necessário realizar orientações e compartilhar conhecimentos com os cuidadores informais sobre maneira como devem atuar em situações complexas pautadas na qualidade do cuidado em saúde. Essa modalidade terapêutica visa a confortar sempre com a intenção que o paciente possa ter uma sobrevida digna e que seus últimos dias não sejam perdidos. É importante que esse cuidado venha a ser realizado por uma equipe composta por profissionais diversos, cada qual com seu saber específico, que possa acompanhar e assistir o adoecido e sua família como um todo, com o objetivo de aliviar os sofrimentos causados pelo adoecimento e priorizar a qualidade de vida.

A demanda por cuidados paliativos no Brasil tende a crescer, em razão da transição demográfica, pelo aumento da população idosa, e da transição epidemiológica, pela diminuição de incidência e mortalidade por doenças infecciosas e pelo aumento significativo das doenças crônicas não transmissíveis. Essas possuem forte ligação com as mudanças dos hábitos alimentares e os estilos de vida cada vez menos saudáveis. Segundo a Estimativa 2014 de Incidência de Câncer no Brasil, válida para 2015, realizada pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), são esperados aproximadamente 576 mil novos casos de câncer. O câncer é um problema de saúde pública, representando a segunda maior causa de morte no Brasil, sendo considerado um desafio para o SUS.

⁶ Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do SUS.

Considerações finais

Objetivaram-se aproximações dos impactos causados pelo câncer na vida dos sujeitos que o vivenciam, elucidando o adoecimento e o trabalho sem regime de proteção social e a atuação do Serviço Social no cenário de um hospital na área de oncologia.

O adoecimento por câncer impacta os diversos momentos da vida do sujeito e, principalmente, a autonomia e as atividades de trabalho que são necessárias para o indivíduo retirar o seu sustento e o de seus dependentes. Esse adoecimento deflagra uma “nova variável” que altera a condição econômica e a vida.

Nesse contexto, o assistente social contribui para que o trabalho em um hospital na área de Oncologia seja mais efetivo, no que diz respeito ao processo de orientações e acesso à garantia de direitos dos usuários, do fortalecimento dos direitos previstos em leis, nas ações propositivas por meio das reflexões e das análises da realidade atendida.

O assistente social contribui ainda para o fortalecimento dos direitos da pessoa que vivencia um câncer e sua família que sofre com a doença, por meio de um atendimento acolhedor, humanizado, informativo, que não retire sua condição de sujeito de direitos em função do adoecimento.

Referências

- BOSCHETTI, I. A política da seguridade Social no Brasil. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (Org.). **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília, DF, 2009.
- IAMAMOTO, M. V. **O Serviço Social na Contemporaneidade**. 20. ed. São Paulo: Cortez, 2011.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2014.
- JOAZEIRO, E. M. G. Supervisão de estágio no hospital de ensino público: tensão entre saberes e temporalidades. **Tempus: Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v. 5, n. 1, p. 159-174, 2011.
- MARTINELLI, M. L. Reflexões sobre o Serviço Social e o projeto ético-político profissional. **Emancipação**, Ponta Grossa, v. 6, n. 1, p. 9-23, 2006.
- MERHY, E. E. Perspectivas atuais do SUS e o agir tecnológico do trabalhador como um ato ético-político. **Serviço Social & Saúde**, Campinas, v. 3, n. 3, p. 1-94, 2004.
- MIOTO, R. C. T. Família e Serviço Social: contribuições para o debate. **Serviço Social & Sociedade**, Campinas, ano 18, n. 55, p. 114-129, 1997.
- RODRIGUES, P. F. V.; BELLINI, M. I. B. Proteção Social e as transformações do trabalho. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, v. 9, n. 10, 2010.
- SILVA, L. B. Condições de vida e adoecimento por câncer. **Libertas**, Juiz de Fora, v. 10, n. 2, p. 172-187, 2010.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva, 2002.

Capítulo 8

ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO AO IDOSO COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER: REFLEXÕES SOBRE A ATEMPORALIDADE, O ADOECIMENTO E A *DOR DE SER*

Considerações sobre a profissão de psicólogo e sua inserção no hospital: um pouco de sua prática

Desde o início do século XIX, práticas psicológicas já existiam no Brasil, entretanto, apenas com a aprovação da Lei nº 4.119, de 1962, a profissão de psicólogo foi regulamentada no país. Observa-se que, mais precisamente a partir dos anos 2000, houve um aumento na oferta de cursos de Psicologia, o que certamente ampliou o mercado de trabalho nas capitais e abrangeu a área em vários campos de intervenção (ROSAS; ROSAS; XAVIER, 1988).

Frente a isso, várias áreas começaram a se expandir, entre elas, a da psicologia hospitalar, que é uma subárea da psicologia da saúde (GIMENES, 2000). Importante destacar que, seguindo a linha de expansão, durante a década de 1940, os hospitais já eram considerados o símbolo máximo de atendimento em saúde (SEBASTIANI, 2003).

Em meados do século XX, começaram a surgir movimentos que tinham como foco trazer o princípio da integralidade do paciente para os sistemas de saúde. Formava-se, assim, a definição de saúde não como um quadro de bem-estar, ausente de sintomas, mas sim como um todo, abrangendo tanto o aspecto biológico quanto o social (GONZÁLEZ, 1993a). Na atualidade, expandiu-se essa visão para o viés sistêmico do ser biopsicossocial que considera os conceitos de bem-estar físico e mental do homem (STRAUB, 2014).

Dessa forma, por meio da ideia de psicossomática, o psicólogo vai ganhando espaço nos hospitais e nas equipes multiprofissionais, tendo como cerne da atuação prestar assistência psicológica ao paciente, não se esquecendo da triangulação desse com a família e com os cuidadores. O psicólogo foi se inserindo em vários setores hospitalares com estrita relação às clínicas médicas, como as áreas de oncologia e geriatria/gerontologia (áreas em expansão diante do panorama da população brasileira que vem envelhecendo a cada ano).

Com a longevidade da população, acompanha-se o aumento no número de casos de doenças crônicas na faixa etária mais velha, visto que os riscos provocados pelos longos períodos de exposição a agentes patológicos e a fatores estressantes (LENARDT et al., 2005) fazem com que as condições crônicas de doença sejam mais incidentes, sendo a maior delas o câncer.

Por isso, a autorização e a escuta da subjetividade de cada paciente são importantes, pois possibilitam um elo que acolhe demandas que não são médicas, como a de sentir-se olhado e cuidado e, além disso, possibilita ao profissional da psicologia reconhecer as peculiaridades das reações do paciente (MENDONÇA, 2014).

Questões relativas à adaptação à nova rotina de internação, à vivência das fases da doença (KÜBBLER-ROSS, 1996), à individualidade etc. devem ser bastante consideradas pelos profissionais de psicologia. A atenção no que está mais além dos fenômenos permite explorar o velado, o não verbalizado – as representações do diagnóstico, da doença, da internação, do tratamento, do amparo ou do desamparo da família etc.

Nesse contexto, os psicólogos hospitalares têm uma atuação imprescindível no acompanhamento desses pacientes e de seus familiares, pois a notícia do diagnóstico pode provocar mudanças significativas na reação emocional dos pacientes, levando a sentimentos de insegurança. Além do mais, é comum que eles se sintam impotentes diante da inexorabilidade do tempo, tornando-os vulneráveis ao sofrimento e ao receio da morte. É comum, ainda, que se acompanhe a consciência da sua proximidade com a morte, o que, em alguns idosos, pode gerar uma falta de perspectiva para o futuro (PELAEZ DORÓ et al., 2004).

Enquanto tônica do trabalho do psicólogo, considera-se pertinente que seja ressignificado sempre esse “lugar” do paciente que antes vivenciava outra rotina. É importante ainda considerar que, pelo ponto de vista psicológico, a doença é algo que ninguém escolhe ter. Sucessivamente, adoecer sempre significa algo ruim, inesperado, que interrompe o curso da vida e vários projetos futuros.

Frente a isso, o posicionamento do psicólogo hospitalar deve ser o de acompanhar a dor dos pacientes, dos familiares e dos cuidadores implicados, trabalhando com eles aspectos que ressignifiquem o sentido da doença, do tratamento, da vivência, do amparo etc., além de colocar-se sempre à disposição desses pacientes. Acredita-se, nesse contexto, que o acompanhamento àqueles com sequelas ou traqueostomias, por exemplo, exigirá um cuidado maior ao paciente e à família, no qual o olhar, a empatia e os demais esforços por parte do psicólogo no atendimento deverão ser sempre renovados. De fato, não há, nessas situações do contexto da psicologia hospitalar, um caráter *sui generis* que se restrinja a um serviço específico, mas sim, a toda uma gama de possibilidades e subjetividades amparadas exclusivamente pela escuta.

Refletindo sobre a psicologia e a gerontologia a serviço do paciente idoso e da dor de ser

A presença de um idoso no cotidiano familiar requer maiores gastos no orçamento da casa e algumas atenções básicas, isso provoca mudanças na dinâmica familiar que, dependendo da reação de seus membros, pode ser interpretada como uma sobrecarga muito grande (SALLES; FARIA, 1997).

Quando se traz esse cenário para o ambiente hospitalar, com recorrentes internações, podem-se dimensionar as aflições e as incertezas. Com o enfrentamento ao câncer, acompanha-se um transbordamento de emoções. Somando-se às características de cunho socioeconômico, acompanha-se ainda a fragilidade das famílias na lida de uma rotina extenuante no caso de internação do ente idoso em um hospital.

A vivência de uma doença como o câncer pode prejudicar a qualidade de vida do idoso, por isso a família deve servir como apoio e amparo. Entretanto, em função da própria dinâmica em que a sociedade vive, muitas famílias não conseguem conciliar as suas atividades pessoais com o acompanhamento necessário ao cuidado da pessoa idosa, outras famílias não possuem suporte emocional. Não raro, incapacitados de flexibilizar as suas rotinas de trabalho para acompanhar o familiar idoso em tratamento de câncer em hospital, vê-se um crescente aumento na contratação de cuidadores profissionais, tarefa essa desempenhada, em maioria, por técnicos de enfermagem, em regime de plantão, contratados para acompanhamento ao enfermo.

Em termos gerais, o câncer é uma doença que se dá pela multiplicação desordenada de células que podem invadir outros tecidos ou órgãos adjacentes (BRASIL, 2013), caracterizando a metástase. Esse pode ser um quadro irreversível para alguns pacientes. Por isso, quando se veem diagnosticados com câncer, os pacientes adquirem sentimentos de angústia e medo e podem chegar a deixar de lado suas tarefas profissionais e até o convívio social.

Consonante ao exposto, percebe-se ainda que o câncer é uma doença estigmatizada. Apesar dos avanços tecnológicos, ainda é permeado por imagens muito negativas, remetendo ao senso comum como uma “doença maldita”. Essa imagem faz com que o paciente leve consigo

um sentimento de desamparo e medo, mas não só um medo simplesmente da morte, e sim de morrer com câncer, ficar inválido, perder as funções motoras, ter dor crônica etc. (BARBOSA; FRANCISCO, 2007).

A dor, inclusive, é conceituada como algo desagradável, incômodo, sofrido. Apesar disso, há muitas relatividades em relação à dor; pois, como se sabe, a reação alusiva à dor depende muito da cultura em que a pessoa afligida está inserida, da própria fisiologia do sujeito, entre outras coisas. A dor como sendo algo subjetivo é expressa por cada indivíduo de acordo com os seus fatores neuronais, biológicos, psicológicos e sociais.

A dor crônica em oncologia é relacionada à doença e ao processo do tratamento. Nesse caso, a dor deve ser controlada via intervenções medicamentosas e não medicamentosas, pois o paciente, geralmente, apresenta-se sem muito vigor, e o incômodo da dor gera um estresse, não só para o paciente, mas também para a família e a equipe de saúde do hospital.

Dessa forma, é vital que o paciente oncológico com dor seja assistido, a fim de encerrar o seu sofrimento. No caso de pacientes oncológico com dor crônica, deve ser necessário o empenho dos profissionais para proporcionar, da melhor maneira possível, um bem-estar a ele, minimizando os efeitos colaterais da dor (MICELI, 2002). Nesse contexto específico, parece evidente que o sofrimento visível aos olhos é aquele no qual há experimentação de dor física. E o sofrimento da experiência de adoecimento, de tratamento? Remonta-se, assim, ao reconhecido e denso *locus* da atuação profissional do psicólogo hospitalar.

Considera-se que o psicólogo hospitalar deve acompanhar os pacientes oncológicos, trabalhando a sua autoestima, para que busquem amparo para “enxergar além da dor” e tentem ser capazes de ressignificá-la. É importante ainda que todos os profissionais da equipe multidisciplinar do hospital estejam atentos, pois, em comorbidade ao câncer e às dores, os pacientes podem apresentar certos comportamentos disfuncionais.

Na prática em psicologia hospitalar, não é incomum que se observe uma variabilidade nos comportamentos dos pacientes ao receberem o diagnóstico da doença pela equipe médica, no entanto, é importante destacar que os fatores emocionais estão entrelaçados com suas funções cognitivas, havendo uma relação estrita entre o pensamento, a emoção e o comportamento, que podem sofrer modificações com o resultado e o decurso da doença. Com isso, transtornos psicológicos podem ser desencadeados pelos pacientes, fazendo com que venham a apresentar distorções cognitivas (SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008).

Segundo Knapp (2004 apud SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008), as distorções cognitivas podem apresentar diversos comportamentos, como: **catastrofização** (pensar que o pior sempre vai acontecer), **abstração seletiva** (pensar no problema apenas pelo lado negativo), **adivinhação** (ter ideias negativas do futuro) e **personalização** (sentir-se culpado pelo fato negativo). Esses pensamentos distorcidos são desencadeados por eventos externos e internos que influenciam emoções e comportamento dos pacientes.

No ambiente hospitalar, os profissionais de saúde deparam-se com muitos pacientes idosos portadores de doenças crônicas e terminais que sofrem com essas disfunções. Nessa área, o hospital e a equipe de saúde transformam-se em vetores diferentes, mas essenciais no amparo e no acolhimento a esses pacientes e às famílias.

O psicólogo, membro dessa equipe hospitalar, tem a função de acolher e escutar esse sujeito que, por estar internado, acaba desenvolvendo um sentimento de despersonalização. É considerável ressaltar que essa escuta permite que o paciente e seus familiares possam comentar

sobre a doença e conseqüentemente encarar as adversidades emergentes de cada fase. Em situações envolvendo pacientes terminais, a abordagem ajuda o paciente e a família a enfrentarem o processo de morrer e o luto.

Nesse sentido, é importante destacar que o cuidado paliativo surge como uma abordagem que visa a trabalhar a dignidade do indivíduo nas circunstâncias da morte. Apesar de se viver em uma cultura que aprecia muito a vida, buscando sempre sobreviver com dignidade nessa passagem, é preciso também buscar uma dignidade na hora de morrer. Com isso, o Governo Federal, por intermédio do Ministério da Saúde, vem criando formalmente portarias, normativas e documentos, a fim de firmar a ideia de cuidados paliativos no sistema de saúde do Brasil, ligados à atenção básica ao paciente, para assim permitir que o paciente e a família tenham direitos a recursos não só afetivos, mas também econômicos e de assistência social. Nessas considerações, crê-se que não se trata de refutar o fator tempo, mas sim de acolhê-lo com vistas a uma equalização na qual vida, qualidade e tempo encontram-se em justaposição.

Considerações finais

Observa-se que, na velhice, a doença vem se somar a necessidades muito próprias de comunicação com o outro, agravando o sentimento de desesperança do idoso, em lugar de propiciar tempo para um rito de passagem dos laços familiares e uma busca pessoal de sentido. Em outras palavras, trata-se da transcendência (CHAHON, 2014).

Pensar o envelhecimento nessa sociedade ainda é algo cercado de estereótipos e preconceitos, que tendem a se acentuar quando esses idosos vivenciam tal etapa da existência humana no universo dos hospitais. Imagine o quanto se atenua quando se pensa no câncer como a doença que muda, mesmo que momentaneamente, todos os recentes ou futuros planos do indivíduo e de sua família.

Não é difícil reconhecer que o paciente idoso com câncer encontra-se imbuído numa dupla atmosfera de fragilidade diante de duas situações que, no senso comum, reconhecidamente remetem à sentença: velhice e doença grave.

Notadamente, a atuação do psicólogo hospitalar é de extrema importância para que o paciente com câncer possa ser ouvido e acolhido em seu sofrimento. Em sua atuação, o psicólogo lida frequentemente com a necessidade de imersão e a importância da empatia, do contato discreto e cuidadosamente não invasivo e da escuta acolhedora durante todo o processo de acompanhamento ao paciente e à família. Não há regras, cada caso é *sui generis*, sendo o cerne a ajuda no enfrentamento do medo e da própria morte em razão da evolução da doença. Esse espaço certamente ajudará o paciente a falar das suas prioridades e necessidades, dividindo-as também no direcionamento de novos significados. É importante enfatizar com o paciente a qualidade de vida durante a sobrevida, bem como a finitude.

Referências

- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 9-24, 2007.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Glossário temático: controle de câncer**. Brasília, 2013.
- CHAHON, M. Considerações sobre o adoecimento oncológico na velhice. In: BERNAT, A. B. R; PEREIRA, D. R.; SWINERD, M. M. (Org.). **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro: Inca, 2014. cap. 4.
- GIMENES, M. G. G. O que é psicooncologia. In: GIMENES, M. G. G; FÁVERO, M. H. (Org.). **Introdução à psicooncologia**. São Paulo: Livro Pleno, 2000. p. 35-56.
- GONZÁLEZ, F. **Personalidad Salud y Modo de Vida**. Ciudad de México: UNAM, 1993a.
- _____. **Problemas epistemológicos de la Psicología**. Ciudad de México: UNAM, 1993b.
- HERMES H. R; LAMARCA, I. C. Cuidados Paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9. p. 2577-2588, 2013.
- KNAPP, P. **Terapia cognitivo-comportamental na prática psiquiátrica**. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- KÜBBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- LENARDT M. H, et al. O cuidado de si do idoso como instrumento de trabalho no processo de cuidar. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 10, n. 1, p. 16-25, 2005.
- MENDONÇA, G. et al. O diagnóstico em Psicologia. In: BERNAT, A. B. R; PEREIRA, D. R.; SWINERD, M. M. (Org.). **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro: Inca, 2014. cap. 5.
- MICELI, A. V. P. Dor crônica e subjetividade em oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 3, p. 363-373, 2002.
- PESTANA, L. C.; ESPÍRITO SANTO, F. H. As engrenagens da saúde na terceira idade: Um estudo com idosos asilados. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 268-275, 2008.
- PELAEZ DORO, M. et al. O câncer e sua representação simbólica. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, v. 24, n. 2, 2004.
- ROSAS, P.; ROSAS, A.; XAVIER, I. B. Quantos e quem somos. In: CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Quem é o psicólogo brasileiro?** São Paulo: Edicon, 1988. p. 32-48.
- SALLES, R. A; FARIA, M. E. B. A família: base para a (re) habilitação profissional do deficiente auditivo. **Serviço construindo o social**, Bauru, ano 10, n. 1, p. 139-158, 1997.
- SEBASTIANI, R. W. **Psicologia da Saúde no Brasil: 50 Anos de História**, 2003. Disponível em: <http://www.crp09.org.br/NetManager/documentos/11-913.doc>. Acesso em: 22 maio 2015.
- SILVIA, S. S.; AQUINO, T. A. A.; SANTOS, R. M. O paciente com câncer: cognição e emoções a partir do diagnóstico. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, 73-89, 2008.
- STRAUB, R. O. **Psicologia da Saúde: uma abordagem biopsicossocial**. Porto Alegre: GRUPO A, 2014.

Capítulo 9

UM OLHAR SOBRE A EXPERIÊNCIA DO PACIENTE IDOSO EM TERMINALIDADE

Introdução

Nos dias atuais, o câncer pode ser considerado como problema de saúde pública, sendo a segunda causa de morte por doença no Brasil e no mundo. A sua origem dá-se por condições multifatoriais e suas causas dependem de diversos fatores predisponentes, que se dividem em extrínsecos, a exemplo do tabagismo, do uso de álcool, do sedentarismo, dos hábitos alimentares, da obesidade, entre outros; e intrínsecos, que são os fatores hereditários (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

De acordo com estimativas mundiais do projeto Globocan 2012, da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (Iarc, do inglês International Agency for Research on Cancer), da Organização Mundial da Saúde (OMS), houve 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer, em todo o mundo, em 2012 (INCA, 2014). Os números continuarão aumentando nos países em desenvolvimento e crescerão ainda mais em países desenvolvidos, caso não haja uma prevenção mais eficaz. Já para o Brasil, estima-se, em 2015, aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma, o que reforça, segundo o INCA, a magnitude do problema do câncer no país (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

De acordo com Veit e Carvalho (2010), o diagnóstico do câncer traz consigo muitos medos: da morte, imaginada como inevitável; do sofrimento e da dor, causados pelo tratamento; da desfiguração diante da evolução da doença. Além disso, o medo pode ser também um gerador de sofrimento psíquico, não só para o paciente, mas para os seus familiares e as pessoas de seu meio social e, muitas vezes, estende-se aos membros da equipe de saúde.

Qualquer que seja a sua etiologia, o câncer atinge milhões de pessoas no mundo todo e, apesar do avanço tecnológico da ciência, o seu diagnóstico ainda é encarado, muitas vezes, como uma “sentença de morte”. Embora seja comprovado que cerca de 50% dos casos são passíveis de cura ou controle, essa associação com a morte ainda persiste, principalmente pelo rótulo “terminal” (VEIT; CARVALHO, 2010).

Receber um diagnóstico de câncer é, para muitos pacientes, a representação do fim da vida. No paciente idoso, essa representação pode se tornar ainda mais intensa, visto que, além do câncer, geralmente esses pacientes apresentam outras comorbidades, limitações funcionais e outros agravos relacionados ao processo de envelhecimento.

O envelhecer

Um dos maiores desafios das políticas de saúde do Brasil é, sem dúvida, o envelhecimento populacional. Confirmando a tendência do envelhecimento acelerado da população e amparado pela maior expectativa de vida, pela queda da fecundidade e da mortalidade, estima-se que o número de brasileiros acima de 65 anos quadruplique até o ano de 2060, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2013. A população acima de 65 anos deve passar de 14,9 milhões em 2013, para 58,4 milhões até em 2060 e, nesse período, a expectativa média de vida do brasileiro deve aumentar dos atuais 75 anos para 81 anos; e, em menos de 50 anos, estima-se que um em cada quatro brasileiros será idoso. Tais estimativas fazem parte de uma série de projeções populacionais baseadas no Censo de 2010 e divulgadas pelo IBGE em 2013.

Pode-se definir o envelhecimento como um processo sequencial, individual, acumulativo, irreversível, universal, não patológico, de deterioração de um organismo maduro, próprio a todos os membros de uma espécie, de maneira que o tempo o torne menos capaz de fazer frente ao estresse do meio ambiente e, portanto, aumente sua possibilidade de morte (ZINN; GUTIERREZ, 2008). O envelhecer traz não apenas a deterioração do corpo físico, mas também perdas relacionadas à morte de amigos e companheiros, ao fim das relações de trabalho e da idade produtiva, às perdas no relacionamento social e familiar. Tais perdas, reais e também simbólicas, de acordo com Cocentino e Viana (2011), podem ser vivenciadas, muitas vezes, concomitantemente.

Por certo, ao longo da vida, o ser humano é preparado para o envelhecimento e para as perdas dele decorrentes, mas não é devidamente preparado para a maior de todas as perdas: a morte, que, mesmo negada de forma irascível pela sociedade, é algo existente e inevitável. Conforme Cocentino e Viana (2011, p. 594) afirmam, “adoecer faz parte da saúde, assim como a morte é parte integrante da vida”, e, embora sejam processos naturais da existência humana, nem sempre são bem aceitos pelas pessoas que os vivenciam. A morte é sempre uma vivência única, pessoal e intransferível, que desperta sentimentos muito singulares, e tanto a percepção da morte quanto o medo de morrer são experiências eminentemente individuais e, por isso, devem ser consideradas as percepções de cada paciente.

Um breve olhar sobre a história da morte

Se antes a morte era uma espécie de evento familiar, com o passar do tempo, a morte tem se tornado cada vez mais individual e particularizada. O autor Philippe Ariès, em seu livro *História da Morte no Ocidente*, relata que, da Idade Média até o século XVIII, o homem esperava pela morte em casa e fazia daquele momento um ritual, compartilhado pelos membros da sociedade e pelos familiares (ARIÉS, 2003). Segundo o autor, o doente terminal presentia a chegada da morte e, em seu leito, passava os seus últimos dias de vida confessando os seus pecados, perdoando os ofensores e recomendando a sua alma a Deus. Desse modo, a morte repentina não era desejada, visto que impossibilitava esse ritual de passagem. O autor afirma ainda que, no final do século XVIII, houve uma mudança nessa concepção de morte e o homem passou a temê-la, diante do “juízo final”, difundido pelas crenças religiosas.

Já no início do século XIX, ocorreram mudanças no modo de encarar a morte. Nesse contexto, surgiu a chamada “morte romântica”, que passou a ser vista, para muitos, como uma possibilidade de reencontrar os entes queridos e, sendo assim, começou a ser desejada por muitos como uma expectativa de uma vida futura melhor, concepção que marca o surgimento da doutrina espírita. Desse modo, a morte, que antes era um ritual compartilhado pela sociedade, foi ganhando, nesse período, novas concepções e tornou-se cada vez mais solitária, ultrapassou os muros dos lares e se instalou nos hospitais.

A proximidade da morte

Ao se falar sobre a morte e o morrer, faz-se necessário refletir acerca do processo de terminalidade. E o que dizer sobre a terminalidade? De acordo com Gutierrez (2001), trata-se

de um processo que ocorre “quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível” (p.85). O paciente terminal está inserido num contexto amplo que corresponde a critérios clínicos obtidos por meio de uma série de exames laboratoriais, procedimentos e critérios que levam em conta também as condições pessoais do paciente, a exemplo dos sinais de contato e/ou respostas com o meio e a dor. Há certa dificuldade na definição de quando o paciente entraria em um estágio de terminalidade, mas, segundo Kovács (2012), esse período compreende de seis a 12 meses antes da morte do paciente.

Nesse ponto, a terminalidade traz à tona impossibilidades e limites que envolvem a equipe, o paciente e seus familiares. Entretanto, ao admitir que se esgotaram as possibilidades e os recursos para o tratamento, não significa dizer que nada mais poderá ser feito pelo paciente. Surgem, nesse cenário, novas possibilidades, seja para reduzir os sintomas de dor e desconforto seja para manter, enquanto for possível, o seu lugar ativo, sua autonomia, suas escolhas, permitindo-lhe chegar ao momento de morrer dignamente. Não se trata de garantir mais dias de vida, mas sim dar mais vida aos dias.

Rezende et al. (2005) afirmam que a fase terminal é tida como a mais difícil e a mais angustiante tanto para o paciente quanto para os familiares, e que, nos últimos dias de vida, os principais problemas enfrentados pelos pacientes são administrar a dor, a insuficiência respiratória, a confusão mental, além de sintomas de ansiedade e de depressão, podendo haver inclusive o progresso desses sintomas conforme a aproximação da morte do indivíduo. Segundo Burla (2002), os sintomas mais frequentes na fase terminal são dor, fadiga, falta de ar, náusea e vômitos, constipação, confusão mental, inquietação e também anorexia. Já no contexto oncológico, cerca de 50% dos pacientes apresentam dor ao longo do seu processo de morte e apenas a metade recebe o tratamento adequado.

Na cultura ocidental, a proximidade da morte pode causar sofrimento tanto para o paciente diagnosticado como terminal quanto para todas as pessoas que convivem com ele, visto que, nessas sociedades, o morrer é um dos pontos culminantes e críticos da existência humana, sendo comumente relacionado à tristeza e ao sofrimento. Segundo Kovács (2012), muitos pacientes terminais afirmam ter medo de serem esquecidos por seus entes queridos após a morte, havendo inclusive, muitas vezes, uma profunda ambivalência entre o desejo de permanecer vivo e de morrer para aliviar um sofrimento. Ainda de acordo com a autora, a proximidade da morte é um contexto privilegiado para que o paciente consiga lidar com situações inacabadas, rever valores e prioridades e perceber o sentido da vida.

É preciso pensar e refletir acerca da terminalidade como parte indissoluvelmente integrante da vida e tratar esse assunto de um modo singular, visto que haverá sempre muito a fazer e muito a aprender sobre o processo de morte. Carvalho (2011) afirma que o morrer precisa ser tratado pelos profissionais de saúde como sendo um acontecimento natural com o qual se pode lidar, ao invés de considerar a morte como a grande inimiga a ser derrotada e que sempre vence. Além disso, o autor defende que a morte também precisa ser encarada diferentemente pelo paciente e que esse, ao refletir sobre a sua própria morte, possa se dar conta de que ainda pode fazer escolhas e fazê-las valer.

De acordo com Angerami-Camon (2001), a morte é tão parte da existência humana, do seu crescimento e desenvolvimento quanto o nascimento, e ofertar apoio a alguém que se encontra em terminalidade é, antes de tudo, reconhecer a própria finitude. Diante da terminalidade, e se

o tempo que lhe resta é breve, as vivências poderão ter cargas mais intensas, e o paciente, muitas vezes, vê-se refletindo sobre a sua própria vida, tomando decisões ou concluindo projetos adiados ou esquecidos. O paciente terminal é aquele que, do ponto de vista psíquico, está vivendo um emaranhado de emoções que incluem ansiedade, lutas pela sua dignidade e conforto, além de um acentuado temor que se relaciona com seu tempo de vida limitado, finito.

Atuação da psico-oncologia

Em uma instituição hospitalar, a finitude e o sofrimento humano podem se fazer presentes, gerando sentimentos de angústia, tristeza e desamparo em seus pacientes. De acordo com Moura (2000), esses sentimentos são inerentes ao ser humano e evidenciados em situações de urgência e hospitalização, mobilizando médicos e outros profissionais inseridos nesse contexto, entre eles, o psicólogo. A participação desse profissional nas mais diversas unidades hospitalares exige que ele tenha a sua atuação constantemente renovada e reinventada, visto que, ao psicólogo hospitalar, não caberá devolver a saúde física do paciente, mas sim ajudá-lo a encontrar recursos para lidar com o processo de adoecimento e as suas interfaces.

Diante da doença física e da urgência orgânica, a demanda no hospital é inicialmente dirigida ao saber médico. Num primeiro momento, a busca é a de um diagnóstico, de eliminar o mal e as causas da dor, conquistar a cura. Diante da urgência orgânica, surge também uma urgência psíquica e, de acordo com Moura (2000), é nessa que o trabalho do psicólogo pode ser realizado. Ao psicólogo inserido na equipe multiprofissional, cabe “se oferecer” onde ainda não há uma demanda específica para ele, trata-se de ofertar um espaço de escuta e acolhimento àquele que sofre diante do adoecimento e, por meio dessa escuta, perceber como o desejo depende da relação corpo-doença-saúde. A proposta, ainda segundo Moura (2000), é a de escutar o sujeito não em oposição ao medicamento que alivia, mas abrindo espaço para que ele encontre novo significado à sua existência e adquira recursos para lidar com a sua angústia.

Num hospital, os acontecimentos podem se tornar traumáticos e, muitas vezes, o sujeito se vê imerso na angústia, diante do inesperado em sua vida, por exemplo, o recebimento do diagnóstico de câncer. De acordo com Romano (1999), tem-se a palavra como ferramenta de trabalho e, à medida que se escuta e pontua a fala do paciente, possibilita-se que esse sujeito possa ter mais recursos para lidar com a sua angústia e com a vivência traumática do processo de adoecimento. Nesse processo, o psicólogo trabalha como um agente facilitador da relação equipe-paciente-família, proporcionando um espaço para que as emoções desencadeadas ao longo desse período possam ser expressas, entendidas e acolhidas.

Objetivo

O objetivo deste trabalho de revisão bibliográfica é investigar e compreender como o paciente idoso com câncer vivencia a proximidade da morte e quais as possibilidades de atuação do psico-oncologista nesse contexto.

Metodologia

Foi realizada uma revisão bibliográfica mediante busca eletrônica de artigos nas seguintes bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Medline (PubMed). As consultas incluíram o período de 2009 a 2013 e foram usados, na língua inglesa, os seguintes descritores: *terminal cancer, elderly, psychology*.

Utilizaram-se os seguintes critérios de inclusão: I) periódicos indexados; II) artigos nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola; III) estudos publicados no período de 2009 a 2013; IV) artigos realizados com a população idosa (acima de 60 anos); V) artigos com pesquisas qualitativas ou quantitativas.

Foram usados como critérios de exclusão: I) artigos que abordassem o estudo de transtornos psiquiátricos, cuidados paliativos, eutanásia, distanásia e questões bioéticas envolvendo a população idosa e/ou pacientes oncológicos em terminalidade; II) artigos sobre a validação e/ou utilização de escalas ou análises estatísticas; III) artigos relacionados à experiência de cuidadores, familiares e/ou equipe multiprofissional no cuidado e atenção aos pacientes idosos em terminalidade; IV) estudos de casos clínicos.

Pela busca eletrônica, foram encontrados 249 artigos provenientes da base de dados Lilacs e 81 da base Pubmed, totalizando 330 trabalhos. Após a análise dos títulos e dos resumos, foram excluídos os artigos que não atendiam aos critérios de exclusão. Selecionaram-se então oito trabalhos para a elaboração do presente capítulo.

Resultados

Warrén Stomberg (2009) realizou um estudo com nove pacientes terminais com idades entre 71 e 76 anos, a fim de investigar aspectos físicos e psíquicos considerados indispensáveis para o bem-estar desses pacientes. Os aspectos indispensáveis encontrados nesse estudo foram: o alívio da dor, um ambiente hospitalar agradável, a importante visita dos parentes, o recebimento do encorajamento da equipe, a capacidade de cuidar de si mesmo e ter tempo para resolver questões pessoais. O estudo revela que, diante da terminalidade, os pacientes costumaram estreitar as relações com os familiares e amigos.

Alifrangis et al. (2011) realizaram um estudo com 125 pacientes idosos com câncer cujo objetivo foi compreender melhor a visão dos pacientes envolvidos em experiências de comunicação de prognóstico e tratamento e decisões sobre o fim de vida. O estudo revelou que a maioria dos pacientes não deseja obter informações mais detalhadas no que diz respeito ao prognóstico e os pacientes que possuíam uma rede de apoio social diversificada e que podiam contar com os familiares, amigos e profissionais de saúde conseguiam lidar melhor com o diagnóstico.

Volker e Wu (2011) entrevistaram 20 pacientes com câncer avançado, nos últimos dias de vida e com idade média de 62 anos. O estudo apontou que, entre as principais preocupações em torno da terminalidade, estariam o acesso aos serviços hospitalares, o medo da proximidade da morte, o medo de perder o autocuidado, a preocupação em perder o contato com a equipe responsável, o desejo de um tratamento que prolongue a vida e as crenças espirituais conflituosas.

As experiências de dor e qualidade de vida em pacientes idosos foram analisadas por Black et al. (2011). Foram entrevistados 94 pacientes, com idades entre 55 e 85 anos. De acordo

com os resultados obtidos neste estudo, a ausência de dor e o controle dos sintomas eram os melhores indicativos de qualidade de vida, assim como os efeitos da dor não tratada e os sintomas mal controlados interferiam nas atividades da vida diária, no humor, na mobilidade e na independência.

Barnes et al. (2011) realizaram um estudo com 40 pacientes oncológicos em terminalidade e, por meio de entrevistas semiestruturadas, investigaram sobre a percepção de autonomia dos pacientes e quais as suas preocupações, relacionadas principalmente com a saúde e com o futuro. Os resultados do estudo apontaram que as maiores preocupações dos pacientes estavam relacionadas à experimentação de sintomas angustiantes como a dor, ou preocupavam-se em como os membros da família lidariam com o adoecimento e com a proximidade da morte.

Hanratty et al. (2013) desenvolveram um estudo prospectivo que comparou as experiências e preferências futuras de cuidados entre pacientes idosos. Foram realizadas entrevistas qualitativas com 32 pacientes, com idade entre 70 e 95 anos, sendo que 20 dessas pessoas moravam sozinhas e a maioria era viúva. Ter o diagnóstico de câncer e o fato de morar sozinho estava associado aos piores índices de qualidade de vida, a níveis mais elevados de angústia e a um risco maior de não morrer em casa.

A investigação de como os pacientes idosos estavam convivendo com o tratamento oncológico foi o objetivo do estudo realizado por Wise e Marchand (2013). Foram entrevistados dez pacientes com câncer avançado, com idade média de 65 anos, e a análise dos dados mostra que a maioria dos pacientes tentava encarar a morte como “inevitável” e, por ser inevitável, deveria ser enfrentada. Estar próximo aos entes queridos e priorizar os relacionamentos, especialmente com o cônjuge e os filhos, foram considerados os aspectos mais importantes para esses pacientes.

Discussão

A partir da análise dos artigos sobre a experiência do paciente idoso com câncer diante da terminalidade, constatou-se a escassez de publicações sobre esse tema, apesar de constituir-se como relevante, uma vez que comprovadamente há uma tendência para o envelhecimento acelerado da população, para o aumento da expectativa de vida, além do número crescente de casos de câncer entre a população idosa.

Nessa revisão, foi possível identificar alguns aspectos em comum, referentes à experiência da terminalidade entre os pacientes idosos. A presença da dor intensa e de difícil controle, preocupações pessoais em torno do processo de terminalidade que incluíam o medo da perda de autonomia e dignidade e o medo de sobrecarregar os entes queridos estão entre os aspectos mais relevantes nos artigos selecionados.

Diante da terminalidade, o paciente idoso pode sentir a necessidade de estreitar as relações com os familiares, aprofundar as relações sociais já existentes e estar ao lado de amigos, mas também há a necessidade de manter a autonomia, de ter tempo e privacidade para refletir sobre a própria vida, de comunicar os seus pensamentos e expressar as suas preocupações, os anseios, o amor e a gratidão aos seus familiares. Em geral, os idosos submetidos ao tratamento oncológico expressam preocupações com a dor, o medo da morte, a perda da dignidade e o surgimento de outras doenças. Aqueles que possuem uma rede de apoio social diversificada e que contam com familiares, amigos e profissionais de saúde conseguem lidar melhor com todo esse processo.

Considerações finais

Há cada vez mais um lugar possível para compreender as questões que envolvem a morte. O paciente idoso, frente à proximidade da morte, mostra a possibilidade de redescobrir e dar novo significado à própria vida, à luz de um novo olhar diante do morrer.

Neste estudo, apesar do número limitado de artigos selecionados, foi possível compreender e refletir sobre a experiência do idoso em terminalidade, bem como seus anseios, medos e preocupações. Resta, por outro lado, a certeza de que outros aspectos poderiam ter sido aprofundados e explorados e há o desejo de que, em trabalhos futuros, esse tema tão relevante possa ser novamente explorado.

O estudo evidenciou que, diante de uma morte próxima e inevitável, o mais importante para o idoso com câncer é estar ao lado dos entes queridos, mantendo sua dignidade e autonomia, e poder vivenciar os últimos dias com qualidade, conforto e, acima de tudo, carinho. Ao psico-oncologista inserido nesse contexto, cabe ofertar um espaço de escuta e acolhimento, visando à qualidade de vida do paciente idoso diante da morte e do morrer, facilitando o processo de elaboração da chegada da morte e permitindo que esse paciente tenha mais vida em seus dias, diante da impossibilidade de ter mais dias de vida.

Referências

- ALIFRANGIS, C. et al. The experiences of cancer patients. **QJM**, Oxford, v. 104, n. 12, p. 1075-1081, 2011.
- ANGERAMI- CAMON, V. A. Pacientes terminais: um breve esboço. In: _____ (Org.). **Psicologia hospitalar: teoria e prática**. 2. ed. rev. ampl. São Paulo: Pioneira, 2001. p. 97-103.
- ARIÉS, P. História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias. In: _____. **Sobre a história da morte no ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003. Sobre a história da morte no ocidente. p.45-330.
- BARNES, K. A. et al. Advance care planning discussions in advanced cancer: analysis of dialogues between patients and care planning mediators. **Palliative & supportive care**, Cambridge, v. 9, n. 1, p. 73-79, 2011.
- BLACK, B. et al. The relationships among pain, nonpain symptoms, and quality of life measures in older adults with cancer receiving hospice care. **Pain medicine**, Malden, v. 12, n. 6, p. 880-889, 2011.
- BURLA, C. Cuidados ao fim da vida: uma preocupação da prática da medicina geriátrica. **Textos sobre envelhecimento**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 8, p. 21-28, 2002.
- CARVALHO, V. A. A vida que há na morte. In: BROMBERG, M. H. P. F. (Org.) **Vida e morte: laços da existência**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011. p.35-76.
- COCENTINO, J. M. B.; VIANA, T. C. A morte e a velhice: reflexões sobre o processo de luto. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 591-599, 2011.
- ESTAVA BONFIM E CARMAGO.
- GUTIERREZ, P. L. O que é o paciente terminal? **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 92, 2001.
- HANRATTY, B. et al. What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care. **BMC family practice**, London, v. 14, p. 22, 2013.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Estimativa populacional 2013**. Rio de Janeiro, 2013.
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2014.
- KOVÁCS, M. J. Sobre a morte e o morrer: a reumanização de um processo. In: _____. **Educação para a morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012. p. 79-146.
- MOURA, M. D. Urgência subjetiva e tempo: o que é isto? In: _____ (Org.). **Psicanálise e hospital: 3: tempo e morte: da urgência ao ato analítico**. 3. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2000. Urgência subjetiva e tempo- o que é isto? p.17-21.
- REZENDE, V. L. et al. Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 51, n. 1, p. 79-87, 2005.
- ROMANO, B. W. A tarefa do psicólogo na instituição hospitalar. In: _____. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. p. 25-33.

VEIT, M. T.; CARVALHO, V. A. Psico-oncologia: um novo olhar para o câncer. **O Mundo da saúde**, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 526-530, 2010.

VOLKER, D. L.; WU, H. L. Cancer patients' preferences for control at the end of life. **Qualitative health research**, Newbury Park, v. 21, n. 12, p. 1618-1631, 2011.

WARRÉN STOMBERG, M. Guest at hospice: time for consideration. **The American journal of hospice & palliative care**, Weston, v. 26, n. 4, p. 277-280, 2009.

WISE, M.; MARCHAND, L. Living fully in the shadow of mortal time: psychosocial assets in advanced cancer. **Journal of palliative care**, Toronto, v. 29, n. 2, p. 76-82, 2013.

ZINN, G. R.; GUTIERREZ, B. A. O. Processo de envelhecimento e sua relação com a morte: percepção do idoso hospitalizado em unidade de cuidados semi-intensivos. **Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, p. 79-93, 2008.

Capítulo 10

IMPACTO PSICOLÓGICO NA SÍNDROME DE LI-FRAUMENI: MECANISMOS DE DEFESA E ESTRATÉGIAS DE *COPING*

A Síndrome de Li-Fraumeni (SLF) é rara, de predisposição ao câncer, e apresenta associação com um grande espectro de tumores em idade precoce (VARLEY, 2003). Embora a SLF seja considerada rara, é bastante frequente na população brasileira, em função de uma mutação germinativa no gene *TP53*, a p.R337H (ACHATZ et al., 2007). Estima-se que 0,3% da população do Sul e do Sudeste do Brasil apresente essa mutação (PALMERO et al., 2008). Os tumores mais frequentemente encontrados na SLF e em sua variação Li-Fraumeni Like (LFL) são sarcomas de partes moles, tumores de mama, sarcomas ósseos, tumores do Sistema Nervoso Central (SNC), tumores adrenocorticais e leucemia (LI et al., 1988).

Os critérios diagnósticos da SLF são: sarcoma na infância ou em idade jovem (antes dos 45 anos) e parente de primeiro grau com qualquer câncer em idade jovem (antes dos 45 anos); e parente de primeiro ou segundo graus que tenha o diagnóstico de câncer em idade jovem (antes dos 45 anos) ou sarcoma em qualquer idade (BIRCH et al., 1994).

Em muitas síndromes hereditárias relacionadas ao câncer, os aspectos psicológicos ainda são pouco estudados. Entre essas síndromes, a SLF merece atenção especial, por ter como principal característica a elevada ocorrência de tumores diagnosticados em idade precoce (BIRCH et al., 2001). Em função da complexidade dessa síndrome, avaliou-se o impacto psicológico dentro da subjetividade com que cada paciente vivenciou a experiência de realizar um teste genético. Sendo assim, a avaliação dos mecanismos de defesa e das estratégias de *coping* auxiliaram no entendimento do universo psíquico desses pacientes. O estudo avaliou como os pacientes submetidos ao teste genético lidaram com esse momento, considerando que se trata de um evento de vida significativo e que apresenta um resultado irreversível.

A partir dos conceitos dos mecanismos de defesa do ego e do *coping*, procurou-se compreender como os pacientes que realizaram o teste genético para SLF enfrentaram essa situação nesse contexto.

O termo “defesa” aparece pela primeira vez em 1894, no artigo escrito por Sigmund Freud, *As Neuropsicoses de Defesa*. A partir de *Estudos sobre a Histeria* (1895), esse termo passou a ser utilizado em seus artigos posteriores com o propósito de delinear “a luta do ego contra idéias ou afetos dolorosos ou insuportáveis” (FREUD, 1966 apud ANDREWS; SINGH; BOND, et al. 1993, p. 246). Acredita-se que o conceito de mecanismo de defesa do ego conserva-se como um dos mais importantes que a psicanálise ofereceu à medicina (VAILLANT, 1971). Observou-se que os mecanismos de defesa são processos reguladores, involuntários que permitem aos indivíduos uma minimização de mudanças repentinas, tanto internamente quanto externamente, modificando a maneira como esses eventos são percebidos (VAILLANT, 1994).

Já o *coping* é definido como “os esforços cognitivos e comportamentais constantemente alteráveis para controlar (vencer, tolerar ou reduzir) demandas internas ou externas específicas que são avaliadas como excedendo ou fatigando os recursos da pessoa” (LAZARUS; FOLKMAN, 1984 apud SAVOIA, 1999, p. 58).

Neste estudo, foram avaliados 35 pacientes submetidos ao teste genético para SLF no Departamento de Oncogenética do A.C. Camargo Cancer Center. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antônio Prudente – A.C. Camargo Cancer Center (n.º 974/07). Os pacientes foram divididos em dois grupos: presença ou ausência de mutação. Todos os pacientes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram aplicadas duas escalas, *Defense Style Questionnaire* (DSQ-40) e *Coping*. O DSQ-40 é um instrumento com 40 perguntas que apresentam relação com as defesas descritas no Manual

de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais (DSM-III-R). No DSQ-40, as defesas estão divididas em três fatores: fator maduro (sublimação, humor, antecipação e supressão); fator neurótico (anulação, pseudoaltruísmo, idealização e formação reativa) e fator imaturo (projeção, agressão passiva, atuação, isolamento, desvalorização, fantasia autista, negação, deslocamento, dissociação, clivagem, racionalização e somatização). O DSQ-40 foi traduzido para o português com permissão do autor por BLAYA et al. (2004). O Inventário de Estratégias de *Coping* é um instrumento elaborado por Folkman e Lazarus (1985), e citado por Antoniazzi, Dell'aglio e Bandeira (1998, p. 275). É composto por 66 itens que reúnem pensamentos e ações utilizados pelos indivíduos para lidar com demandas internas ou externas de um fato estressante específico.

A aplicação do questionário visa a avaliar o processo de elaboração do indivíduo frente a uma dada situação. Os dados da escala fundam-se em oito fatores: confronto, afastamento, autocontrole, suporte social, aceitação de responsabilidade, fuga e esquiva, resolução de problemas e reavaliação positiva. O instrumento foi traduzido e validado para a população brasileira (SAVOIA, 1999).

Na Tabela 1, observa-se que, em relação às defesas específicas de cada fator do DSQ-40 (maduro, neurótico e imaturo), foi verificada diferença entre os grupos no fator maduro, especificamente na defesa 'humor', tendo o grupo com resultado positivo apresentado valor significativamente maior desse escore quando comparado ao grupo com resultado negativo.

Tabela 1 - Valores de média, desvio-padrão (DP), mínimo e máximo e quartis das classificações do fator maduro

| Classificação | Teste | Nº | Média | DP | Mínimo | Máximo | P25 | Mediana | P75 | p* |
|----------------|----------|----|-------|------|--------|--------|-------|---------|-------|-------|
| Humor | Negativo | 21 | 10,00 | 4,90 | 2,00 | 17,00 | 5,00 | 11,00 | 14,50 | 0,040 |
| | Positivo | 14 | 13,29 | 3,93 | 5,00 | 18,00 | 10,50 | 14,00 | 16,25 | |
| Supressão | Negativo | 21 | 9,71 | 5,23 | 2,00 | 17,00 | 4,50 | 9,00 | 15,00 | 0,516 |
| | Positivo | 14 | 10,79 | 4,71 | 2,00 | 18,00 | 8,75 | 10,00 | 14,50 | |
| Antecipação | Negativo | 21 | 12,19 | 5,17 | 2,00 | 18,00 | 9,00 | 14,00 | 16,50 | 0,210 |
| | Positivo | 14 | 9,79 | 4,84 | 4,00 | 18,00 | 5,50 | 10,00 | 13,50 | |
| Sublimação | Negativo | 21 | 13,19 | 4,03 | 2,00 | 18,00 | 10,00 | 14,00 | 17,00 | 0,127 |
| | Positivo | 14 | 10,71 | 4,71 | 3,00 | 18,00 | 6,00 | 10,50 | 14,50 | |
| Racionalização | Negativo | 21 | 10,67 | 3,92 | 4,00 | 18,00 | 8,50 | 10,00 | 14,50 | 0,396 |
| | Positivo | 14 | 11,57 | 3,16 | 6,00 | 17,00 | 9,75 | 11,00 | 15,00 | |

* Nível descritivo de probabilidade do teste não paramétrico de Mann-Whitney.

A Tabela 2 apresenta o fator neurótico do DSQ-40, no qual se observa que os grupos apresentam diversidade na defesa 'anulação'. O grupo com resultado negativo apresenta valor significativamente maior desse recurso (0,004) quando comparado ao grupo com resultado positivo. Na defesa altruísmo, obteve-se um resultado tendendo à significância para os pacientes com resultado do teste negativo (0,071).

Tabela 2 - Valores de média, DP, mínimo e máximo e quartis das classificações do fator neurótico

| Classificação | Teste | Nº | Média | DP | Mínimo | Máximo | P25 | Mediana | P75 | p* |
|------------------|----------|----|-------|------|--------|--------|-------|---------|-------|-------|
| Formação reativa | Negativo | 21 | 9,67 | 5,33 | 2,00 | 18,00 | 5,00 | 9,00 | 14,50 | 0,630 |
| | Positivo | 14 | 10,50 | 4,40 | 2,00 | 16,00 | 8,00 | 11,00 | 14,00 | |
| Altruísmo | Negativo | 21 | 11,24 | 4,60 | 3,00 | 18,00 | 7,50 | 10,00 | 15,50 | 0,071 |
| | Positivo | 14 | 14,00 | 4,40 | 6,00 | 18,00 | 10,25 | 15,00 | 18,00 | |
| Anulação | Negativo | 21 | 11,71 | 5,40 | 2,00 | 18,00 | 9,00 | 13,00 | 16,50 | 0,004 |
| | Positivo | 14 | 6,36 | 3,77 | 2,00 | 14,00 | 3,00 | 5,00 | 10,00 | |
| Idealização | Negativo | 21 | 6,90 | 4,52 | 2,00 | 16,00 | 2,50 | 6,00 | 9,00 | 0,495 |
| | Positivo | 14 | 7,50 | 3,11 | 3,00 | 13,00 | 4,75 | 7,50 | 10,25 | |

* Nível descritivo de probabilidade do teste não paramétrico de Mann-Whitney.

A Tabela 3 descreve o fator imaturo do DSQ-40. Observou-se diferença entre os grupos na defesa *acting-out*, tendo o grupo com resultado negativo apresentado valor significativamente maior desse escore quando comparado ao grupo com resultado positivo (0,016).

Verificou-se que o grupo com resultado negativo apresentou valores maiores para a defesa projeção, tendendo à significância.

Tabela 3 - Valores de média, DP, mínimo e máximo e quartis das classificações do fator imaturo

| Classificação | Teste | Nº | Média | DP | Mínimo | Máximo | P25 | Mediana | P75 | p* |
|-------------------|----------|----|-------|------|--------|--------|------|---------|-------|-------|
| Isolamento | Negativo | 20 | 8,25 | 3,89 | 2,00 | 14,00 | 5,25 | 8,50 | 11,00 | 0,823 |
| | Positivo | 14 | 8,93 | 5,25 | 2,00 | 18,00 | 3,75 | 8,50 | 12,00 | |
| Projeção | Negativo | 21 | 5,38 | 4,39 | 2,00 | 16,00 | 2,00 | 3,00 | 8,00 | 0,089 |
| | Positivo | 14 | 3,07 | 2,13 | 2,00 | 8,00 | 2,00 | 2,00 | 3,00 | |
| Fantasia | Negativo | 21 | 7,43 | 4,59 | 2,00 | 18,00 | 3,50 | 8,00 | 9,00 | 0,210 |
| | Positivo | 14 | 5,79 | 4,32 | 2,00 | 18,00 | 2,75 | 5,00 | 7,25 | |
| Agressão passiva | Negativo | 21 | 5,95 | 3,92 | 2,00 | 14,00 | 2,00 | 6,00 | 9,00 | 0,235 |
| | Positivo | 14 | 4,07 | 1,98 | 2,00 | 7,00 | 2,00 | 4,00 | 6,00 | |
| <i>Acting-out</i> | Negativo | 21 | 10,05 | 4,76 | 2,00 | 18,00 | 8,00 | 10,00 | 13,50 | 0,016 |
| | Positivo | 14 | 6,14 | 3,13 | 2,00 | 10,00 | 3,00 | 6,00 | 10,00 | |
| Deslocamento | Negativo | 21 | 7,81 | 4,94 | 1,00 | 18,00 | 2,00 | 10,00 | 11,50 | 0,278 |
| | Positivo | 14 | 5,86 | 3,86 | 2,00 | 10,00 | 2,00 | 4,50 | 10,00 | |
| Negação | Negativo | 21 | 7,10 | 3,88 | 2,00 | 15,00 | 3,50 | 7,00 | 10,00 | 0,778 |
| | Positivo | 14 | 6,79 | 3,64 | 2,00 | 16,00 | 4,50 | 6,00 | 9,00 | |
| Clivagem | Negativo | 21 | 7,33 | 3,53 | 2,00 | 14,00 | 3,50 | 8,00 | 10,00 | 0,881 |
| | Positivo | 14 | 7,57 | 3,67 | 2,00 | 14,00 | 4,50 | 7,00 | 10,25 | |
| Somatização | Negativo | 21 | 9,52 | 5,84 | 2,00 | 18,00 | 3,50 | 10,00 | 15,00 | 0,145 |
| | Positivo | 14 | 6,57 | 4,18 | 1,00 | 14,00 | 2,75 | 7,50 | 10,00 | |
| Dissociação | Negativo | 21 | 7,67 | 3,44 | 2,00 | 14,00 | 5,50 | 8,00 | 11,00 | 0,414 |
| | Positivo | 14 | 8,79 | 3,64 | 2,00 | 16,00 | 6,00 | 8,50 | 11,25 | |
| Desvalorização | Negativo | 21 | 6,29 | 3,26 | 2,00 | 14,00 | 3,50 | 6,00 | 8,00 | 0,175 |
| | Positivo | 14 | 4,71 | 2,55 | 2,00 | 10,00 | 2,00 | 4,50 | 6,25 | |

* Nível descritivo de probabilidade do teste não paramétrico de Mann-Whitney.

A Tabela 4 indica a relação entre os fatores gerais do DSQ-40, de acordo com o resultado do teste genético. Não foram encontradas diferenças entre os dois grupos em relação às defesas.

Tabela 4 - Valores de média, DP, mínimo e máximo e quartis das defesas

| Fator | Teste | Nº | Média | DP | Mínimo | Máximo | P25 | Mediana | P75 | p* |
|-----------|----------|----|-------|------|--------|--------|------|---------|-------|-------|
| Maduro | Negativo | 21 | 11,15 | 2,84 | 5,80 | 16,60 | 8,70 | 11,60 | 13,60 | 0,960 |
| | Positivo | 14 | 11,19 | 2,12 | 8,00 | 15,00 | 9,65 | 10,70 | 13,25 | |
| Neurótico | Negativo | 21 | 9,88 | 3,16 | 3,25 | 15,25 | 7,00 | 10,50 | 12,13 | 0,907 |
| | Positivo | 14 | 10,18 | 2,96 | 5,50 | 16,50 | 7,94 | 9,63 | 12,31 | |
| Imaturo | Negativo | 21 | 7,49 | 2,06 | 4,18 | 11,09 | 5,82 | 7,81 | 9,14 | 0,061 |
| | Positivo | 14 | 6,20 | 1,24 | 4,54 | 8,54 | 5,23 | 6,00 | 6,91 | |

* Nível descritivo de probabilidade do teste não paramétrico de Mann-Whitney

A Tabela 5 evidencia que não houve diferença na comparação dos dois grupos em relação aos oito fatores avaliados no *coping*.

Tabela 5 - Valores de média, DP, mínimo e máximo e quartis dos fatores do *coping*

| Fator | Teste | Nº | Média | DP | Mínimo | Máximo | P25 | Mediana | P75 | p* |
|-------------------------------|----------|----|-------|------|--------|--------|------|---------|-------|-------|
| Confronto | Negativo | 20 | 3,10 | 2,45 | 0,00 | 8,00 | 1,00 | 3,00 | 5,00 | 0,907 |
| | Positivo | 14 | 3,21 | 3,04 | 0,00 | 9,00 | 1,00 | 2,50 | 6,25 | |
| Afastamento | Negativo | 21 | 5,00 | 3,26 | 1,00 | 14,00 | 2,50 | 4,00 | 7,00 | 0,474 |
| | Positivo | 14 | 5,93 | 3,79 | 0,00 | 13,00 | 3,00 | 6,00 | 7,50 | |
| Autocontrole | Negativo | 21 | 7,86 | 3,23 | 3,00 | 15,00 | 6,00 | 7,00 | 9,50 | 0,803 |
| | Positivo | 14 | 7,21 | 1,76 | 3,00 | 9,00 | 6,00 | 7,50 | 9,00 | |
| Suporte social | Negativo | 21 | 8,38 | 4,10 | 1,00 | 15,00 | 5,00 | 9,00 | 11,50 | 0,960 |
| | Positivo | 14 | 8,43 | 5,84 | 1,00 | 17,00 | 2,75 | 10,00 | 12,75 | |
| Aceitação de responsabilidade | Negativo | 21 | 4,81 | 4,20 | 0,00 | 14,00 | 2,00 | 3,00 | 9,00 | 0,934 |
| | Positivo | 14 | 4,57 | 3,50 | 0,00 | 10,00 | 1,50 | 4,50 | 8,00 | |
| Fuga e esquiva | Negativo | 21 | 2,33 | 2,06 | 0,00 | 6,00 | 1,00 | 2,00 | 4,00 | 0,377 |
| | Positivo | 14 | 1,57 | 1,45 | 0,00 | 5,00 | 0,00 | 1,50 | 2,25 | |
| Resolução de problemas | Negativo | 21 | 6,10 | 3,67 | 0,00 | 12,00 | 3,00 | 6,00 | 9,50 | 0,778 |
| | Positivo | 14 | 6,36 | 3,13 | 0,00 | 11,00 | 4,00 | 6,50 | 9,25 | |
| Reavaliação positiva | Negativo | 21 | 11,57 | 5,15 | 6,00 | 24,00 | 6,50 | 10,00 | 15,50 | 0,293 |
| | Positivo | 14 | 13,29 | 6,19 | 0,00 | 23,00 | 9,50 | 14,00 | 18,00 | |

* Nível descritivo de probabilidade do teste não paramétrico de Mann-Whitney.

Neste trabalho, o grupo com resultado negativo utilizou predominantemente duas defesas, sendo uma do fator imaturo (*acting-out*) e a outra do fator neurótico (anulação); enquanto o grupo positivo utilizou-se predominantemente de uma defesa do fator maduro (humor). Os pacientes com resultado do teste negativo apresentaram tendência a utilizar defesas mais primitivas e podem ter se sentido destituídos em relação à imagem que têm de si próprios e ameaçados na sua integridade psíquica, uma vez que essas defesas também podem ser utilizadas na regulação da autoestima.

Essa classe de defesas também pode voltar a ser utilizada quando o indivíduo adulto está sob condição de estresse agudo (BLAYA et al., 2003) e deve-se levar em conta que o evento teste genético, apesar do resultado negativo, foi entendido como condição estressante. Esse achado levou à conclusão de que um resultado negativo, que poderia ser considerado um “alívio”, não foi suficiente para aplacar o efeito da vivência dessa condição.

A utilização da defesa *acting-out* pode estar, nesse grupo, a serviço de manter afastada do consciente a ideia inicial, que era a probabilidade real de ser um paciente de alto risco. Pode-se

levantar a hipótese de que a sua utilização pôde tentar mascarar uma culpa pela negatividade do teste. Essa defesa remete à ideia de que os conflitos emocionais são substituídos por uma atuação, não permitindo que aconteça uma reflexão e/ou uma manifestação de sentimentos, o que mostra a dificuldade que esses pacientes encontraram em elaborar seus resultados, apesar de terem sido satisfatórios.

Os indivíduos que são submetidos ao teste genético podem rejeitar defensivamente qualquer informação a respeito do risco genético, até mesmo quando apresentam baixo risco (ETCHEGARY; PERRIER, 2007). No contexto do aconselhamento genético (AG), a motivação defensiva pode ser alta, pois a visão de si como indivíduo saudável e capaz está sendo ameaçada (STEELE, 1988 apud ETCHEGARY; PERRIER, 2007).

Em relação à defesa anulação, na teoria psicanalítica, “a anulação é o mecanismo pelo qual o indivíduo se esforça por fazer com que pensamentos, palavras, gestos e atos passados não tenham acontecido” (LAPLANCHE; PONTALIS, 1988, p. 62). O fato de o grupo com resultado positivo ter se utilizado mais frequentemente da defesa humor (fator maduro) evidenciou que se evita um desconforto ainda maior, adotando uma postura mais tênue em relação ao problema.

Para a defesa altruísmo, encontra-se uma tendência à significância para a associação com o grupo com resultado positivo, o que remete a pensar que esses pacientes tenderiam a se defender da dor de serem portadores da mutação, dedicando-se ao outro e, dessa forma, buscando gratificação e deslocando o foco da sua preocupação. As decisões sob o risco genético são motivadas por percepções de responsabilidade em relação aos outros membros da família (ETCHEGARY; FOWLER, 2006 apud ETCHEGARY; PERRIER, 2007).

Os dois grupos de pacientes não apresentaram diferenças significativas com relação ao *coping*, o que pode sugerir que a realização do teste genético para SLF mobilize conflitos presentes em níveis mais profundos e não aqueles comportamentais e cognitivos. A importância de ter avaliado os mecanismos de defesa e de *coping* nessa população foi compreender que a realização de um teste genético é um procedimento que pode gerar conflitos psíquicos independentemente do resultado. Um resultado negativo pode ser igual ou mais conflituoso do que um resultado positivo.

Considerações finais

Cada vez mais, percebe-se um crescente movimento em torno das síndromes hereditárias de suscetibilidade ao câncer, no intuito de promover programas efetivos de rastreamento e opções de conduta médicas. Dentro desse contexto, faz-se necessário também um entendimento dos aspectos psíquicos de enfrentamento desses pacientes diante das situações relacionadas ao câncer hereditário, ao aconselhamento genético e ao teste genético.

O psicólogo inserido no universo da oncogenética tem a oportunidade de atuar de forma direta na busca do entendimento da vivência desse paciente, nesse contexto tão específico e particular que é o estudo da família no que diz respeito às experiências de câncer da família, assim como à experiência de viver com risco aumentado para o câncer: assunto delicado, que pode gerar ansiedade, medo, culpa e até mesmo depressão. A atuação do psicólogo nesse momento pode contribuir para um melhor entendimento desse universo ainda tão novo e assim diminuir a sobrecarga psíquica presente na possibilidade do desenvolvimento de um tumor.

A importância da escuta para esses pacientes está principalmente na compreensão adequada da repercussão psíquica da realização de um teste genético e do quanto o resultado do teste pode refletir em vários segmentos da vida do paciente. Para compreensão adequada de como esses pacientes recebem e convivem com seus resultados do teste genético do ponto de vista psíquico, faz-se necessária a presença de um psicólogo com experiência em oncogenética, para acompanhá-los de maneira a fornecer um suporte emocional adequado em um momento peculiar da vida.

Os conflitos gerados pela realização de um teste genético podem ocupar um lugar profundo na mente do indivíduo, atingindo níveis intensos. No intuito de compreender como evolui a resposta psicológica desde o momento pré-teste genético até o momento pós-teste, considerou-se ser importante avaliar esses pacientes e poder cada vez mais aprimorar a escuta, de modo a que o psicoterapeuta possa trabalhar com seu paciente os aspectos relevantes para ele nesse momento, e a dar forma à repercussão psíquica de um aconselhamento e um teste genético.

Desse modo, a atuação do psicólogo, nesse contexto, a partir da percepção das reações emocionais desses pacientes, poderá proporcionar um trabalho de acolhimento e de facilitação em lidar com possíveis fatos potencialmente estressores inerentes a esse momento da vida do paciente e de sua família. Acredita-se que, ao atuar nesse universo novo, relevante e que oferece possibilidades aos pacientes que têm em sua história familiar, o câncer presente de modo tão marcante, fará cada vez mais parte da atuação do psicólogo que atua no hospital e, sendo assim, tornam-se cada vez mais importante promover pesquisas do ponto de vista psicológico nessa área.

Referências

- ACHATZ, M. I. W. et al. The *TP53* mutation, R337H, is associated with Li-Fraumeni and Li-Fraumeni *Like* syndromes in Brazilian families. **Cancer letters**, Amsterdam, v. 245, n. 1-2, p. 96-102, 2007.
- ANDREWS, G.; SINGH, M.; BOND, M. The defense style questionnaire. **The Journal of nervous and mental disease**, Baltimore, v. 181, n. 4, p. 246-256, 1993.
- ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. O conceito de *Coping*: uma revisão teórica. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 3, n. 2, p. 273-294, 1998.
- BIRCH, J. M. et al. Prevalence and diversity of constitutional mutations in the p53 gene among 21 Li-Fraumeni families. **Cancer research**, Chicago, v. 54, n. 5, p. 1298-1304, 1994.
- _____. Relative frequency and morphology of cancers in carriers of germline TP53 mutations. **Oncogene**, Basingstoke, v. 20, n. 34, p. 4621-4628, 2001.
- BLAYA, C. et al. Mecanismos de defesa: uso do Defensive Style Questionnaire. **Revista brasileira de psicoterapia**, Porto Alegre, v. 5, n. 1, p. 67-80, 2003.
- _____. Versão em português do Defense Style Questionnaire (DSQ - 40) para avaliação dos mecanismos de defesa: um estudo preliminar. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 26, n. 4, p. 255-258, 2004.
- ETCHEGARY, H.; PERRIER, C. Information processing in the context of genetic risk: implications for genetic-risk communication. **Journal of genetic counseling**, New York, v. 16, n. 4, p. 419-432, 2007.
- LAPLANCHE, J.; PONTALIS, J. B. **Vocabulário da psicanálise**. 10. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988.
- LI, F. P. et al. A cancer family syndrome in twenty-four kindreds. **Cancer research**, Chicago, v. 48, n. 18, p. 5358-5362, 1988.
- PALMERO, E. I. et al. Detection of R337H, a germline *TP53* mutation predisposing to multiple cancers, in asymptomatic women participating in a breast cancer screening program in Southern Brazil. **Cancer letters**, Amsterdam, v. 261, n. 1, p. 21-25, 2008.
- SAVOIA, M. G. Escalas de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (Coping). **Archives of clinical psychiatry**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 57-67, 1999.
- VAILLANT, G. E. Ego mechanisms of defense and personality psychopathology. **Journal of abnormal psychology**, Washington, v. 103, n. 1, p. 44-50, 1994.
- _____. Theoretical hierarchy of adaptive ego mechanisms. **Archives of general psychiatry**, Chicago, v. 24, n. 2, p. 107-118, 1971.
- VARLEY, J. M. Germline TP53 mutations and Li-Fraumeni syndrome. **Human mutation**, New York, v. 21, n. 3, p. 313-320, 2003.

Capítulo 11

O TEMPO NA CLÍNICA DE CABEÇA E PESCOÇO: PRODUÇÃO DE SUBJETIVIDADE, SINGULARIDADE E POLÍTICA

(...)

*Faze-te sem limites no tempo.
Vê a tua vida em todas as origens.
Em todas as existências.
Em todas as mortes.
E sabes que serás assim para sempre.
Não queiras marcar a tua passagem.
Ela prossegue:
É a passagem que se continua.
É a tua eternidade.
És tu.*

(Cecília Meireles)

O presente capítulo tem como objetivo levantar algumas questões sobre tempo, produção de subjetividade e singularidade no trabalho desenvolvido pelo serviço social em uma enfermaria de Cabeça e Pescoço para tratamento de pessoas com câncer. Para a problematização das questões abordadas, o referencial teórico utilizado serão as análises de autores da filosofia da diferença, tendo como metodologia a pesquisa-intervenção, em que a problematização parte das experiências vivenciadas pelo pesquisador.

Atuar na oncologia: angústias e questionamentos

A atuação em um hospital público de referência para tratamento de pessoas com câncer, inicialmente na clínica especializada em câncer de mama, e as questões relacionadas ao luto, ao sofrimento diante do adoecimento, ao medo da morte, entre outras, suscitam angústias e reflexões sobre o papel do assistente social na oncologia, sobre o modo como, muitas vezes, esse profissional lida com o sofrimento diante de sua atribuição específica, qual seja: defender direitos.

O questionamento à lógica da lei foi produzido principalmente a partir do entendimento da importância do diferir, como aponta Passetti (2012, p. 81), “aquele que difere busca uma relação própria com outro igual na atitude rompedora com condutas. Neste exato instante, por ouvir e partilhar, eles diferem de maiorias e minorias numéricas, afirmando rompimento com o fixo [...]”. Nesse contexto, diferir é também resistir, “resistência, nesse sentido, é assumida como postura ética que pergunta mais que afirma [...]” (ZANELA; FURTADO, 2012, p. 207).

Nesse sentido, ao mesmo tempo em que tais direitos (iguais) devem ser defendidos no cotidiano, o profissional de saúde sempre está diante de uma pessoa que demanda ser abordada de modo singular e compreendida em suas diferenças. A padronização dos direitos, nesse sentido, quase sempre parece conflitar com o respeito à singularidade de cada um e com a necessidade que temos de diferir, resistir, diferenciar e singularizar as relações cotidianas. Para Toneli, Adrião e Cabral (2012, p. 210), “a lógica da singularização é a lógica das intensidades”, enquanto a lógica da lei parece ser a da normalização das condutas.

Posteriormente, na atuação na Pediatria, foi possível perceber que os temas e dificuldades cotidianas que atravessam o dia a dia do assistente social, ao atender pessoas com câncer de mama, também perpassam a rotina dos profissionais dessa clínica: as expectativas e os desafios relacionados à cura da doença, os conflitos e as dificuldades vivenciados pelas famílias, a relação entre sofrimento e judicialização da vida, entre outros.

Assim, na pediatria, a lógica da lei, muitas vezes, também não corresponde aos desejos e ao tempo de crianças, adolescentes e famílias em tratamento, pois singularizar é “inventar novas possibilidades de vida, novas modalidades de se agregar, de trabalhar, de criar sentido, de criar dispositivos de valorização e autovalorização dentro da ‘megamáquina de produção de subjetividade capitalística’” (PELBART, 2003, p.21 apud TONELI; ADRIÃO; CABRAL, 2012, p. 209).

Tempo e produção de subjetividade na clínica de Cabeça e Pescoço

Para Guattari e Rolnik (1985), a subjetividade é essencialmente fabricada e modelada no registro do social. Os autores afirmam que a ideologia não permite compreender a função literalmente produtiva da subjetividade, pois a ideologia permanece na esfera da representação, enquanto a produção de subjetividade não é apenas representação, mas uma modelização que diz respeito aos comportamentos, à sensibilidade, à percepção, à memória, às relações sociais etc. No entanto, diferente da produção de uma subjetividade modelizada, há a possibilidade de uma singularização nas relações cotidianas, ou seja, de que as pessoas sejam compreendidas e respeitadas em suas diferenças.

Para Machado (1999), a singularidade pode ser compreendida como “expressões-em-nós da história de nossa época” (p.214). Porém, para a autora, a singularidade não pode ser entendida como uma essência, já que “cada um de nós tem uma história de vida que é singular, mas que não é interior” (MACHADO, 1999, p.214). Assim, a singularidade não se restringe ao individual, mas está relacionada a uma produção social e histórica.

Na clínica de Cabeça e Pescoço, além das dificuldades descritas anteriormente, percebeu-se que o principal motivo do sofrimento dos usuários parecia estar relacionado ao longo tempo de espera para o tratamento, que, muitas vezes, ocasionava a mutilação do rosto ou a perda de partes importantes. Com isso, algumas pessoas chegavam até mesmo a perder o nariz, ou ter toda a sua boca destruída pela doença. Muitas vezes, eram pessoas pobres, não alfabetizadas, algumas sem família, que permaneciam meses na fila de espera aguardando para o atendimento.

Assim, a angústia extrema das pessoas em tratamento e de suas famílias levantava questionamentos: como atuar em um contexto de tanta dor sem compreender a importância da urgência nessa clínica? Como atuar garantindo direitos instituídos sem priorizar a importância do acesso e do tempo para as pessoas doentes? Como fazer do direito algo que não se restrinja a orientações padronizadas do serviço social de modo instituído, burocrático e institucional apenas? Como lutar no cotidiano por um direito que se mostra necessário e urgente para quem vive o adoecimento na clínica de Cabeça e Pescoço, qual seja: o direito de não perder o seu rosto? Como respeitar a singularidade, mesmo diante da necessária igualdade e seus direitos iguais? Quais subjetividades são produzidas pela política de saúde atualmente e como elas são atravessadas pelo tempo nessa clínica?

Justiça, Sistema Nacional de Regulação e atuação do assistente social na clínica de Cabeça e Pescoço: algumas reflexões sobre tempo, política e subjetividade

*És um senhor tão bonito
Quanto a cara do meu filho
Tempo, tempo, tempo, tempo
Vou te fazer um pedido
Tempo, tempo, tempo, tempo*

(Caetano Veloso – Oração ao tempo)

Neste trabalho, não se compreende o tempo como duração, mas como fluxo: “o ser é o tempo cronológico, linear e sequencial. O devir é um outro tempo. Tudo em fluxo” (FRAJMAN, 2014, p. 42).

Assim, o tema em questão é analisado a partir do entendimento de que o tempo está relacionado ao instante, que ao mesmo tempo se faz e se desfaz, não havendo uma sequência linear que o afirme como algo fixo, padronizado e imutável, tanto para as pessoas que se encontram doentes e demandando por atendimento na clínica Cabeça e Pescoço quanto para os profissionais que lá atuam.

Nesse devir, nessa mudança e nesse movimento constante que é o tempo, singular para cada um, sempre relacionado a uma produção histórica e social, o adoecimento, muitas vezes, emerge em um contexto em que a demanda por cuidados clínicos soma-se a outras demandas também urgentes, por afeto, apoio e recursos materiais.

Por outro lado, as políticas são padronizadas, criadas e afirmadas de modo igual para todos, muitas vezes desconsiderando singularidades e desejos, oferecendo direitos iguais e tratamento igual para pessoas também consideradas iguais. Sobre isso, Nietzsche (2007) aponta que:

A intenção que visa aos direitos iguais e enfim às necessidades iguais, quase uma consequência inevitável da nossa forma de civilização mercantil e da igualdade de valor político dos sufrágios, leva à exclusão e ao lento desaparecimento dos homens superiores, mais perigosos, mais singulares e, em suma, mais novos: o fato de experimentar por assim dizer cessa e um certo estado de estagnação é alcançado (NIETZSCHE, 2007, p. 184).

No entanto, há muitas histórias de vida, singulares e diferentes umas das outras, a serem levadas em consideração no processo de tratamento e cura da doença.

Desconsiderando tais diferenças, a política de saúde hoje instituída afirma que o acesso ao tratamento oncológico deve respeitar a fila de vagas de pessoas cadastradas no Sistema Nacional de Regulação (Sisreg). Pessoas que, para esse sistema, parecem não ter história e peculiaridades, tornando-se mais um número em um cadastro que entrará na próxima estatística. Tal indiferenciação faz com que os pacientes sejam tratados de modo igual, sem considerar até mesmo a particularidade de sua situação clínica, gerando perdas e muita dor para os usuários e suas famílias.

Esse sistema foi implementado pelo Ministério da Saúde, segundo notícia publicada no site do INCA em 24 de julho de 2013, “para administrar as vagas disponíveis e verificar a instituição mais adequada para cada paciente. Para isso, serão considerados critérios como regionalidade (proximidade com a casa do usuário) e complexidade de cada caso”.⁷

Embora seja constantemente afirmado que o Sisreg foi implementado na oncologia como uma forma de organizar o acesso ao tratamento, observa-se que tal sistema na clínica de Cabeça e Pescoço tem sido prejudicial, diante da gravidade e delicadeza de muitas situações.

A espera para o tratamento nessa clínica, via Sisreg, iniciou-se no INCA no ano de 2013. Em um período anterior a esse, as pessoas podiam, por sua própria vontade e necessidade, buscar o tratamento em hospital especializado. No entanto, atualmente, são orientadas a aguardar na fila de espera, o que pode levar meses, ocasionando um enorme sofrimento às pessoas doentes e suas famílias ou até mesmo a morte.

Assim, foi observado que, enquanto muitos usuários esperavam sem possibilidade de pagar por um tratamento, a doença ia se agravando, diminuindo a chance de cura e destruindo grande parte do rosto ou pescoço.

Tais dificuldades produziam um sofrimento intenso para essas pessoas, tornando-se um grande desafio atuar nessa clínica; pois, além do problema do acesso, outros se apresentavam também de modo recorrente: as famílias que, muitas vezes, distanciavam-se das pessoas doentes por conflitos familiares relacionados ao uso de álcool ou drogas; situação de ausência de moradia e renda; e até mesmo conflitos envolvendo violência, entre outros.

Tempo e sofrimento na clínica de Cabeça e Pescoço: a dor da espera

Dizia o poeta Vinicius de Moraes: “Ai quem me dera, terminasse a espera. E retornasse o canto simples e sem fim... E ouvindo o canto se chorasse tanto. Que do mundo o pranto se estancasse enfim”⁸.

A subjetividade produzida pela política de saúde atualmente é a daquele que deve esperar: ter paciência, ignorar a urgência de sua dor, esquecer que o não acesso a um tratamento imediato pode significar a perda de seu rosto e a morte. Enfim, espera-se que o paciente cumpra o seu dever, qual seja: ser paciente e esperar.

Com isso, após o cadastro no Sisreg, cabe aguardar ser chamado para o atendimento especializado. Algumas pessoas e suas famílias, ao longo da internação hospitalar, relatam o comparecimento em hospitais públicos implorando o atendimento que não ocorreu; pois, apesar da mutilação na cabeça ou no pescoço, deveriam aguardar na fila. Nesse caso, aqueles que são orientados sobre judicialização acionam a justiça para iniciar o tratamento. Os que não possuem tal informação chegam ao hospital, muitas vezes, com seu rosto muito destruído ou já falecendo.

A questão do tempo atravessa a clínica de Cabeça e Pescoço de modo intenso, e parece que o tempo da pessoa que aguarda para atendimento não é compatível com o tempo de acesso disponibilizado ao tratamento pela política de saúde. Se a pessoa doente demanda urgentemente por cuidados, diagnósticos e acompanhamento, os serviços de saúde parecem não compartilhar

⁷ Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2013/novas_regras_para_primeira_avaliacao_inca. Acesso em: 03 jun 2015.

⁸ Poesia *Ai quem me dera*, de Vinicius de Moraes, 1976.

dessa mesma urgência, diversas vezes, até mesmo classificando as pessoas que demonstram impaciência como rebeldes, mal-educadas, agressivas etc.

Nesse contexto, não se valoriza a coragem e a força dos usuários que se tratam nessa clínica e de suas famílias, força essa que os faz enfrentar muitos obstáculos para acessar o tratamento e dar continuidade a ele, enfrentando também a demora perante sua necessidade de urgência e as consequências que tal demora ocasiona em seu corpo e em sua vida.

Nesse sentido, o tempo como fluxo para o usuário da clínica de Cabeça e Pescoço o coloca diante de seus próprios desafios e sofrimentos: os desafios no lidar com o adoecimento, o sofrimento de estar em um hospital que, muitas vezes, o normaliza, enquadrando e padronizando suas angústias, onde sua urgência, por vezes, não é compreendida ou considerada – nem para acesso ao tratamento, nem para a sua continuidade.

Desse modo, entende-se que a atuação do serviço social nessa clínica deve considerar principalmente esse direito: o direito à diferença, à singularidade da pessoa e do adoecimento, à urgência do tratamento; o respeito ao direito de cada um ser cada um, ou seja, o direito ao tempo como possibilidade de resistir, diferir e existir para além das normas, leis e padronizações.

Referências

FRAJMAN, D. **Prelúdio a uma psicanálise do futuro: Freud e Nietzsche**. Rio de Janeiro: Verve, 2014.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. **Micropolítica: cartografias do desejo**. Petrópolis: Vozes, 1985.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Novas regras para primeira avaliação em seis serviços no INCA**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2013/novas_regras_para_primeira_avaliacao_inca> Acesso em: 15 mar. 2015.

MACHADO, L. D. Subjetividades Contemporâneas. In: BARROS, M. E. B. (Org.). **Psicologia: questões contemporâneas**. Vitória: EDUFES, 1999. p. 211-229.

NIETZSCHE, F. **Escritos sobre política**. Rio de Janeiro: PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2007.

PASSETTI, E. Diferir. In: FONSECA, T.; NASCIMENTO, M. L.; MARASCHIN, C. (Org.). **Pesquisar na diferença: um abecedário**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 81-83.

TONELI, M. J.; ADRIÃO, K.; CABRAL, A. Singularizar. In: FONSECA, T.; NASCIMENTO, M. L.; MARASCHIN, C. (Org.). **Pesquisar na diferença: um abecedário**. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 109-111.

ZANELLA, A.; FURTADO, J. Resistir. In: FONSECA, T.; NASCIMENTO, M. L.; MARASCHIN, C. (Org.). **Pesquisar na diferença: um abecedário**. Porto Alegre: Sulina, 2012.. p. 207-208.

Capítulo 12

A COMPLEXIDADE DO CUIDADO NOS PACIENTES COM ESTOMA INTESTINAL PROVISÓRIO POR CÂNCER COLORRETAL

Introdução

Este capítulo resulta da vivência no atendimento a pacientes com estoma intestinal provisório em decorrência de câncer colorretal. A complexidade no cuidar dessa clientela não remete à complexidade tecnológica, mas a de cuidados que envolvem uma complexidade que não é apenas a de risco, mas a simples, a do caos, a da incerteza, visto que cuidar do outro significa estar com o outro, valorizando sentimentos e desafios vividos por essa pessoa, demonstrando consideração e sensibilidade (FIGUEIREDO; MACHADO, 2002; SANTIAGO; SILVA; TONINI, 2002).

O câncer colorretal é uma das doenças malignas mais comuns em todo mundo. Nos últimos anos, sua incidência parece ter atingido um patamar nas áreas de alto risco, e parece aumentar nas áreas antes consideradas de baixo risco; supõe-se que isso se deva ao envelhecimento das populações, à adoção de estilos de vida com tendência mais sedentária e a um aumento na preferência e na aceitação de dietas mais saudáveis (FRANCO; FRANCO, 2004).

Representa um importante problema de saúde pública em todo mundo. No Brasil, é o terceiro câncer mais prevalente em homens (depois de próstata e traqueia, brônquios e pulmões), e também o terceiro câncer mais prevalente em mulheres (depois de mama e colo de útero), excluídos os casos de pele não melanoma (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014).

Apesar de o rastreamento do câncer colorretal ser eficaz e viável do ponto de vista econômico, sua aplicação não é disseminada, e 85% dos tumores ainda são diagnosticados em estágio avançado, durante investigação de pacientes sintomáticos (AVERBACH; BORGES, 2004).

O estadiamento do câncer colorretal é primordial para avaliação da extensão da doença, planejamento terapêutico, prognóstico e avaliação dos resultados do tratamento. Esse pode ser clínico ou cirúrgico, dependendo dos dados a serem fornecidos em bases clínicas, operatórias ou exame histopatológico (CASTRO et al., 2005).

Nas últimas décadas, a abordagem terapêutica do câncer colorretal ganhou configuração multidisciplinar. Contudo, a cirurgia continua sendo a única forma de tratamento potencialmente curativo para portadores dessa neoplasia. No câncer de reto, a radioterapia pré-operatória, isolada ou combinada à quimioterapia, tem sido empregada de forma crescente nos últimos anos, propiciando, com isso, a ressecabilidade em tumores irresssecáveis, o que aumenta as chances de preservação esfinteriana (CUTAIT; COTTI, 2004; FERRIGNO; DAVID FILHO, 2004).

Mesmo que o estoma intestinal seja provisório, acarreta alteração na vida do indivíduo, nos aspectos psicoemocionais, pela alteração da imagem corporal e da autoestima. Ainda, faz com que o paciente tenha de lidar e aprender a cuidar-se no cuidado com o estoma e no manuseio do equipamento coletor.

Da vivência profissional no atendimento a pacientes com estoma intestinal provisório em um hospital público de referência no atendimento oncológico, percebeu-se que suas dificuldades não se detinham somente à alteração em decorrência da estomia intestinal, mas perfaziam também as sensações e as percepções do corpo, como dor anal, dificuldade para sentar, eliminação de muco por via anal, sensação evacuatória. Percebeu-se também que eles não estavam informados para essas modificações e percepções corporais, o que contribuía para elevar a ansiedade e a aflição, fazendo com que, frequentemente, procurassem atendimento de emergência ou solicitassem consulta médica extra.

Por meio da observação clínica no cotidiano laborativo, quando da primeira consulta ambulatorial no pós-operatório, notava-se que os pacientes nem sempre expressavam verbalmente seus sentimentos, por temor, vergonha, medo, mas era perceptível, por meio da sua postura, da expressão corporal e da expressão facial (apresentavam as faces de desalento, sofrimento). Dificilmente estavam inseridos no seu autocuidado, seja por estarem debilitados pela cirurgia, não conseguirem se tocar, não quererem olhar para o estoma, seja pela justificativa de que era melhor outra pessoa fazer, para realizar melhor os cuidados com o estoma.

Nesse sentido, o trabalho tem como objetivos: 1) descrever a experiência clínica no cuidado com pacientes com estoma intestinal provisório por câncer colorretal; 2) refletir os aspectos psicossomáticos emergidos no processo de recuperação; e 3) buscar formas de cuidado humanizado a essa clientela.

O paciente com câncer apresenta todo um conjunto de elementos psicossomáticos, que possui grande transcendência para ele e para sua vida de relação. Cada órgão ou segmento do ser humano tem assim uma conformação anatômica e uma função real e fisiológica inter-relacionada com a totalidade. Se, pelo câncer ou pelo tratamento, um órgão, uma função ou o aspecto exterior for afetado ou perdido, produz-se uma “fratura” da capacidade de adaptação psicoemocional, que é temida especialmente diante das exigências socioculturais, reais ou supostas (SCHALVENZÓN, 2010).

Toda modificação do funcionamento corporal ou da imagem corporal exige uma adaptação a esse “novo não desejado, nem buscado”. Essa modificação ou desadaptação transcorre como luto no campo dos afetos. Essa aceitação forçada gera uma gama de possibilidades emocionais como desespero, raiva, irritação e angústia, que, em grande parte, não são relatados a terceiros (SCHALVENZÓN, 2010; PENNA, 2010).

Metodologia

Trata-se de um relato de experiência no atendimento ao paciente com estomia intestinal provisória, desenvolvido no período de dez anos em um ambulatório de enfermagem em estomaterapia. O relato de experiência é um estudo que revela as ações do indivíduo como agente humano e como participante (HANDDEM et al., 2007).

As fontes deste estudo vieram da observação clínica do cotidiano profissional e dos registros de cirurgias realizadas no Serviço de Cirurgia Abdominopélvica, nos quais se observou que, em decorrência do desenvolvimento técnico-científico no tratamento do câncer colorretal, executam-se mais cirurgias com preservação esfinteriana, o que propicia a realização de estomas intestinais temporários.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa do INCA sob o n.º 0008.0.007-11.

Resultados

Os resultados foram agrupados em duas temáticas: I - As ações educativas para o autocuidado; temática na qual são abordados os seguintes tópicos: 1) cuidar do estoma e da pele paraestomal, mais troca e manuseio do equipamento coletor; 2) orientar quanto à prevenção

da ocorrência de prolapso (em especial quando o estoma for em alça), evitando carregar peso, protegendo o estoma com a mão ao tossir ou espirrar; posição a assumir durante a atividade sexual (quando os pacientes já manifestavam o desejo da prática sexual nas consultas subsequentes); 3) esclarecer que a sensação evacuatória e a eliminação de muco por via anal são consideradas normais; 4) esclarecer que a presença de muco sanguinolento por via anal, em pequena quantidade, é considerada normal nos pacientes que realizaram anastomose intestinal baixa, nos primeiros dias após a cirurgia (obs.: nos pacientes com estoma intestinal provisório por obstrução tumoral, orientar a procura por emergência médica quando da presença de sangramento por via anal em quantidade expressiva); 5) realizar higiene anal com cuidado e atentar quanto à prevenção de dermatite, em função da eliminação de muco; 6) orientar que o desconforto em região anal é previsível, seja em razão da presença do tumor, quando o paciente ainda aguarda cirurgia para ressecção, seja no pós-operatório, em razão do uso do grampeador para sutura mecânica da anastomose, especialmente quando realizada anastomose ultrabaixa. II - Quanto à dimensão psicossomática, refere-se à percepção das necessidades emocionais do paciente, evidenciadas na sua subjetividade, as quais influenciam na inserção no autocuidado. O paciente chegava com o semblante triste, sofrido, desalentado, pouco se expressava verbalmente, demonstrava dificuldade no manejo do estoma e do equipamento coletor, ou opunha obstáculos para não assumir o autocuidado. Contudo, com o decorrer das consultas subsequentes e na relação terapêutica, notava-se a retomada da autoestima, evidenciada no seu modo de vestir, andar, conversar, bem como no retorno às atividades diárias e no empoderamento do autocuidado.

A noção de que o câncer é um ente, tem forma, tamanho e necessita ser extraído por meio de uma intervenção cirúrgica, para remover não só o tumor, mas também as partes afetadas, leva à correspondência entre câncer e mutilação. O estigma de doença grave é motivo de sujeição aos preconceitos, e encobrir a situação está presente no comportamento das pessoas. A experiência de estar com câncer e de ter uma colostomia causa impactos e sofrimento em função dos valores e crenças presentes na sociedade. Viver a experiência de portador de colostomia por câncer é confrontar os valores e as crenças do grupo com os valores e as crenças pessoais (MARUYAMA; ZAGO, 2005).

A pessoa ostomizada experimenta sentimentos que vão desde a revolta até a depressão, podendo a reação e o comportamento manifestados variarem ao longo do tempo e de pessoa para pessoa. Desse modo, é essencial que os profissionais de saúde estejam atentos às reações dessas pessoas, tendo em consideração todas as especificidades na prestação de cuidados de saúde (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

Na pesquisa realizada por Barnabe e Dell'Acqua (2008), foi evidenciado que os ostomizados não vivem com o estoma no sentido de escolha, mas convivem com ele. Resgata-se o potencial para (con)viver, acrescentando sentido a essa realidade. Portanto o estoma não faz parte do projeto de vida das pessoas, mas, nessa realidade, elas foram conduzidas a modificar seus hábitos de vida e (re)olhar seus desejos e suas possibilidades.

Discussão

Observou-se que cada indivíduo tem suas dificuldades para adaptar-se às mudanças corporais advindas da realização da ostomia intestinal e da cirurgia por câncer colorretal. A

necessidade de interagir com essa clientela, respeitando sua dor e seu luto pela perda de um órgão, mesmo que temporariamente, e pela alteração na sua imagem e no esquema corporal, desmistificando o cuidado e direcionando-o a ter uma atitude positiva de enfrentamento, foi evidenciada nas consultas subsequentes, pois os pacientes retornavam mais participativos e comunicativos, voltando, gradativamente, às suas atividades diárias.

O paciente com estoma intestinal provisório, em função da cirurgia por câncer colorretal, mantém a expectativa de que irá ficar com o estoma somente por um período de tempo, que pode ser de 3 a 12 meses, podendo esse período estender-se, dependendo das condições clínicas do paciente e da avaliação médica. Isso o conforta psicológica e emocionalmente no enfrentamento do convívio com o estoma, apesar do impacto inicial significativo, da alteração do esquema e da imagem corporal.

Observa-se que os trabalhos relacionados ao paciente com estoma intestinal são direcionados para o cuidado em geral com o estoma e para a maior preocupação com a clientela com estoma intestinal definitivo. Não há uma discussão mais efetiva acerca do paciente com estoma intestinal provisório. Nota-se que existe uma lacuna no que tange às ações educativas a esses pacientes, relacionadas a alterações corporais em decorrência da cirurgia por neoplasia colorretal.

Considerações finais

As ações educativas para o autocuidado não envolvem somente a prática instrumental e a técnica, mas devem ser realizadas numa perspectiva humanizadora de acolhimento, escuta e respeito ao paciente, considerando a dimensão psicossomática que envolve a subjetividade e a complexidade do indivíduo com estoma intestinal por câncer colorretal, sempre que se fizer necessário quando da consulta do paciente com os profissionais de saúde.

Fica evidente que a equipe interdisciplinar, numa perspectiva transdisciplinar no atendimento ao paciente com estoma intestinal provisório decorrente de câncer colorretal, deve atentar para as implicações das mudanças corporais, considerando tais alterações no processo de adaptação do conviver diário do paciente com um estoma intestinal.

Assim sendo, as ações educativas devem ser realizadas, considerando o perfil socioeconômico, cultural e emocional do paciente e suas particularidades e singularidades, para que possam ser efetivas, proporcionando realmente uma vida com qualidade.

Referências

- AVERBACH, M.; BORGES, J. L. Diagnóstico de câncer colorretal. In: ROSSI, B. M. et al. (Org.). **Câncer de cólon, reto e ânus**. São Paulo: Lemar: Tecnedd, 2004. p. 3-21
- BARNABE, N. C.; DELL'ACQUA, M. C. Q. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, p. 712-719, 2008.
- CASCAIS, A. F. M. V.; MARTINI, J. G.; ALMEIDA, P. J. S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 163-167, 2007.
- CASTRO, L. S. et al. Câncer colônico. In: CASTRO, L. S.; CORREA, J. H. S. (Ed.) **Tratamento cirúrgico do câncer gastrointestinal**. Rio de Janeiro: Di Livros. 2005. p.320-60.
- CASTRO, L. S. et al. Câncer de reto. In: CASTRO, L. S.; CORREA, J. H. S. (Ed.) **Tratamento cirúrgico do câncer gastrointestinal**. Rio de Janeiro: Di Livros. 2005. p. 361-416.
- CUTAIT, R.; COTTI, G. C. C. Tratamento cirúrgico de câncer de colón: ressecções clássicas. In: ROSSI, B. M. et al. (Org.). **Câncer de cólon, reto e ânus**. São Paulo: Lemar: Tecnedd, 2004. p. 207-15.
- FERRIGNO, R.; DAVID FILHO, W. J. Radioterapia e quimioterapia pré-operatória em câncer de reto. In: ROSSI, B. M. et al. (Org.). **Câncer de cólon, reto e ânus**. São Paulo: Lemar: Tecnedd, 2004. p.264-73.
- FIGUEIREDO, N. M. A.; MACHADO, W. C. A. Ecosofia e autopoiese no cuidado com o Corpo. In: SANTOS, I. et al. (Org.). **Enfermagem fundamental: realidade, questões e soluções**. São Paulo: Atheneu, 2002. (Série Atualização em Enfermagem, v. 1). p. 191-210.
- FRANCO, E. D.; FRANCO, E. L. Epidemiologia e fatores de risco em câncer colorretal. In: ROSSI, B. M. et al. (Org.). **Câncer de cólon, reto e ânus**. São Paulo: Lemar: Tecnedd, 2004. p. 1-21
- HANDEM, P. C. et al. Metodologia: interpretando autores. In: FIGUEIREDO, N. M. A. **Método e metodologia na pesquisa científica**. 2. ed. São Caetano do Sul: Yendis, 2007. p. 89-116.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2011.
- MARUYAMA, S. A. T.; ZAGO, M. M. F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, 216-222, 2005.
- PENNA, T. L. M. Psicoterapia em instituições médicas. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Org.). **Psicossomática hoje**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 491-496.
- SANTIAGO, L. C.; SILVA, A. N. A. C.; TONINI, T. Semiologia-teorias e tecnologias do/no cuidado com o corpo. In: SANTOS, I. et al. (Org.). **Enfermagem fundamental: realidade, questões e soluções**. São Paulo: Atheneu, 2002. (Série Atualização em Enfermagem, v. 1). p. 227-44.
- SCHALVENZÓN, J. Psicossomática e câncer. In: MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Org.). **Psicossomática hoje**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. p. 297-309.
- STIPA, S.; STIPA, F.; ZIPARO, V. Tratamento cirúrgico de câncer de reto: ressecção local. In: ROSSI, B. M. et al. (Org.). **Câncer de cólon, reto e ânus**. São Paulo: Lemar: Tecnedd, 2004. p. 276-86.

Capítulo 13

VICISSITUDES DO ENCONTRO COM UM CORPO QUE É SINGULAR

Trata-se de um caminho feito de cores e de formas, repleto de significado. Este caminho às vezes, é longo, é cheio de obstáculos, obrigando a recuos e paradas... por ele caminham viajantes solitários ou, por vezes, bandos alegres e ruidosos e todos, ao passarem, deixam traços e restos, pistas e partes, com seus pés marcam o trajeto e com suas mãos, alargam a passagem. Há quem desista logo, quem caminhe um pouco mais e quem, arduamente, chegue até o final, para só então descobrir que este fim, bem pode ser só o começo.

(PHILIPPINI, 2007, p. 47).

Este capítulo baseia-se em alguns pressupostos da teoria existencial-humanista. Por ela, apresenta-se o que vem intrigando na prática da psicologia hospitalar. Isso é fruto de observações recolhidas, durante dois anos na residência de psicologia no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). A residência em oncologia, entre outras vivências, proporciona um encontro com o mais profundo do ser humano; seus medos, receios e fraquezas, além dos limites da existência. Nesse lugar, é possível deparar-se com um sofrimento que ultrapassa o orgânico, a vaidade e a dor, diante de uma doença que, especialmente quando avançada, parece consumir física e psiquicamente aquele que é acometido por esse diagnóstico.

Nesse percurso, durante o ano de 2013, no Hospital do Câncer III (HCIII)⁹, percebeu-se que a experiência com e na corporeidade chega de forma intensa até o psicólogo, o que difere, muitas vezes, de seu conhecimento anterior, que pouco possibilita lidar ou tornar capaz de traduzir o corpo da forma como ele é apresentado pelas mulheres atendidas na unidade. O que foi vivido, manifestado no dia a dia desse hospital, transbordou em encontros tão profundos, que só se tornaram possíveis, para além das teorias, nos encontros genuínos com o outro, ou seja, quando o psicólogo disponibiliza-se a ouvir atentamente o que é dito por trás da intenção de dizer. Isso é algo que se aprende com o tempo, que não é somente cronológico.

Corpo e tempo, uma ‘faca de dois gumes’

Estar em um espaço hospitalar, na contemporaneidade, significa que é possível deparar-se com uma construção e um olhar que anulam a subjetividade para melhor esculpir um corpóreo, tão presente quanto algo de ordem objetiva. Um corpo-objeto, que, conforme assinalou Foucault (1979), é lugar de controle social e foco de intervenções.

No caso de um hospital oncológico, particularmente de câncer de mama, os tratamentos utilizados implicam alterações invasivas e/ou mutiladoras, que levam a mulher a construir novas relações com um novo corpo, com consequências na sua vida psíquica e social.

A alteração vivida no corpo pode fazer vir à tona perdas vivenciadas em outras áreas da vida e ao longo de seu desenvolvimento. Isso ocorre porque é a partir de e com o corpo que o sujeito constitui-se e estabelece seus laços afetivos. Mais uma vez, vê-se que o tempo aqui comparece como idas e vindas, avanços e retrocessos, sem que se esteja diante de algo medido

⁹ Hospital do INCA destinado à assistência médico-hospitalar, confirmação diagnóstica e tratamento de câncer de mama, localizado na Rua Visconde de Santa Isabel, nº 274, Vila Isabel, 20560-120 - Rio de Janeiro/RJ.

pelos ponteiros de um relógio. Quando o tratamento indicado é a mastectomia¹⁰, a mulher tem de lidar com a brusca alteração corporal, consequência da perda do seio, isso modifica radicalmente sua vida e, muitas vezes, essa mutilação alcança sua identidade, a forma como ela se reconhece e exerce suas funções no mundo repercute da estética às relações construídas ao longo de sua vida.

A prática, junto a essas mulheres, permitiu entrever como elas constroem saídas possíveis diante da perda de um órgão repleto de simbolismos, que vão além da definição biológica de um caractere sexual secundário. Por uma única ação, sua retirada confronta-se com algumas atribuições culturalmente designadas, como a mãe que amamenta e a mulher que seduz. O corpo orgânico, tratado pelas ciências da saúde, alvo de manipulação, é adaptado e apreciado a cada nova e constante remodelação (BARRETO, 2014). O corpo, com o qual se tem contato e que se apresenta ao terapeuta, pela palavra, desde a formação, chamado corpo-singular, aquele que é perpassado pelas experiências, pelos laços de afeto construídos ao longo das histórias de vida de cada um.

Para uma aproximação teórica desse corpo que é singular, existe a influência dos escritos de Carl Ranson Rogers (1902-1987) – psicólogo americano, precursor da Abordagem Centrada na Pessoa – e pelas ideias existencialistas da Teoria do *Self*. Utiliza-se o conceito de *Eingenwelt*, trazido por Binswanger (1977), ao falar sobre a vivência de uma pessoa no mundo. Segundo o autor, existem três instâncias: o *umwelt*, que é o mundo físico, constituído pelo mundo biológico e exato, traduzido pelo corpo-objeto; o *mitwelt*, o mundo social, composto pelas relações sociais e afetivas da pessoa; e o *ingenwelt*, um mundo pessoal e particular, que envolve os desejos, as representações de mundo e as significações construídas. A autenticidade, marca singular de cada pessoa, estaria na intercessão dessas três instâncias.

É a ideia de *ingenwelt*, de um corpo-singular, que transcreve a subjetividade, a que é tomada como ponto de partida em cada encontro com as mulheres atendidas na clínica. Em um hospital oncológico, o psicólogo depara-se com os impasses do tempo, isso porque o *ingenwelt* não se traduz pela linearidade, no espaço geométrico ou no tempo cronológico, e nem pode ser dividido ou mensurado por medidas de qualquer ordem (SERRES, 2008), e isso vai de encontro ao corpo – orgânico anatômico, dependente do tempo da carne e ditado pelo adoecimento.

Sobre isso, Greening (1975) afirma que a noção corporal, parte mais visível do eu, ocorre no transcurso dos primeiros anos de vida, já que, inicialmente, o bebê não teria consciência de si mesmo (eu) e não conseguiria se saber “separado” do semelhante. É na convivência com o outro que se produz uma importante diferenciação entre o próprio corpo e tudo o que é exterior a ele, isso é primordial para a percepção futura da pessoa sobre si.

É importante acrescentar que, diante do adoecimento oncológico, como dizia uma paciente, “o tempo ruge e urge”. Atentos a isso, busca-se, dentro do referencial rogeriano, o conceito de *self*: a totalidade das experiências, que determina um comportamento, integrado ao seu eu (RUDIO, 1999). Nessa perspectiva, as novas percepções dos acontecimentos e das situações e sensações desconhecidas somente serão aceitas quando puderem se integrar na configuração do *self* já construída, as percepções consideradas inadequadas são afastadas da consciência ou distorcidas por meio dos mecanismos psíquicos de proteção (GREENING, 1975).

Esse movimento da construção de si interliga-se ao corpo-singular e à emergência orgânica, quando o tempo de um adoecimento como o câncer parece entrar, por vezes, em conflito com

¹⁰ Retirada total da mama como forma de erradicação do tumor (SILVA, 2008); é considerada simples quando apenas a mama é retirada, ou radical, quando há retirada de linfonodos axilares comprometidos.

o tempo do eu. Rogers (1983) nomeia isso como incongruência. Quando um conflito entre a experiência dada e a imagem de si mesmo estão em descompasso, a pessoa vivencia um estado de vulnerabilidade. Isso pode ser dito: “Achei que o chão havia sumido!”, frase que é ouvida em vários momentos da atuação na área hospitalar, diante do inesperado, que comparece nessa frase, leva a pensar que, para que essa vivência possa ser integrada ao *self*, tornar-se congruente, será necessário possibilitar mudanças na percepção da sua vivência do adoecimento, e isso não depende de uma mudança no mundo externo, mas sim de uma reorganização interna (WOOD, 2008). O principal instrumento aqui não é uma tecnologia ou uma intervenção médica. Trata-se daquilo que é considerado fundamental em uma relação genuína: dar lugar à palavra, mesmo quando ela é da ordem do não dito ou vai de encontro à norma.

Uma escuta empática, genuína e sem juízo de valor serve como um facilitador, para que a mulher-paciente perceba que ela é a principal responsável por sua implicação ou não ao tratamento proposto, removendo as ameaças existentes, que podem impedir de emergir uma nova percepção do *self* que inclua a vivência corporal (WOOD, 2008).

O maior aprendizado obtido é que esse corpo-singular somente pode comparecer quando há um espaço de acolhimento para a palavra, para o seu saber, ele é o que continuará tendo valor, independente das alterações sofridas no corpo orgânico. E, por isso, é primordial, diante do sofrimento, procurar possibilitar à mulher tratada ou a qualquer pessoa, diante de uma situação inesperada que abale as certezas, uma consciência plena de seu corpo e de sua própria responsabilidade diante dele. Isso se traduz em deixá-la ter um papel de agente participante da ação, deixando que opte pelo que se julga responsável, e considerando um corpo que é ditado por uma mediação entre o tempo do hospital e o tempo do eu, daquilo que não é apenas da ordem de um viés do controle social.

Referências

- BARRETO, F. P. Os efeitos da ciência sobre o corpo: o corpo-máquina da medicina, o corpo neuronal da psiquiatria biológica, o corpo remodelado da medicina plástica. **Opção Lacaniana Online**, v.5, n. 13, p. 1-7, 2014. Disponível em: < http://www.opcaolacaniana.com.br/pdf/numero_13/Os_efeitos_da_ciencia_sobre_corpo.pdf>. Acesso em: 24 maio 2015.
- BINSWANGER, L. El caso de Ellen West: estudio antropológico-clínico. In: MAY, R.; ELLENBERGER, H. (Ed.) **Existência**. Madrid: Gredos, 1977. p. 288-434.
- FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- GREENING, T. C. **Psicologia existencial humanista**. Rio de Janeiro: Zahar, 1975.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2014.
- PHILIPPINI, A. **Arteterapia métodos, projetos e processos**. Rio de Janeiro: Wak, 2007.
- ROGERS, C. R. **Um Jeito de Ser**. São Paulo: Pedagógica e Universitária, 1983.
- RUDIO, F. V. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. Petrópolis: Vozes, 1999.
- SERRES, M. **Ramos**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2008.
- SILVA, L. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 231-237, 2008.
- SOARES, R. G. Aspectos emocionais do câncer de mama. **Boletim Eletrônico SBPO**, São Paulo, ano 4, edição 3, jul./set. 2009. Disponível em: <http://www.sbp.org.br/_newsletter/boletins/boletim_julho_agosto_setembro_2009/cancer_de_mama.pdf>. Acesso em: 25 maio 2015.
- WOOD, J. K. **Abordagem Centrada na Pessoa**. Vitória: EDUFES, 2008.

Capítulo 14

POR UMA ÉTICA DO CUIDADO EM BUSCA DA “BOA MORTE”

A experiência em um hospital oncológico, inclusive em cuidados paliativos, possibilita presenciar um grande e crescente número de mortes que repercutem nas mais variadas conotações e representações sociais que giram em torno do tema, com marcantes legados deixados para profissionais de saúde, familiares e todos aqueles que são atores circunstanciais ou rotineiros do processo de morte ocorrida a cada dia em um hospital especializado em câncer.

As representações da morte na sociedade abarcam necessariamente as mudanças trazidas pela modernidade, cujo ritmo de vida não deixa espaço para pensar, discutir e falar sobre o tema, provocando ou criando, assim, um tabu na sociedade, um novo interdito.

O objetivo desse capítulo é justamente trazer à baila esse tema tão próximo de trabalhadores de um hospital oncológico e, ao mesmo tempo, tão distante quando, de uma forma inconsciente, afastam-se dessa discussão tão profícua e salutar para a vida de quem está tratando, assistindo ou conduzindo pacientes. Esse debate sobre a morte num hospital especializado em câncer é tão necessário quanto discutir o esquema de um novo quimioterápico ou de um acelerador linear de última geração.

É preciso desenvolver um modo diferenciado para tratar da morte que “bate à porta” a cada dia no hospital. É preciso também desenvolver um olhar diferenciado para aqueles que sofrem de doenças crônicas, progressivas e incuráveis que irremediavelmente caminham para o desfecho fatal. Ainda, é necessário desenvolver uma forma de cuidar, na qual fiquem sacramentadas todas as dimensões do ser humano, no que tange a seus aspectos biopsicossocial e espiritual. Deve-se desenvolver urgentemente uma *expertise* do ponto de vista de condutas morais para um manejo melhor e mais apropriado de cada caso, no momento tão particular, natural e único na vida das pessoas que é a morte. E, definitivamente, deve-se desenvolver uma ética do cuidado para proporcionar uma boa morte para os pacientes.

Em seus estudos sobre fim da vida, Floriani (2013) cita que, em 1997, o:

Institute of Medicine (IOM) definiu ‘boa morte’ como: uma boa morte ou [uma morte] apropriada é aquela que é livre de uma sobrecarga evitável de sofrimento para o paciente, as famílias, e os cuidadores; [ocorrendo] em geral, de acordo com os desejos dos pacientes e das famílias; e razoavelmente consistente com as normas clínicas, culturais e éticas (p.401).

E essa forma digna de morrer só é possível dentro de uma perspectiva mais humanizada do cuidado.

A ética do cuidado dá-se quando o:

[...] cuidar é sempre possível mesmo quando a cura não é mais possível. Sim, deparamo-nos com pacientes ditos incuráveis, mas que nunca são e nunca deveriam deixar de ser “cuidáveis”. Exemplos de sensibilidade e solidariedade competentes ao cuidado da vida humana vulnerabilizada pela doença e pelo sofrimento nos deixam esperançosos em apontar que a essência da vida é o cuidado. Cuidar, mais que um ato isolado é constante ocupação, preocupação e ternura pelo semelhante, que sabe unir competência técnico-científica com humanismo (PESSINI, 2012, p. 374).

Portanto, a ética do cuidado tem, diante de si, o compromisso de defender a vida em todas as suas dimensões com uma profunda reflexão educativa para resgatar os valores fundamentais que constroem uma vida humana saudável e feliz. E para esse constructo, é preciso apropriar-se de aspectos filosóficos e éticos constituintes da vida humana autônoma e digna (PESSINI, 2012).

Aspectos éticos e filosóficos

Segundo McCoughlan (2003), uma das maiores dificuldades dos profissionais da saúde é compreender a mudança da visão exclusivamente curativa e reconhecer que, muitas vezes, o estado em que o paciente encontra-se é, em curto e médio prazos, fatal. A formação dos profissionais, até o momento, primou pela qualidade técnica e científica, subvalorizando os aspectos humanistas, transformando a área de saúde em ciência exata, condizente com o novo e reinante paradigma biotécnico-científico.

A ética do cuidado implica uma visão holística, que considera não somente a dimensão física, mas também as preocupações psicológicas, sociais e espirituais. Portanto, esses cuidados têm de estar calcados em princípios de direitos humanos, nos quais a ideia de morrer com dignidade é considerada um processo natural da vida. Para isso, é preciso respeitar o bem-estar e oferecer apoio ao indivíduo próximo à morte, ao invés de afastar-se e parar os cuidados porque “nada mais pode ser feito”.

Os aspectos éticos vão permear todo o tratamento do paciente com uma doença que ameace a sua vida, começando no momento do diagnóstico até os cuidados no fim da vida. Taboada (2000) defende um mínimo moral para esses cuidados e cita alguns princípios éticos fundamentais:

- Veracidade: comunicar a verdade ao paciente e aos seus familiares constitui um benefício para eles, pois permite a possibilidade de sua participação ativa nas tomadas de decisão.
- A arte de comunicar faz parte do cuidado em saúde, ela se relaciona com as decisões tomadas e também com a saúde e também com a qualidade de vida das pessoas envolvidas (ARAÚJO; CARDOSO, 2007). O que não se concebe mais é a inobservância das necessidades dos pacientes terminais como pessoas portadoras de direitos no exercício de suas cidadanias.
- O direito à informação adequada e oportuna também é considerado parte do cuidado, respeitando, com isso, o princípio da autonomia dos pacientes. É indispensável que as informações sejam claras, concisas e que contemplem as condições socioculturais dos grupos a que são dirigidas, ajustando-se à realidade e abarcando todos os aspectos relacionados com o tema.
- Proporcionalidade terapêutica: deve-se verificar: se a terapia é útil ou inútil; os meios alternativos com devidos riscos e benefícios; o prognóstico com ou sem determinada terapia e a viabilidade de custos; a utilização racional, ética e responsável de todos os recursos terapêuticos de saúde, respeitando o princípio da justiça distributiva, que é um dos pontos basilares do Sistema Único de Saúde (SUS).
- Duplo efeito: de um modo geral, boa parte das intervenções terapêuticas podem gerar efeitos positivos e negativos, conhecidos como duplo efeito ou efeito colateral. Exemplo: uso da morfina no alívio da dor, caso não se respeite ou conheça a sua dosimetria poderá

acarretar vários efeitos colaterais, inclusive a morte dos pacientes. É preciso preocupar-se com os efeitos negativos que poderão advir do tratamento proposto, sendo fundamental que a equipe multidisciplinar garanta o respeito às subjetividades dos pacientes e evite sofrimentos desnecessários.

- Prevenção: prever possíveis sintomas e complicações é da responsabilidade de todos os profissionais. A antecipação de sintomas e sofrimentos torna-se um ponto crucial em uma ética do cuidado, no que tange à preservação da dignidade da pessoa.
- Não abandono e alívio dos sintomas: esse princípio ético determina, salvo em casos de grave objeção de consciência, que o paciente nunca deve ser abandonado ao recusar determinadas terapias; pois, de modo geral, ocorre pouca tolerância para enfrentar a morte e o sofrimento.

Por uma ética do cuidado com os pacientes oncológicos, a discussão de justiça que se trava está relacionada às questões de dignidade da pessoa com sua doença crônica avançada que ameaça à vida. Essa condição, na maioria das vezes, acarreta, para o indivíduo, desconstrução de direitos, decomposição das relações sociais e toda ordem de suscetibilidades. Para tanto, são duas as principais vertentes da justiça na área da saúde que se devem perseguir: a primeira é equitativa, que se preocupa com a alocação de recursos para o desenvolvimento da pesquisa biomédica; a segunda, a mais importante, é oferecer o cuidado para as pessoas enfermas, desvalidas e excluídas do contrato social. É necessário distinguir vulnerabilidade, atributo antropológico de todo ser humano, de suscetibilidade, um dado instalado em grupos sociais e indivíduos em países desiguais como Brasil. Por isso mesmo, o paciente demanda cuidados especiais, um tratamento diferenciado, mais zeloso não apenas por compaixão, no sentido correto do termo, mas por dever de justiça (PEGORARO, 2005; KOTTOW, 2005).

Inserese a nova visão do cuidado, adequando-se às necessidades do paciente, sem obstinação terapêutica ou ‘futilidades terapêuticas’. Um exemplo disso seria um processo altamente desumano que se vivencia na sociedade atual, que seria a medicalização da morte, que impõe uma grande carga de sofrimento aos pacientes e seus familiares:

[...] na Europa, um estudo mostrou que 73% dos intensivistas admitem pacientes sem esperança de vida, sendo que 40% afirmam que, mesmo nesses pacientes sem prognóstico, o tratamento é feito com uso amplo de medicamentos e modalidades terapêuticas até que a morte seja concluída. Percebeu-se também que existem diferenças interessantes entre o que os intensivistas fazem e o que eles acreditam que deveria ser feito... (GAUDENCIO; MESSEDER, 2011, p. 814).

O contraponto a essa realidade seria a busca da chamada “boa morte”, defendida pelo novo movimento *hospice*, no qual são privilegiados todos os cuidados em relação à morte e ao processo de morrer, com o intuito de melhorar a qualidade de vida e de morte dos pacientes terminais, respeitando, com isso, a dignidade da pessoa que morre. Menezes (2004) cita, em sua obra, um modelo formulado por um grupo de estudo britânico¹¹ sobre o envelhecimento que, por sua vez, identificou 12 características de um ideário para a busca de uma “boa morte”, a saber:

1. Saber quando a morte está próxima e compreender o que pode ser esperado.
2. Ser capaz de ter controle sobre o que ocorre.
3. Ter dignidade e privacidade garantidas.

¹¹ SMITH, R. A good death. *British Medical Journal*, 15 jan 2000, v. 320, p.129-130, Tradução de Menezes, 2004, p. 38-39.

4. Ter controle sobre o alívio da dor e sobre outros sintomas.
5. Ter controle e poder escolher onde morrer (em casa ou em qualquer outro lugar).
6. Ter acesso à informação e à *expertise* necessárias.
7. Ter acesso a qualquer suporte espiritual ou emocional requerido.
8. Ter acesso aos cuidados paliativos em qualquer lugar, não somente em hospitais.
9. Ter controle sobre quem está presente e com quem irá compartilhar o fim de sua vida.
10. Ser capaz de encaminhar diretivas antecipadas que assegurem que seus desejos serão respeitados.
11. Ter tempo para dizer adeus e controle sobre outros aspectos do tempo.
12. Ser capaz de partir quando for o tempo de ir e não ter a vida prolongada inutilmente.

Para a concretização desse ideário, é preciso investir numa conduta comportamental mais humanitária dos profissionais da área da saúde, garantindo que os princípios da dignidade humana e da autonomia sejam definitivamente respeitados.

Uma questão extremamente importante e muitas vezes esquecida na cotidianidade hospitalar é o fato de a dignidade da pessoa ser tutelada pela Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988 (CRFB/88), quando a considera expressamente, no inciso III de seu art. 1º, como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil e do Estado Democrático de Direito (TORRES, 2012).

De acordo com a reflexão kantiana, a ideia de dignidade humana está associada à perspectiva moral, sendo conotada como atributo inerente ao ser racional, o qual, somente em virtude de tal capacidade, está apto a tomar decisões livres e reflexivas. Para ele, no mundo ideal, denominado de reino dos fins, onde a pessoa, como ser racional, é membro e chefe, as coisas têm preço ou dignidade. Esclarece o filósofo que, quando algo tem preço (venal ou de afeição), pode ser substituído por coisa semelhante, sendo, por isso, o seu valor relativo. Por outro lado, quando é impossível calcular um preço ou realizar a substituição, há de se falar em um valor íntimo e absoluto, em dignidade (KANT, 2007; SILVA, 2010).

Assim como a dignidade, o direito à autonomia dos pacientes está assegurado e embasado em dispositivos e aparatos legais encontrados na Declaração da Associação Médica Mundial sobre os Direitos do Paciente e na Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/90), as quais reconhecem, também, como corolário do princípio da autonomia, o direito de aceitar ou recusar tratamentos, como está expressamente garantido no art. 4º, inciso V da Carta dos Direitos dos Usuários Saúde, no art. 17 do Estatuto do Idoso e até mesmo em lei estadual, como a de nº 10.241/99 do Estado de São Paulo (TORRES, 2012).

O direito à autonomia implica que toda pessoa com enfermidade terminal tenha o direito de decidir sobre o tratamento e sua aplicação e que seja respeitado seu desejo ou vontade. Contempla a capacidade de tomar decisões autônomas sobre a vida, dentro do contexto da ética pessoal e social, assim como a capacidade de controlar e arbitrar sobre seu corpo, ficando livre de tortura e violência de qualquer tipo. Esse direito está intimamente ligado ao conceito de autodeterminação, de maneira que cada pessoa seja livre para decidir o que considera mais conveniente para si mesmo. O estado de vulnerabilidade de um enfermo terminal não poderá ser pretexto para restringir ou eliminar sua autonomia. Pelo contrário, esse corpo afetado pela doença deverá ser respeitado como um espaço ou uma oportunidade de conhecimento e crescimento do indivíduo, de familiares e profissionais de saúde, convergindo para Latour (2008), quando afirma que o vetor do conhecimento é o corpo.

Assim, se o paciente tem o direito à autonomia, à autodeterminação, à tomada de decisões, à informação, a negar consentimento a qualquer tratamento, à sua privacidade, a não interferência, à não ingerência e à não intromissão, a não ser submetido a tratamento desumano e cruel e à opção pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável, além do constitucional direito ao respeito à sua dignidade, é evidente que o médico não tem o dever de manter, contra a vontade do paciente, quaisquer tratamentos que, além de não serem curativos, são inúteis, fúteis, degradáveis, humilhantes, gravosos ou prejudiciais ao interesse pessoal do paciente (TORRES, 2012).

Os desafios que já vêm sendo impostos e que tendem a crescer em matéria de terminalidade e o direito de morrer ou ficar doente na área de atenção à saúde cada vez mais implicarão situações de saúde tangíveis com a ordem jurídica nacional e internacional, passando a constituir um novo campo de práticas e saberes que vem sendo conhecido como saúde global.

Para que se garanta uma “boa morte” e uma assistência integral e humanitária para os pacientes oncológicos, é preciso respeitar os princípios éticos do cuidado, para tanto, é importante que se façam transições conceituais e políticas no campo da saúde pública.

Nessa perspectiva, considera-se que, para alcançar essas mudanças e garantir essas conquistas, é preciso uma maior compreensão dos direitos fundamentais da vida humana; do conceito de cidadania sanitária; e do que seja a justiça distributiva, baseada no princípio de que todos têm direitos, são e devem coexistir numa relação equitativa com o outro, respeitando as diferenças culturais, sociais e econômicas para uma maior emancipação social, com mais participação comunitária e mais acesso a bens e serviços, perfazendo, com isso, uma política de saúde mais igualitária.

O tempo no hospital oncológico, vivendo, acompanhando, apoiando e conduzindo vidas, merece destaque em um programa de atenção à saúde, no qual seja contemplada a dignidade da pessoa que enfrenta uma doença incurável que ameace a sua vida e, conseqüentemente, que dê destaque a uma morte digna, ou seja, uma “boa morte”.

Referências

- ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.
- FLORIANI, C. A. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Revista bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 397-404, 2013.
- GAUDENCIO, D; MESSEDER, O. Dilemas sobre o fim-da-vida: informações sobre a prática médica nas UTIs. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 813-820, 2011. Suplemento 1.
- KANT, E. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. São Paulo: Abril Cultural, 2007.
- KOTTOW, M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: SCHRAMM, F. R. et al. (Org.). **Bioética, riscos e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ: FIOCRUZ, 2005. p. 29-44.
- LATOURE, B. Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência. In: NUNES, J. A.; ROQUE, R. (Org.). **Objectos impuros: experiências em estudos sobre a ciência**. Porto: Afrontamento, 2008. p. 37-60.
- MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 6-14, 2003.
- MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004.
- PEGARARO, O. A. Justiça como cuidado. In: SCHRAMM, F. R. et al. (Org.). **Bioética, riscos e proteção**. Rio de Janeiro: UFRJ: FIOCRUZ, 2005. p. 62-68
- PESSINI, L. Ética do cuidado e humanização no mundo da saúde: questões de fim de vida. In: PORTO, D. et al. (Org.). **Bioética, poderes e injustiças: 10 anos depois**. Brasília: CFM: Cátedra Unesco de Bioética: SBB, 2012. p. 373-394.
- SILVA, H. B. O princípio da dignidade humana na Constituição brasileira. **Revista Bioética**, Brasília, v. 18, n. 3, p. 573-587, 2010.
- TABOADA R, Paulina. El derecho a morir con dignidad. **Acta bioethica**, Santiago, v. 6, n. 1, p. 89-101, 2000.
- TORRES, J. H. R. Ortotanásia não é homicídio, nem eutanásia. Quando deixar morrer não é matar. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. ampl. atual. Porto Alegre: Sulina, 2012. p. 415-438.

Capítulo 15

TRANSFORMAÇÕES SOFRIDAS PELO TEMPO: DO CUIDADO PALIATIVO TEÓRICO EM DIREÇÃO AO PRÁTICO

Uma teoria será boa se satisfizer duas exigências. Ela deve descrever com exatidão uma grande classe de observações com base em um modelo que contenha somente poucos elementos arbitrários e deve fazer previsões bem definidas sobre resultados de observações futuras.

Stephen Hawking, em Uma Nova História do Tempo (2005, p.23)

A escolha dessa epígrafe não foi motivada apenas pelo sucesso da recente adaptação para as telas da biografia de um dos maiores físicos da história da humanidade, que revolucionou a noção de tempo. Há um fator maior, estrutural, fundacional mesmo, com o qual se abre este capítulo.

Ele diz respeito à possibilidade de conhecimento de algo. Hawking chama a atenção para o fato de que uma teoria necessita de dois aspectos associados para buscar representar uma verdade (ainda que transitória): uma coerência interna e um conjunto de experiência que a apoie. Se não se basear nisso, corre-se o risco de cair nas chamadas categorias vazias. São aquelas que, embora expressas verbalmente, não têm existência real, por exemplo, os elefantes voadores, quadrado redondo e unicórnios. Também a noção de um tempo linear, newtoniano, é derrubada pelos avanços teóricos e empíricos da física moderna. Mas um dos mais famosos exemplos é o do *atual Rei da França*, cunhado por Bertrand Russell. Se, no passado, havia muito sentido em se temer ou querer conversar com essa figura, desde 1848, ela se tornou uma categoria vazia. Ou por outra, pode-se até falar no *atual Rei da França*, sem, no entanto, esperar que seja encontrado por aí.

Será que existiria alguma outra categoria vazia no campo da vida e da morte? Será que certos termos acolchetar-se-iam perfeitamente nessa definição? Pois, se as revoluções científicas eliminaram a noção clássica do tempo, e se as políticas acabaram com a figura central da realeza francesa, parece que a revolução tecnológica eliminou a antiga companheira da humanidade: a tão conhecida, temida e descrita *morte natural*. Mas procure se situar bem nessa acusação. Esse é um termo de uso legal, social, biológico e do campo da saúde. Seria mesmo uma categoria vazia? Pois, se for, algumas práticas existentes no campo da saúde estariam em sério risco de incoerência e, por que não dizer, ineficácia.

Esse texto visa a dois objetivos: (1) procurar mostrar que o conceito tão difundido ainda na saúde de morte natural não passa de uma categoria vazia na maioria das situações; se isso for verdade, o fim de vida de um indivíduo só pode ser atingido nessas situações de maneira não natural ou por outra: eutanásia. Com isso, o antigo dilema de sim ou não à eutanásia teria sido transformado numa única possibilidade nesses casos: a confirmação da eutanásia como algo necessário para a morte hodierna; (2) o foco das decisões éticas do fim de vida mudaria para questões como essas:

- Quem deve decidir sobre o fim da vida?
- Como deve ser o processo de decisão?
- Qual deve ser o *timing* do fim?
- Como deve ser proporcionado o fim?

Morte natural: uma categoria vazia

Procure investigar de que uma pessoa morre atualmente. O senso comum e mesmo alguns especialistas costumam apontar para um dado evento “X” que, após ser combatido pela ciência médica, torna-se de tal maneira forte que acaba por levar a uma inevitabilidade, culminando com o fenômeno da morte natural. Ou seja, por esse senso comum, a medicina deparar-se-ia com algo que a deixaria impotente para atuar no sentido de impedir a morte. Segundo essa definição organicista (que não nega as outras dimensões da morte, como a social e a psicológica, por exemplo), a morte seria a perda irreversível do funcionamento do organismo como um todo (SHEMIE, 2007). Os defensores dessa abordagem enfatizam que a morte é uma ocorrência biológica comum a todos os organismos (BRENNAN; STANTON, 2010). Isso fica patente com alguns dizeres encontrados no campo da saúde. “Afim, a morte é um processo natural da vida” (HENNEMANN-KRAUSE, 2012, p. 18); “O cuidado paliativo não acelera e nem adia a morte” (HENNEMANN-KRAUSE, 2012, p. 21). Claro que, em certas circunstâncias, isso é claramente verdade. A apoptose celular generalizada que ocorre no envelhecimento extremo, destruições massivas do corpo (explosões fulminantes, por exemplo), certos envenenamentos (como o por cianeto) e as mortes que ocorrem em locais de baixa densidade tecnológica (infarto agudo do miocárdio no meio de uma selva, por exemplo) são alguns dos representantes nos quais a morte é um evento natural. As situações que ocorrem podem ser combatidas, porém são vitoriosas: a morte sobrevém assim mesmo. Mas é isso o que ocorre nas modernas civilizações nos hospitais? Mais ainda: é isso o que ocorre nos hospitais oncológicos, mesmo naqueles onde os pressupostos da morte natural são defendidos? A resposta que se propõe aqui é não.

Hodiernamente, só se consegue morrer de poucas maneiras fisiopatológicas (DEGRAZIA, 2011). Morte clínica, morte encefálica, morte cerebral, morte ligada à circulação extracorpórea e por doação ligada à morte cardíaca são os representantes categoriais aqui.

A morte clínica (ausência de batimentos cardíacos) foi a única forma até os anos de 1950, 1960, quando impactos tecnológicos começaram a manter vivos corpos nos quais a circulação e a respiração eram sustentadas apesar do não funcionamento de um encéfalo (morte encefálica). Nessa última, “há a cessação irreversível de todas as funções do encéfalo inteiro, incluindo o tronco encefálico”, (PRESIDENT’S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, 1981, p. 33). Semelhante situação jurídica existe no Brasil, onde é amplamente aceita a resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) que versa sobre a matéria (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1997). O modelo encefálico não acompanha integralmente a concepção organicista da morte (circulação e respiração ainda podem ser mantidas).

A morte cerebral conta com o apoio de muitos estudiosos (GIFFORD, 2011) e é contemporizada por algumas legislações como a da Holanda. Nessa, o córtex cerebral se encontra morto apesar do funcionamento presente do tronco encefálico.

No caso da circulação extracorpórea, a situação é ainda mais estranha: quando a cirurgia não alcança suas finalidades (por exemplo, um coração transplantado que não funciona), o indivíduo é exsanguinado¹² pela equipe perfusionista, ou seja, alguém que se encontra em plano anestésico irá evoluir para morte encefálica por hipovolemia. Essa última, por sua vez, é decretada diretamente pela equipe perfusionista.

¹² Retirada de todo o sangue (REZENDE, J. M. *Linguagem Médica*. 3a. ed. Goiânia: AB Editora e Distribuidora de Livros Ltda, 2004).

A doação após a morte cardíaca, ou *com o coração não batendo*, foi lançada pela Universidade de Pittsburgh, em 1992, em resposta a uma percepção de que, enquanto se aguarda uma determinação da morte encefálica para doação de órgãos, há a perda de órgãos viáveis (TALBOT; D’ALESSANDRO, 2009). No programa de Pittsburgh, um paciente dependente de tecnologias de suporte à vida, aos quais tivesse anteriormente renunciado, que concorde em doar os órgãos vitais, é levado para uma sala de operação e desconectado do suporte à vida, levando à parada cardíaca. Dois minutos após a parada cardíaca, o paciente é declarado morto na base do padrão cardiopulmonar “cessação irreversível das funções circulatória e respiratória” (PRESIDENT’S COMMISSION, 1981, p.33). Esse procedimento permite a coleta de órgãos logo após a parada cardíaca, quando algumas funções do cérebro (embora não a consciência) ainda persistem.

Volte-se à morte nos hospitais oncológicos brasileiros. Retirando-se a morte cerebral, a morte da circulação extracorpórea e a morte ligada à doação pós-morte cardíaca, sobram duas que respondem pela totalidade das maneiras fisiopatológicas: a morte clínica e a morte encefálica. Retire-se ainda essa última, pois a grande finalidade do diagnóstico da morte encefálica é a doação de órgãos, não contemplada nos casos de pacientes com câncer.

Quanto à morte clínica: é mesmo natural? Com tantos recursos tecnológicos existentes hoje (e frequentemente usados), pode-se dizer que uma dada morte clínica ocorreu de maneira natural? Imagine-se uma situação hipotética: um senhor com 60 anos, com melanoma metastático, tem uma parada cardíaca (independente da causa). É reanimado ou não? Se sim, a morte foi adiada. Se não, ela foi acelerada. A única possibilidade de ela não ter sido adiada ou acelerada é se ela fosse considerada natural, no tempo certo. Baseado em que seria afirmado isso? Tempo certo para quem? O que existiria naquela morte específica para que ela fosse considerada natural? Ver-se-á que fatores como a vontade do paciente, da família e da equipe irão pesar na decisão desse tempo certo. Ou, por outra, a morte não seria mais um fenômeno natural, mas sim um processo eminentemente social, ligado a escolhas (individuais e/ou coletivas). Mesmo que essas escolhas não fossem conscientes.

Com todo o recurso tecnológico existente, o fenômeno da morte saiu da esfera da naturalidade para um caráter definidor do tipo social. Em outras palavras: quanto mais investimento tecnológico, mais tempo de vida haverá; quanto menos investimento, menos tempo. Insista-se no ponto: uma das possibilidades de a frase anterior ser incorreta é se houvesse um marcador de naturalidade no momento da morte que, no entanto, não parece existir. O desafio é lançado à imaginação do leitor no sentido de que procure lembrar algum exemplo concreto (respeitadas as exceções anteriormente citadas) no qual a morte ocorreria a despeito do uso de tecnologia. Para hipotensão, aminas e expansão volêmica; para parada cardiorrespiratória, ECMO etc.

Fica claro que a expressão *distanásia* poderia ser usada aqui no sentido de um prolongamento da vida sem levar a qualidade de vida do paciente em consideração. Isso está correto. Mas, em nenhum momento, a expressão *tempo certo* poderia ser usada para definir a *distanásia* (a definição anglo-saxônica trabalha com qualidade de vida e não com tempo certo). A expressão *ortotanásia* é ainda pior: usada por poucos países (é o caso do Brasil) tenta manter um caráter metafísico do tempo certo. Não é à toa que, em países anglo-saxônicos (SINGER, 2011), na causação imediata de morte, apenas dois termos são usados: *eutanásia passiva* e *eutanásia ativa*. No primeiro caso, pela dificuldade de se manter a qualidade de vida, procedimentos e atitudes de omissão são feitos, o que leva à morte do paciente; na segunda, o caráter é o de ação.

Chame-se a atenção para o fato de que não se trata de simples jogo de palavras, a questão é, sobretudo, lógica: quem espera por um tempo certo, natural, nunca o encontrará, advindo daí,

no mínimo, dois riscos: ou de a morte ser acelerada de maneira imoral (caso das eutanásias ativas involuntárias, por exemplo) ou adiada imoralmente (caso da distanásia).

Com isso, podemos sustentar a ideia de que a morte (excetuando-se casos bem diferenciados) é sempre um “evento social”, nunca natural na sociedade *Homo technologicus*, na qual se observa um incremento cada vez maior de aparatos técnico-científicos, que, muitas vezes, determinam o prolongamento da vida. Assim, a morte é “atribuída socialmente”, por pacientes, familiares, profissionais de saúde e sociedade.

Novo paradigma para a ética do fim de vida

Do exposto anterior, depreende-se que insistir em posturas arcaicas (a favor ou contra a eutanásia; aguardar o tempo certo para a morte natural), além de não ter uma coerência mínima, traz implicações morais graves. Propõem-se aqui quatro grandes questões sobre a moralidade do fim de vida. Dependendo das respostas que serão fornecidas, pode-se estar diante de um bom fim ou um mau fim:

- Quem deve decidir sobre o fim da vida?
- Como deve ser o processo de decisão?
- Qual deve ser o *timing* do fim?
- Como deve ser proporcionado o fim?

A primeira remete ao processo decisório do ponto de vista da autoria: quem deve ser o responsável pelas decisões que encerrarão a vida de um paciente (por ação ou por omissão)? O que ocorre na prática é que, frequentemente, a equipe médica toma para si tal deliberação (DOUGLAS; DALY; LIPSON, 2012). “Não vale mais a pena insistir”, “vamos tentar um pouco mais”, entre tantas frases, são representativas desse momento.

A segunda remete ao tipo de decisão em si: um processo amadurecido ou abrupto; votação ou imposição de uma única vontade; consenso; negociação; decisão caótica: enfim, termos que procuram definir como se chega a decisões que encerram a vida.

A terceira, talvez a mais difícil, coloca todos diante da responsabilidade que terão inevitavelmente frente a esse *timing*: atuando por ação ou por omissão, são os agentes causais diretos do momento da morte, que e não mais é uma “velha senhora”, no dizer de Friedrich Dürrenmatt, que vem buscar alguém. Aminas vasoativas e quimioterapias paliativas de um lado; retirada de suporte vasopressor ou de medicações oncológicas específicas de outro: nesses lados, reside o grande definidor do momento da morte. Quem espera pelo momento natural ou certo, no fundo, está postergando a morte. Resta saber se o faz nas condições de uma eticidade presente ou por acaso, quando uma decisão abrupta e contraditória encerra então o processo (“prolongamos bem! Agora chega”).

Na quarta e última, o processo que leva à morte precisa ser encarado de frente: de maneira passiva (um exemplo: o papa João Paulo II pediu que não fossem usados aparelhos para prolongar sua vida, preferindo morrer em seu quarto, fora de uma Unidade Intensiva) ou ativa (caso de substâncias que provoquem a parada cardíaca). O ponto aqui é a moralidade do processo causador em si. Fatores como o sofrimento ou não proporcionado pelo processo são os grandes elementos nesse item.

Considerações finais

Por se tratar de grave questão, envolvendo funcionamentos básicos de seres humanos que podem estar sendo desrespeitados, o mundo contemporâneo exige a necessidade de transparência e objetividade nos critérios adotados. Há a necessidade moral de os atingidos serem contemplados no processo de tomada de decisão. Deve haver um controle social ético nas respostas formuladas anteriormente. Discussões que envolvam o paciente, sua família e a equipe de saúde são fundamentais. Comissões de bioética (existentes em mais de 90% dos hospitais norte-americanos e europeus) são outra fonte de enriquecimento ético para os envolvidos na tomada de decisão (MARINHO et al., 2013): local de discussão, não se coloca como tribunal moral a dizer o que deve ser feito ou não, mas busca métodos reflexivos capazes de tornar as respostas mais robustas, do ponto de vista ético, às quatro questões apresentadas anteriormente.

Referências

- BRENNAN, S.; STAINTON, R. J. **Philosophy and Death**: introductory readings. Toronto: Broadview Press, 2010.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº. 1826, de 6 de dezembro de 2007. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 6 dez. 2007. Seção 1, p. 133.
- DEGRAZIA, D. The definitions of death. In: ZALTA, E. N. (Ed.). **The Stanford Encyclopedia of Philosophy**. [Stanford, Calif.] : Stanford University, 2011. Disponível em : <<http://plato.stanford.edu/entries/death-definition/>>. Acesso em: 25 maio 2015.
- DOUGLAS, S. L.; DALY, B. J.; LIPSON, A. R. Neglect of quality-of-life considerations in intensive care unit family meetings for long-stay intensive care unit patients. **Critical care medicine**, Philadelphia, v. 40, n. 2, p. 461-467, 2012.
- GIFFORD, F. **Philosophy of Medicine**. Oxford: Elsevier, 2011.
- HAWKING, S. **Uma Nova História do Tempo**. 1ª edição. Rio de Janeiro: Editora Ediouro, 2005.
- HENNEMANN-KRAUSE, L. Ainda que não se possa curar, sempre é possível cuidar. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 18-25, 2012
- INSTITUTE OF MEDICINE (Estados Unidos da América). **Non-heart beating organ transplantation**: practice and protocols. Washington, DC: National Academy Press, 2000.
- KIND L. Intermitências da morte: redefinições do ser humano na difusão da morte cerebral como fato médico. **Scientiae Studia**, São Paulo, v.9, n.1, p. 71-2014, 2011.
- MARINHO, S. et al. Implementação de Comitês de Bioética em Hospitais Universitários Brasileiros: dificuldades e viabilidades. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 22, n. 1, p. 105-115, 2014.
- PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. **Defining death**: medical, legal and ethical issues in the determination of death. [Washington, DC]: Government Printing Office, 1981.
- SHEMIE, S. D. Parada cerebral, parada cardíaca e incertezas na definição de morte, **Jornal da Pediatria**, Porto Alegre, v. 83, n. 2, p. 102-104, 2007.
- SINGER, P. **Practical Ethics**. 3. ed. New York: Cambridge University Press, 2011.
- TALBOT, D.; D'ALESSANDRO, A. M. (Ed.). **Organ donation and transplantation after cardiac death**. Oxford; New York: Oxford University Press, 2009.

Capítulo 16

**A MORTE E O MORRER NOS
CUIDADOS PALIATIVOS
EM AMBULATÓRIO:
CONSIDERAÇÕES
PSICANALÍTICAS SOBRE
A INTERFACE ENTRE O
ORGÂNICO E O PSÍQUICO**

Pacientes em tratamento oncológico paliativo são aqueles cuja doença é ativa, progressiva e está fora das possibilidades de cura. Os recursos terapêuticos são oferecidos como cuidado no controle e na evolução dos sintomas da doença, dentro de um contexto maior de promoção da qualidade de vida (WHO, 2002). Compreende um período de evolução que pode variar em meses ou anos. Neste capítulo, traz-se um relato de experiência sobre o atendimento psicológico em regime ambulatorial a tais pacientes.

A clínica revela que, apesar de se encontrarem diante de uma doença para a qual recursos médicos não mais oferecem a cura, nem sempre a morte é incluída como algo para que o sujeito prepara-se. Escuta-se o discurso dos sujeitos em função da vida, atrelado à dimensão simbólica das experiências passadas ou dos projetos futuros, mesmo que o corpo demonstre, por meio de exames e sintomas, os sinais de debilidade. Há, portanto, uma distinção entre o real da doença e a imagem do sujeito sobre si. Nessa distinção, a concepção da morte incide sob duas dimensões: a orgânica e a subjetiva. Essa observação é um aspecto relevante no atendimento em cuidados paliativos, dado que não há correspondência biunívoca entre elas.

Nessa prática dos cuidados paliativos, supõe-se que os profissionais “psi”, psicólogos ou psicanalistas, possam auxiliar pacientes e familiares a elaborar a perda e a lidar com o morrer e a morte. Espera-se que o paciente possa expressar-se acerca do tema, com a suposição de que a consciência sobre a morte promova a elaboração de sua atual condição de perda do estado anterior de saúde, bem como de sua futura despedida. Considera-se que, nesse momento, seja possível resolver os não ditos, geradores de mal entendidos de todas as modalidades, seja com o outro social ou familiar, seja consigo mesmo, por meio do estabelecimento de um processo de elaboração de arrependimentos e desejos não realizados:

Essa teoria, cujo imperativo é a escuta atenta do doente e familiares, foi fundamental para o estabelecimento da trajetória ideal de um paciente no final da vida, que, após ter negado sua doença, aceitaria a morte inevitável, de maneira serena e resignada, conformando as premissas da boa morte - conceito que constitui uma das normatividades centrais dos cuidados paliativos (MENEZES, 2003, p. 367-385).

De acordo com o conceito de boa morte, poderia se considerar que a posição discursiva dos pacientes em função da vida tenderia ao estágio de negação da morte e do processo de morrer, dado o empenho em manter-se distante da ideia de finitude (FERREIRA; RAMINELLI, 2012). Contudo, na clínica, observa-se que falar em função da vida nem sempre significa negar a morte. Antes de assumir uma interpretação daquela modalidade, cabe a seguinte pergunta: de que modo é possível tratar da elaboração da morte e do morrer quando o sujeito quer falar de seu desejo de viver, ainda que a doença esteja em progressão? Qual a direção desse tratamento?

Em ambulatório, o sujeito em cuidados paliativos não está necessariamente em processo de morte. Não há a certeza sobre a proximidade da morte, e é nessa condição de vida - uma espécie de suspensão entre o presente e o futuro - que o sujeito se encontra. Um sentimento de presente que tenta apostar nos recursos disponíveis para continuar a viver; pode haver investimento intensivo no tratamento, à espera de uma mudança na evolução da doença, sem que isso signifique a ausência de conhecimento sobre seu quadro clínico.

Relatos de pacientes atendidos demonstram que enfrentar a quimioterapia, passar por enjoos, dores nas pernas e outros efeitos colaterais são frequentemente opções preferíveis, mantendo o desejo de prolongamento da vida, e até mesmo a esperança de cura. Querem “ficar bem”. É possível passar pelo mal-estar físico do tratamento quimioterápico em função da vida -

orgânica e psíquica –, pois o incômodo físico decorrente da quimioterapia não é correspondente ao sofrimento que se evita ao se dispor a ela: o sofrimento do horror da ideia de inexistência, do dismantelamento absoluto com a impossibilidade de algo a fazer para não encarar a morte de forma desvelada.

Os sujeitos também apresentam uma perspectiva de futuro que projeta os planos de vida, na tentativa de estendê-la ao máximo, evitando e lançando para longe o desfecho final. A clínica revela que pacientes, mesmo convivendo com sintomas limitantes da doença em situação paliativa, sustentam o desejo de retomar planos interrompidos como voltar à faculdade ou ao trabalho, com o intuito de retomar o funcionamento da vida anterior ao desencadeamento da doença oncológica.

A escuta dos pacientes oncológicos ambulatoriais revela ainda uma característica do sujeito sobre a imagem de si: o distanciamento entre a doença que se vê e a que se tem. Há casos em que tanto a doença quanto o tratamento não deixam sinais evidentes, e o sujeito deseja manter a vida e os laços sociais com a doença “invisível”, não captável pelo olhar do outro – pessoas próximas, parentes ou amigos. Compreendem a invisibilidade da doença como uma maneira de dar visibilidade ao que há de saudável, vital, satisfazendo-se com essa forma específica de ser captado pelo olhar do outro. Sabe-se que a doença existe, mas o outro não a vê. Portanto, não se trata de uma negação psíquica, mas sim de uma forma de sustentar-se enquanto sujeito frente ao adoecimento, por meio do distanciamento entre a imagem que precisa manter para si, confirmada pelo olhar do outro, e a imagem que pode se desmanchar pela ameaça da doença.

É preciso considerar que a vida que se esvai é a do corpo orgânico. A vida do corpo subjetivo, das marcas psíquicas, construídas pelas experiências e relações ao longo do tempo, pode ou não se abalar com o surgimento da doença, porém o sujeito demanda preservar-se. Dessa forma, torna-se necessário, no manejo clínico, considerar e manter as distinções relativas às dimensões corporais abordadas nas práticas de cuidado. Afinal, o corpo do qual se ocupa a medicina é o dos órgãos e suas funções. O corpo do qual se ocupa a psicanálise é aquele tecido pela sexualidade e pela linguagem (PRISZKULNIK, 2000).

Tecido cujas marcas construídas por um processo de identificações e incorporações à imagem e à representação que o sujeito faz de si, da qual não é possível desincorporar-se de modo sincronizado à descoberta e à evolução da falência do corpo orgânico. O sujeito precisará se reorganizar frente ao surgimento de uma doença em sua temporalidade singular. O corpo físico se debilita com a passagem do tempo; porém, assim como Mucida (2009) ensina, o sujeito não envelhece malgrado a velhice, preservando seus traços psíquicos que não se modificam com o passar do tempo, ele também não adoece malgrado a doença.

Essa dissonância sobre as dimensões do corpo tem consequências sobre a concepção da morte. O possível mecanismo subjetivo de negação do processo orgânico da morte é comumente traduzido como dificuldade de encarar a realidade. A psicanálise, desde seus primórdios, sistematiza o funcionamento de uma realidade psíquica como “uma forma especial de concepção sobre realidade que não deve ser confundida com a objetiva” (FREUD, 1987, p. 323-611). Essa concepção é fundamental desde que os estudos sobre a histeria revelaram que o corpo escutado não era o mesmo da medicina.

Torna-se, portanto, necessária a distinção clínica entre a realidade psíquica que nega a morte e negação da realidade psíquica, que visa ao alinhamento do subjetivo à objetividade da falência orgânica. O que o sujeito pede, ao ser escutado, é que não seja reduzido à sua doença

física. Um esforço no sentido de não alinhar o corpo à imagem que o sujeito tem de si. Embora consciente de sua doença, o movimento psíquico do sujeito em tratamento paliativo pode ser o de preservação de suas identificações e seus traços simbólicos constitutivos.

As duas dimensões frente à morte estão concomitantemente presentes. Percorrem caminhos paralelos, porém não correspondentes e passíveis de alinhamento. A escuta psicanalítica, ao não visar à concordância dessas dimensões, pode auxiliar os sujeitos a construir recursos simbólicos singulares para lidar com o real – irrepresentável – da morte e do morrer, dado que, para o inconsciente, o ser humano é imortal (FREUD, 2010a).

Se o sujeito fala sobre a dissonância entre o corpo e a imagem, é preciso sustentá-la na transferência, a fim de que o sujeito se mantenha falando. A tentativa de alinhamento dessas dimensões, quando não advinda a partir da fala do sujeito, pode levar ao silêncio e à consequente solidão.

Por fim, incluir essa perspectiva da dissonância entre a morte orgânica e a psíquica não nega, mas problematiza os preceitos da boa morte de forma a ampliá-lo, dado que a aceitação do desfecho natural da vida nem sempre pode ser um estágio a ser cumprido. Ao relativizar a normatividade do conceito, inclui-se a singularidade de cada caso e de suas particulares demandas. A não ocorrência da etapa da aceitação não implica diretamente uma “má morte”, mas um desfecho da vida ao modo de cada sujeito.

Referências

- CHIBA, T. Ambulatório. In: CUIDADO paliativo. São Paulo: CREMESP, 2008. p. 115-119
- FERREIRA, V. S.; RAMINELLI O. O olhar do paciente oncológico em relação a sua terminalidade: ponto de vista psicológico. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 15, n.1, p. 101-113, 2012.
- FRANCO, M. H. P. Psicologia. In: CUIDADO paliativo. São Paulo: CREMESP, 2008. p. 74-76.
- _____. Luto em cuidados paliativos. In: CUIDADO paliativo. São Paulo: CREMESP, 2008. p. 559-572.
- FREUD, S. **A Interpretação dos Sonhos**. Obras psicológicas Completas de Sigmund Freud. 2ª ed. Rio de Janeiro: Edição Standard brasileira, 1987, v. 5, p. 323-611.
- _____. Considerações atuais sobre guerra e morte. In: _____. **Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos: (1914-1916)**. 1. reimpr. São Paulo: Companhia das Letras, 2010a. (Obras completas, v. 12). p. 156-184.
- _____. Introdução ao Narcisismo. In: _____. **Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos: (1914-1916)**. 1. reimpr. São Paulo: Companhia das Letras, 2010b. (Obras completas, v. 12). p. 9-37.
- _____. Luto e Melancolia. In: _____. **Introdução ao narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos: (1914-1916)**. 1. reimpr. São Paulo: Companhia das Letras, 2010c. (Obras completas, v. 12). p. 127-144.
- KOVÁCS, M. J. Morte no contexto dos cuidados paliativos. In: CUIDADO paliativo. São Paulo: CREMESP, 2008. p. 547-558.
- MENEZES, R. A. Tecnologia e “Morte Natural”: o morrer na contemporaneidade. **Physis**. Rio de Janeiro, dez 2003, v.13, n.2, p.367-385.
- MORETTO, M. L. **O psicanalista no transplante de fígado: a experiência do ‘outro em si’**. 262 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- _____. **O que pode um analista no hospital?** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.
- MOURA, M. D. et al. (Org). **Psicanálise e hospital, 3: tempo e morte: da urgência ao ato analítico**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.
- MUCIDA, A. Identificação e envelhecimento: do espelho que não se quebra e outros espelhos. **Kairós: Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Saúde, São Paulo**, v. 12, n. 5, p. 44-53, 2009.
- PRISZKULNIK, L. Clínica(s): diagnóstico e tratamento. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 11, n.1, p. 11-28, 2000.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Definition of palliative care. 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 01 jun 2015.

Capítulo 17

OS CUIDADOS PALIATIVOS E O TEMPO¹³

¹³ Transcrição de palestra sobre cuidados paliativos proferida por Romildo do Rêgo Barros, psicanalista, membro da Escola Brasileira de Psicanálise e da Associação Mundial de Psicanálise.

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Foi feito um convite para uma conferência sobre *Os Cuidados Paliativos e o Tempo*, tema muito interessante, além de muito apropriado para uma discussão entre os profissionais que trabalham no INCA.

O seu interesse deve-se, primeiramente, ao fato de anunciar uma tentativa de abordar uma relação entre dois elementos que, à primeira vista, parecem contraditórios: os cuidados e o tempo. Em geral, a ideia que se tem dos cuidados é que são uma prática que, por um lado, ocupa certo tempo, e, por outro, aponta para um tempo futuro, quando os efeitos vão aparecer. No fundo, os cuidados justificam-se a partir do que se espera depois. No caso das práticas ligadas à saúde, é difícil falar-se de cuidados sem que alguma ideia de cura se imponha. Sempre um paciente dirá: “quando eu ficar bom...”.

Os cuidados paliativos, ao contrário, dirigem-se a pessoas que, pelo menos aparentemente, não têm mais tempo, ou estão com o tempo contado. Uma ilustração dessa mudança de qualidade do tempo está na frase de um paciente, citada por Pierre Malengreau, psicanalista francês, em um artigo publicado há anos, chamado *Para uma clínica dos cuidados paliativos*. O paciente disse o seguinte: “Você não imagina (...) a que ponto as palavras tomam para mim um sentido cada vez mais real” (MALENGREAU, 1995).

É possível entender essa expressão, “um sentido cada vez mais real”, como um sentido cada vez mais próximo do corpo concreto: não do corpo que se enfeita, que representa outras coisas que não ele próprio, como no teatro ou no balé, mas do corpo que sofre e que tem no sofrimento a prova principal de que existe e de que é um corpo.

Na expressão “cuidados paliativos”, toda a questão está, então, no adjetivo “paliativos”. Todo mundo sabe o que são os “cuidados”, a questão recai então sobre o sentido do adjetivo “paliativos”. O que faz com que um cuidado seja considerado paliativo?

No dicionário, a maioria dos sinônimos de paliativo faz referência a algo que não vai durar muito: temporário, momentâneo, atenuante; ou então indica alguma medida que não será definitiva: adiamento, prorrogação etc. Os antônimos citados, pelo contrário, apontam para a dimensão do tempo: definitivo, eterno, para sempre.

Isso mostra até que ponto o tempo tem uma relação essencial com os cuidados paliativos. Os cuidados paliativos, pode-se dizer, são uma maneira particular de manejar o tempo, representado pela expressão que a Organização Mundial da Saúde (OMS) emprega ao definir os cuidados paliativos: “a continuidade da vida”.

Em participação anterior nas Jornadas de trabalho, foi feita uma aproximação entre as tarefas dos psicólogos do INCA e as dos psicanalistas. O que esses dois trabalhos tinham em comum? A conclusão a que se chegou foi que o que os liga e permite seu diálogo é, sobretudo, o

fenômeno da angústia, que é, diga-se assim, o afeto mais importante e quase cotidiano das duas práticas.

Hoje, propõe-se, em primeiro lugar, que se pense que aquilo que existe em comum, apesar das diferenças, é a necessidade de um manejo correto do tempo: nem lento demais e nem acelerado demais. Às vezes, deve ser mais lento e, às vezes, mais acelerado, dependendo da necessidade.

Em segundo lugar, pode-se citar como outro ponto de proximidade entre os cuidados paliativos e a psicanálise uma certa posição diante da cura, uma posição que pode ser chamada de modesta: nenhuma das duas práticas visa, pelo menos diretamente, à cura, mas ambas visam ao tratamento, à própria experiência.

Aliás, esse é um aspecto que os separa da medicina, que não pode retirar do seu horizonte a dimensão da cura. Isso também faz com que as duas práticas sejam, no fundo, menos técnicas e muito mais éticas. Ou seja, elas exigem do praticante que saiba de onde fala e saiba escolher o que dizer ou fazer. Muitas vezes, essas escolhas devem ser feitas na hora, sem que o praticante tenha sido advertido ou preparado. Dificilmente haverá tal progresso na prática dos cuidados paliativos que elimine a precariedade que é própria dos encontros humanos.

São esses pontos em comum que permitem a abordagem dos cuidados paliativos. Ou seja, tanto os cuidados paliativos quanto a psicanálise estão mais perto de um regime da contingência, do dia a dia, do detalhe, do que de um objetivo universal – a cura – que deve ser atingido.

Olhando por esse lado, o fracasso da psicanálise não estará em não alcançar a cura – que, segundo Freud, é um ganho anexo do tratamento –, mas em não conseguir, por alguma razão, que o dispositivo funcione. Isso quer dizer, em resumo, que o fracasso da psicanálise diz respeito, antes de tudo, ao fato de o analista não conseguir ocupar o lugar que lhe é proposto.

No caso dos cuidados paliativos, acontece algo parecido: toda a questão está nas condições de funcionamento; e, sobretudo, no próprio encontro entre o doente e aquele que cuida; e não no objetivo da cura, que, em geral, já não é o que se busca diretamente.

É claro que os fatores subjetivos do cuidador contam. Um psicólogo, um médico ou um enfermeiro que é tomado de angústia a cada vez que deve ver o paciente terá de fazer um esforço maior para conseguir atuar. Mas não são os fatores subjetivos do cuidador – negativos ou positivos – que vão ser decisivos no tratamento: o que vai decidir os efeitos do encontro é a capacidade do cuidador de ocupar o lugar certo, que é determinado bem mais pela subjetividade do paciente – suas fantasias, seus desejos ou sua angústia – do que pela subjetividade do cuidador.

É o que, em psicanálise, é chamado de transferência, que, na verdade, representa bem mais o paciente do que quem cuida dele.

Referências

MALENGREAU, P. Para uma clínica de cuidados paliativos. **Opção Lacaniana**, São Paulo, n. 13, p. 87-90, 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva, 2002.

Capítulo 18

**A COMUNICAÇÃO E A
HUMANIZAÇÃO COMO
ASPECTOS FUNDAMENTAIS
PARA O MANEJO DA
URGÊNCIA SUBJETIVA NOS
CUIDADOS DE FIM DE VIDA**

O ser humano desperta para a necessidade e a urgência de reestruturação da sua vida quando alguma situação-limite o coloca frente a frente com o Cronos, senhor das horas, entidade mitológica que representa o fluir do tempo e que, à semelhança da morte, ao portar a foice, detém o poder de estancar seu fluxo. Uma vez deflagrada a crise da descoberta da morte, o período que se segue à notícia será vivido de acordo com as peculiaridades de cada história de vida (PY; OLIVEIRA, 2004, p. 15).

O paciente hospitalizado

Ao se refletir sobre o aspecto do tempo diante da clínica hospitalar, já é possível se deparar com questões importantes, diretamente ligadas à subjetividade dos diferentes atores envolvidos nessa atmosfera.

O ambiente hospitalar tem um tempo próprio de funcionamento. O profissional de saúde, com o passar dos anos, tem a rotina hospitalar internalizada e, de alguma forma, acostuma-se com escalas de plantão, noites sem dormir e um tempo programado para os procedimentos – o que se faz necessário para um bom funcionamento institucional. Essa rotina torna-se tão automatizada, que dificulta o manejo dos desejos e das subjetividades dos pacientes.

Para quem está hospitalizado, o tempo coloca-se de forma diferente. Além de todo sofrimento advindo do adoecimento, o sujeito deve se adequar à rotina hospitalar, sem escolha e, em grande parte das vezes, sem possibilidade de negociação. O momento do banho, da comida, do atendimento, do sono, da visita. O tempo dele passa a ser o tempo do hospital, o que o destitui de sua subjetividade. Segundo Romano (1999), além da quebra brusca da rotina, os fatores que mais geram ansiedade são a confrontação com o sofrimento dos outros pacientes e a ruptura do ciclo sono-vigília.

Moura (2000) afirma que determinadas situações agudas podem se tornar traumáticas, sendo o sujeito tomado pela angústia e por um sentimento de desamparo diante de sua nova condição de não sadio, da possibilidade de morte e das rupturas que se apresentam nas diversas esferas da vida.

O paciente oncológico e o manejo da urgência subjetiva nos cuidados de fim de vida

Quando acontece a aproximação da clínica oncológica, novas questões vêm à tona, despertando, no paciente e em seus familiares, urgências subjetivas diretamente ligadas ao estigma que essa doença carrega.

Barbosa e Francisco (2007) abordam essa questão, salientando que o câncer passou a ser considerado culturalmente como uma “doença maldita”. Esse estigma acaba por gerar ansiedade, medo e expectativa de morte. Pode suscitar um temor relativo à fase terminal, sendo imperioso em questões relativas a: perda de ideais, dor física, mudança nos papéis sociais, sofrimento causado

à família, deformidades, entre outras. Essa reflexão é fundamental, já que uma enfermidade estigmatizada gera consequências na maneira com a qual o sujeito há de lidar com o adoecimento.

Ao mesmo tempo em que o câncer carrega seus estigmas, é preciso destacar que, comumente, o curso da doença em seu estágio avançado pode, de fato, causar sofrimentos de diversas ordens – físico, emocional, social, espiritual – todos passíveis de angústia e desconforto. Torna-se fundamental tratar objetivamente esses aspectos, proporcionando uma sensação de alívio. Quando não é mais possível uma proposta curativa, o tratamento pode ter seu objetivo voltado para controle de sintomas e uma melhor qualidade de vida até o momento da morte. Tais medidas advêm não somente da farmacologia, mas do apoio de cuidados físicos de enfermagem e fisioterapia, do apoio espiritual e do suporte psicológico (BURLÁ; PY, 2004).

Burlá e Py (2004) ressaltam que “cada paciente tem uma forma particularíssima de significar a sua doença. Assim, cada sintoma assume características peculiares à singularidade de cada um” (BURLÁ; PY, 2004, p. 132). Tal afirmativa possibilita inferir que, assim como os sintomas, a percepção do tempo e de suas prioridades também é muito particular, sendo o paciente o único sujeito capaz de definir o que lhe é urgente.

Floriani (2009) cita Glaser e Strauss (2007)¹⁴, destacando que, diante de um adoecimento grave, o processo de morte pode se configurar de diferentes formas quanto ao tempo: a morte prevista em tempo previsto, a morte prevista em tempo indefinido, a morte incerta em tempo previsto e a morte incerta em tempo indefinido. Esses cenários distintos tornam a situação ainda mais singular na maneira com que o paciente e seus familiares lidarão com o processo de morte. Ademais, a filosofia dos cuidados paliativos envolve compreender o momento de morrer, sem adiá-lo ou antecipá-lo.

Seja como paciente, seja como familiar, seja como profissional, lidar com a morte é sempre uma questão difícil, pois há, na cultura brasileira, uma ideia arraigada de que morrer é sinônimo de dor e sofrimento. Para o médico, que tem sua formação totalmente voltada para salvar vidas, o óbito também pode se tornar sinônimo de fracasso. Burlá e Py (2004) ressaltam que o medo de que o paciente morra agita os profissionais, acionando os seus próprios medos, e aí se apresentam a dor, o sofrimento, a ameaça e a impotência diante da morte, que extrapolam a personalidade do paciente, contagiando toda a equipe de saúde.

A comunicação como elemento necessário para a humanização nos cuidados oncológicos

Diante desse cenário, a humanização é fundamental, pois se atende e se convive com pessoas que se encontram em uma situação de fragilidade, angústia, desespero e, muitas vezes, desesperança. Tal situação tende a produzir um distanciamento físico e emocional em relação aos pacientes. Para Bettinelli et al. (2004), o afastamento entre o profissional, a família e o paciente pode ser o ponto inicial que desencadeia a desumanização do cuidado. O que se propõe nessa caminhada é conciliar e integrar o conhecimento científico com a responsabilidade, a sensibilidade, a ética e a solidariedade.

Kovács (2003) afirma que a crença de que o processo de morrer é sempre acompanhado por uma dor insuportável leva a família e a equipe de saúde a se distanciarem dos pacientes

¹⁴ GLASSER, B. G.; STRAUSS, A. L. *Time for Dying*. New Brunswick; London: Aldine Transaction, 2007.

terminais, evitando o sofrimento e a sensação de impotência. No entanto, a interdição à morte e ao luto produz uma lacuna no auxílio social, ocasionando solidão e angústia aos que estão vivenciando a proximidade da morte. Sendo assim, pode-se questionar: como é que, diante de uma clínica tão árdua, a humanização pode auxiliar nesse processo de cuidar?

Pessini e Bertachini (2004) oferecem um horizonte ao descreverem que:

Humanizar o cuidar é dar qualidade à relação profissional da saúde-paciente. É acolher as angústias do ser humano diante da fragilidade de corpo, mente e espírito. Destaca-se nesse contexto a presença solidária do profissional com habilidade humana e científica. Diante de um cotidiano desafiador pela indiferença crescente, a solidariedade e o atendimento digno com calor humano são imprescindíveis. Ser sensível à situação do outro, criando um vínculo, graças a uma relação dialogal, para perceber o querer ser atendido com respeito, numa ligação de diálogo e de necessidades compartilhadas. Não podemos esquecer que em toda relação profissional, construída na confiança, estamos sempre diante de um encontro de uma competência com uma consciência, o que exige consequentemente responsabilidade ética (PESSINI; BERTACHINI, 2004, p. 4).

Ao propor à equipe multiprofissional “ser sensível à situação do outro” (PESSINI; BERTACHINI, 2004, p. 4), o atendimento humanizado oferece como ferramenta principal um olhar diferenciado para aquele que busca ou necessita de atendimento na rede de saúde, levando em conta suas peculiaridades, respeitando-as e oferecendo aos pacientes um espaço de acolhimento que o legitime como sujeito único e portador de singularidades.

Pensar em sua singularidade significa considerar as dificuldades de enfrentamento do adoecimento, que trazem à tona questões tanto psíquicas quanto sociais. Mesmo que os avanços tecnológicos da medicina sejam bem-vindos, é possível perceber que ainda estão dissociados das percepções afetivas que envolvem o processo de adoecimento. O cuidar humanizado implica exercer a prática profissional para acolher o paciente em suas angústias diante do corpo adoecido e ajudá-lo a se situar em suas questões pessoais. Essa conduta permitiria a ele construir seus significados para tal situação, vinculando a ação do cuidar à compreensão do sujeito e suas particularidades.

Segundo Callahan e Kelley (1994 apud OLIVEIRA; SANTOS; MASTROPIETRO, 2010)¹⁵ e Hennezel (1995 apud OLIVEIRA; SANTOS; MASTROPIETRO, 2010)¹⁶ a maior dificuldade da equipe médica é a de escutar esse paciente sem se paralisar frente à complexidade abrangida na relação com esse sujeito que vive uma situação de terminalidade. No entanto, uma das maneiras de atenuar o sofrimento dessa vivência é justamente ouvir os sentimentos do paciente.

Para escutar, torna-se indispensável afastar-se dos próprios valores e crenças, além de abrir mão de impor ao paciente as expectativas e os desejos da equipe. Só dessa maneira poder-se-á viabilizar uma compreensão empática, em que é possível olhar a situação da forma como aquele outro olharia (OLIVEIRA; SANTOS; MASTROPIETRO, 2010).

¹⁵ CALLAHAN, M.; KELLEY, P. *Gestos finais: compreendendo a consciência, necessidades e mensagens dos doentes terminais*. São Paulo: Nobel, 1994.

¹⁶ HENNEZEL, M. *La morte íntima los que van morir nos enseñan a vivir*. Buenos Aires, Argentina: Sudamericana, 1995.

A respeito dessa comunicação, Araújo (2009) afirma que “o relacionamento interpessoal é a dimensão fundamental da experiência humana, pois confirma a existência do indivíduo, sendo essencial para a vida” (ARAÚJO, 2009, p. 212). Dessa forma, a comunicação é um aspecto fundamental na assistência a pacientes em fim da vida, já que, quando utilizada corretamente, pode reduzir o estresse do paciente, abrindo-lhe espaço para compartilhar sua angústia.

Moura (2000) salienta que a urgência do paciente decorre de quebras que o fazem indagar sobre quem ele é, além de romper com as ilusões que tinha como base até então. A autora defende a importância de sustentar esse paciente como sujeito, já que ele se vê assujeitado diante do adoecimento. Levando em conta que uma situação de terminalidade supõe pressa, é fundamental priorizar o tempo do sujeito. Nesse sentido, Calazans e Bastos (2008) ressaltam a importância de prover ao sujeito um espaço para que possa se interrogar e criar recursos para lidar com o insuportável, considerando que a urgência pressupõe uma situação disruptiva e que não se pode esperar.

Barchifontaine (2004) avança nesse debate e afirma que:

Humanizar é garantir à palavra a sua dignidade ética. Ou seja, para que o sofrimento humano e as percepções de dor ou de prazer sejam humanizados, é preciso que as palavras que o sujeito expressa sejam reconhecidas pelo outro. É preciso, ainda, que o sujeito ouça, do outro, palavras de reconhecimento. É na linguagem que fazemos as descobertas de meios pessoais de comunicação com o outro. Sem isso, nos desumanizamos reciprocamente. Sem comunicação, não há humanização. A humanização depende da nossa capacidade de falar e de ouvir, depende do diálogo com os nossos semelhantes (BARCHIFONTAINE, 2004, p. 15).

Em momentos em que o paciente não consegue mais verbalizar, ainda pode ser possível estabelecer uma comunicação não verbal, de forma a acolher seus sentimentos e anseios e oferecer apoio. O contato físico é um dos instrumentos importantes nessas situações, possibilitando que o profissional se faça presente. Assim, oferece-se a possibilidade de o sujeito não se sentir desamparado em seu sofrimento, além de tornar possível suprir seus desejos, seja qual for a fase do processo que o paciente esteja vivenciando (ARAÚJO, 2009).

Kovács (2004) ressalta que o projeto de re-humanização da morte prioriza a comunicação, favorecendo a possibilidade de despedidas, preparação para a separação e reflexão sobre a continuidade da vida para aqueles que permanecerão, desmistificando o processo de morrer, evitando o silêncio e o afastamento. De acordo com a autora, muitos pacientes relatam que a mudança de atitude dos familiares e da equipe é perceptível, e que o “não dito” intensifica o sofrimento.

Entre as questões que envolvem a necessidade redobrada de acolhimento e comunicação com pacientes terminais, uma, em especial, costuma causar imenso desconforto na equipe e nos familiares: quando o paciente pede para morrer e pede que façam algo para aliviar seu sofrimento. O que está em jogo, segundo Kovács (2004), não é a necessidade de uma atitude imediata, mas a possibilidade de escutá-lo em sua dor e legitimar seu desejo, a fim de desvendar as razões para tal pedido, que pode envolver sofrimento das mais diversas esferas – física, emocional, espiritual ou social. A autora destaca a importância de dar voz ao paciente, e não tentar acalmá-lo por meio de medicamentos, impossibilitando um cuidado mais adequado.

Conscientizar o doente sobre o agravamento do seu quadro não quer dizer deixá-lo sem saída ou esperança, afirmando que não há nada a fazer, num claro sinal de desinvestimento. A aproximação da morte é uma situação privilegiada para se lidar com situações inacabadas, rever prioridades de vida, perceber o sentido da vida. Neste sentido, um diálogo aberto, com perguntas e respostas, é certamente um grande facilitador. (KOVÁCS, 2004, p. 285)

É relevante o sofrimento psíquico de pacientes, familiares e profissionais envolvidos em situações de terminalidade, e silenciar esses sentimentos, na tentativa de mascará-los, pode transformar o fim de vida em um momento de extrema angústia para todos os atores envolvidos nesse cenário. Falar abertamente ou não sobre a morte é uma condição de cada um. Mas é fundamental que se esclareçam todas as dúvidas e questões do paciente ou dos familiares, inclusive das crianças, para que, dentro do possível, atendam-se anseios, angústias e necessidades.

Torna-se fundamental um acolhimento humanizado, considerando que cada sujeito tem uma relação particular com a questão da morte, assim como com o objeto perdido, o que leva à percepção que cada um reagirá de forma singular diante da perda.

A escassez do tempo

A constatação de que a doença não tem mais cura coloca em cena uma situação limite – a finitude. A partir dos acontecimentos e das suas consequências, é comum que se deflagre uma urgência subjetiva. Freud, em seu texto *Sobre a Transitoriedade*, argumenta que a inevitável extinção das coisas belas pode suscitar a supervalorização dessas, afirmando que “o valor da transitoriedade é o valor da escassez no tempo” (FREUD, 2006, p. 317). Dessa forma, é possível fazer uma analogia com um sujeito que, por ter sido acometido por uma enfermidade grave, passa a vislumbrar o tempo que lhe resta de forma mais valorizada e especial, delineando-se uma clínica da urgência.

Assim como propõem os cuidados paliativos, ninguém pode prever o que é melhor para o outro. É preciso um olhar singular para o paciente, sua legitimação como sujeito vivo – até o seu último momento de vida –, seu reconhecimento como sujeito desejante e, acima de tudo, o respeito à sua autonomia.

Aliviar os sintomas deve estar no centro das preocupações. Qualquer desconforto, seja ele de que ordem for, implica uma urgência. Exige disponibilidade de tempo para se estar presente em tempos de desespero, raiva, dor, alegrias e tristeza, além de habilidade para estar atento a esses sinais. A urgência dessa clínica apresenta-se tanto para o paciente quanto para a equipe, que deverá estar disponível para essa demanda.

No cotidiano da clínica dos cuidados de fim de vida, nem sempre se tem a oportunidade do encontro em outro momento. Kübler-Ross (1998) ressalta que, ao se tratar de sujeitos que estão morrendo, o depois pode ser tarde demais. E afirma: “Quando eles querem falar conosco, não estão pensando em falar amanhã. Querem falar imediatamente” (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 123).

“E quanto mais se aproxima o momento da morte, algo de estranho acontece com o tempo. É o tempo do significado. É o tempo da intensidade. É o tempo do choro. É o tempo da espera”

(informação verbal)¹⁷. O processo de morte induz o sujeito a um tempo de reflexão, trazendo à tona novas demandas, e todas elas se tornarão urgentes. É o tempo do paciente, e é ele quem vai ditar o ritmo e a intensidade desse momento.

O papel do psicólogo nos cuidados de fim de vida

No confronto com o adoecimento grave, a vida pulsa, lateja, desafiando a superação da dor no corpo animal e a do sofrimento da alma que, sangrando, nos impele a buscar incessantemente nossa própria transcendência (PY; OLIVEIRA, 2004, p. 136).

Levando em conta os estigmas relacionados ao câncer e o interdito à morte e ao luto nos dias atuais, é possível destacar o valor da presença do psicólogo na equipe multidisciplinar que compõe os cuidados de fim de vida. Em sua tese *Educação Para a Morte: Desafio na Formação de Profissionais de Saúde e Educação*, Kovács (2003) ressalta objetivos importantes do trabalho do psicólogo nesse contexto:

Dentre os principais objetivos do psicólogo está a facilitação do processo de comunicação; Resgatar a capacidade de desejar aquilo que é mais importante, mesmo nos momentos finais de vida; Favorecer o insight, descobertas de si até o momento da morte; Trabalhar o aprofundamento de relações significativas, podendo retomar pendências, mal-entendidos, recuperando ou desenvolvendo a capacidade de perdoar e ser perdoado; Favorecer a expressão e conclusão de assuntos inacabados; Estimular e buscar recursos internos do paciente; Favorecer a ressignificação das principais experiências da vida; Promover a autonomia do paciente, sua dignidade como ser humano, bem como o exercício de sua competência... Ainda no que se refere aos programas de cuidados paliativos, um outro aspecto importante do psicólogo é a abordagem dos familiares (KOVÁCS, 2003, p. 40-41).

O papel do psicólogo permite um acolhimento do sofrimento psíquico tanto do paciente e de seus familiares quanto da equipe de profissionais diante da ameaça de morte, auxiliando na elaboração do luto e na construção de significados da situação real, sempre respeitando o tempo que cada um dos sujeitos envolvidos necessitará para elaborar o processo de sua morte ou a de um ente querido. As peculiaridades dessa assistência deverão estar de acordo com a dinâmica dos seus lutos.

¹⁷ Palestra proferida por Graça Motta Figueiredo no XII Congresso Brasileiro de Psico-Oncologia, em Belo Horizonte, em maio de 2013.

Referências

- ARAÚJO, M. M. T. A comunicação no processo de morrer. In: SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 209-221.
- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 9-24, 2007.
- BARCHIFONTAINE, C. Prefácio. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004.
- CALAZANS, R.; BASTOS, A. Urgência subjetiva e clínica psicanalítica. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 11, n. 4, p. 640-652, 2008.
- BETTINELLI, L. A. et al. Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 87-100.
- BURLÁ, C.; PY, L. Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 125-134.
- FREUD, S. Sobre a transitoriedade. In: _____. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsicologia (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, 2006. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 14). p. 313-319.
- FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. 2009. 192 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.
- KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.
- _____. A comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 275-290.
- KÜBLER-ROSS, E. **A Roda da Vida: memórias do viver e do morrer**. Rio de Janeiro: GMT, 1998.
- MOURA, M. D. Psicanálise e urgência subjetiva. In: MOURA, M. D. (Org.). **Psicanálise e Hospital**. 2. ed. Belo Horizonte, 2000.
- OLIVEIRA, E. A.; SANTOS, M. A.; MASTROPIETRO, A. P. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 2, p. 235-244, 2010.
- PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004.
- PY, L.; OLIVEIRA, A. C. Humanizando o adeus à vida. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 135-148.
- ROMANO, B. W. **Princípios para a prática da Psicologia Clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

Capítulo 19

ENTRE O TEMPO E A FALTA DE TEMPO: REFLEXÕES SOBRE O EXERCÍCIO DA PRECEPTORIA NOS PROGRAMAS DE RESIDÊNCIA EM ONCOLOGIA

*Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas...
Que já têm a forma do nosso corpo...
E esquecer os nossos caminhos que nos levam sempre aos mesmos lugares...
É o tempo da travessia... E se não ousarmos fazê-la...
Teremos ficado... para sempre... À margem de nós mesmos...*

Fernando Pessoa, em Há um tempo.

Introdução

Tempo. Substantivo simples. Mas não tão simples assim. Tempo pode se referir a um período, a uma época, a uma sucessão de horas, dias, meses, ou anos; ao clima; ao compasso de uma música. Pode ser o tempo dos verbos, envolvendo passado, presente e futuro; ou ser o tempo de uma partida de futebol ou, ainda, sob um ponto de vista mais complexo, ser o tempo da física.

O fato é que o tempo – cronológico, histórico ou subjetivo – é continuamente medido, controlado, fatiado, para ser (desigualmente) distribuído entre trabalho, estudo, família e amigos. E a forma como se emprega o tempo reflete-se de modo determinante nas condições de vida. No processo de trabalho em saúde, o tempo empregado pelos trabalhadores na produção das ações e dos serviços tende a ser prolongado, considerando que esses trabalhadores, muitas vezes, têm mais de um emprego, além de terem de assumir diferentes funções a serem desempenhadas em cada “fatia” de tempo destinada ao trabalho. Entre essas funções, destaca-se, para os objetivos deste trabalho, o exercício da preceptoría nos programas de residência em área profissional da saúde nas modalidades multiprofissional e uniprofissional em instituições oncológicas.

Esses programas foram instituídos na Lei nº 11.129, de 2005, sendo definidos como “modalidade de ensino de pós-graduação *lato sensu*, voltada para a educação em serviço e destinada às categorias profissionais que integram a área de saúde, excetuada a médica” (BRASIL, 2005, p. 1). Têm como objetivo “favorecer a inserção qualificada dos jovens profissionais da saúde no mercado de trabalho, particularmente em áreas prioritárias do Sistema Único de Saúde” (BRASIL, 2005, p. 1), utilizando como metodologia de ensino-aprendizado a formação em serviço (pelo trabalho), mediante acompanhamento e supervisão (trabalho educativo) (SILVA; CABALLERO, 2010).

Para tanto, os programas de residência devem utilizar uma “abordagem pedagógica que considere os atores envolvidos como sujeitos do processo ensino-aprendizagem e protagonistas sociais” (BRASIL, 2009, p. 7), ou seja, uma concepção problematizadora. Assim, conforme Resolução nº 2, de 2012, da Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde (CNRMS), os projetos pedagógicos (PP) devem “prever metodologias de integração de saberes e práticas que permitam construir competências compartilhadas, tendo em vista a necessidade de mudanças nos processos de formação, de atenção e de gestão na saúde” (BRASIL, 2012, p.24). Para alcançar tal resultado, é necessário que estejam previstas estratégias educacionais práticas, teóricas e teórico-práticas.

As atividades práticas são relacionadas ao ensino em serviço, as teóricas são realizadas por meio de estudos individuais e em grupo, as teórico-práticas são desenvolvidas por meio de simulação em laboratórios e ambientes virtuais, ações de saúde coletiva e em instâncias de controle social, análise de casos clínicos, entre outras (COMISSÃO NACIONAL DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE, 2014). Todas as atividades devem ser desenvolvidas sob

orientação do corpo docente assistencial composto por docentes, tutores e preceptores. Os docentes desenvolvem atividades teóricas e teórico-práticas, o tutor, por sua vez, realiza orientação acadêmica de preceptores e residentes; a função de preceptor caracteriza-se por supervisão direta das atividades práticas (BRASIL, 2012).

Se os programas de residência configuram-se no ensino em serviço e têm carga horária prática aproximada de 80% do programa, pode-se afirmar que os preceptores são protagonistas no processo ensino-aprendizagem. Conforme destacam Carmo, Tavares e Mourão (2014):

Ainda que não exerça função acadêmica estrita, o preceptor tem papel decisivo na formação de um profissional mais humano, crítico, propositivo, transformador e atento às necessidades dos usuários dos serviços de saúde. Nessa ótica, faz-se necessário um preceptor que tenha vivência clínica e que acolha e oriente o aprendizado de forma ética e humana, integrando o ensino prático à academia de forma sistemática, conduzindo o aprendizado de forma clara e verdadeira (CARMO; TAVARES; MOURÃO, 2014, p. 2215).

Visando a regular o processo de preceptoria, a CNRMS definiu, na Resolução nº 2, de 2012, as funções para esses profissionais, destacando-se: orientação dos residentes no exercício das atividades práticas; facilitação na integração dos residentes com a equipe e os usuários; participação nas atividades de pesquisa e projetos de intervenção que integrem ensino e serviço; identificação de dificuldades na qualificação dos residentes; avaliação do residente; participação na avaliação do programa; orientação e avaliação dos trabalhos de conclusão de residência (BRASIL, 2012).

Maeda (2006) identificou algumas competências fundamentais para um preceptor: saber utilizar o campo de estágio como local de aprendizagem; saber administrar a progressão das aprendizagens, respeitando-se a individualidade e a heterogeneidade da turma; saber envolver os residentes em sua aprendizagem e em seu trabalho; saber estimular o trabalho em equipe; participar da administração do hospital; saber utilizar as novas tecnologias no ensino; saber formar profissionais éticos; saber administrar a sua própria formação; ter domínio dos conteúdos, equipamentos e procedimentos; gostar de ensinar; saber agir e reagir com pertinência, com capacidade de diagnóstico e de solução de problemas.

Pagani e Andrade (2012, p.103) complementam ao afirmar que o preceptor deve desenvolver uma atividade “harmônica, honesta, participativa, de apoio, de segurança, de confiança, íntegra e com vínculo”, além de ter que “adotar uma postura problematizadora, dialógica e participativa e, ao mesmo tempo, ser um educador, apoiador dos profissionais e residentes no território”. É com esse difícil papel, de “integrar o que há tempo se encontra fragmentado” (SILVA; CABALLERO, 2010, p. 61) e balancear um excesso de liberdade na prática profissional do residente e uma supervisão muito próxima (SKARE, 2012), que o preceptor dos programas de residência é confrontado diariamente.

Esses desafios tornam-se maiores quando a preceptoria se dá em programas de residência em oncologia. O processo de trabalho nessa área é considerado complexo, dadas a sua dinâmica e as características inerentes ao câncer. Os profissionais que atuam na oncologia são particularmente suscetíveis ao sofrimento psíquico e ao esgotamento físico (SILVA; HAHN, 2012), o que pode comprometer o tempo para o exercício da preceptoria.

Com essas considerações, pretende-se discutir sobre os “tempos” do preceptor nos programas de residência em oncologia: (1) seu tempo para o ensino; (2) seu tempo para se aperfeiçoar; (3) seu tempo para além do ensino, na assistência, na gestão e na pesquisa; (4) e seu tempo para além do trabalho, destinado à família, aos amigos e ao lazer.

Tempo de ensinar

Inicialmente, cabe pontuar que o tempo docente não se resume a um tempo pontual de transmissão de conhecimento, e sim a diversos fatores que envolvem tempo para planejar, identificar demandas e atividades necessárias ao aprendizado, avaliar o residente e aperfeiçoar métodos pedagógicos, visando a correlacionar teoria e prática.

De fato, apesar de ser lógica a necessidade de tempo para docência, as dificuldades para encontrar o tempo necessário para as diversas atividades já se iniciam no processo de planejamento; pois, conforme afirmaram Carmo, Tavares e Mourão (2014), o planejamento das atividades dos programas de residência nem sempre é desenvolvido conjuntamente pela equipe docente e pela equipe do serviço, podendo ser organizado de forma fragmentada e desarticulada da realidade do campo.

Além dessa fragmentação, a escolha dos preceptores também tem se configurado como fator dificultador do processo de aprendizagem do residente, pois os critérios dificilmente abordam a capacidade pedagógica docente. Conforme afirmou Parente (2008), os tutores e preceptores não são professores na concepção tradicional, sua *práxis* educativa está comprometida com os processos de trabalho e sua transformação, e não com salas de aula convencionais.

Frente às dificuldades, torna-se essencial contar com um profissional que “trabalhe com a aprendizagem significativa por meio da problematização no próprio território onde se encontram as dificuldades a serem resolvidas” (PAGANI; ANDRADE, 2012, p. 105). Assim, os processos de ensino devem, mais do que contribuir para o êxito de uma atividade imediata, desenvolver a imaginação, a expressão, a argumentação, o raciocínio, o senso de observação ou a cooperação (MAEDA, 2006). A problematização configura-se de maneira flexível, mas requer maior envolvimento, estimulando a autonomia dos alunos. Para isso, necessita-se, além de preparo, de tempo para que ocorram as mudanças.

Abordando esse tema em uma turma de residentes enfermeiros, Melo, Queluci e Gouvêia (2014) identificaram três categorias (ou tempos) de mudanças necessárias ao ensino prático na residência:

- **Estruturação de uma sistemática de acolhimento e ambiência:** refere-se ao tempo de inserção do residente no campo prático. A interação entre preceptor e residente é permeada por relações profissionais e pessoais, nas quais se compartilham saberes e vivências.
- **Planejamento e implementação dos cuidados a partir de situações-problema:** tradicionalmente, a formação está centrada na reiteração rígida de tarefas, normas e rotinas distantes da realidade. Portanto, existe a necessidade de mudanças com a adesão de métodos pedagógicos alternativos, como a problematização da realidade, por exemplo. O educador precisa ter sensibilidade e tempo para selecionar as situações problemáticas e reconhecer as potencialidades e dificuldades dos estudantes.

- **Reorganização do processo de avaliação:** o processo de avaliação deve abranger o desenvolvimento qualitativo e o crescimento profissional do residente. Essa etapa torna-se constituinte na construção do próprio conhecimento. O tempo de avaliação deve compreender sua formação na dimensão teórica e científica, na capacidade de reflexão, arguição e decisão, além dos aspectos práticos e técnicos, da destreza e das habilidades manuais.

Assim como os programas de residência devem possuir base problematizadora no contato e na troca de saberes entre usuários, residentes e docentes, o tempo de dedicação deve ser maior do que nas práticas tradicionais de ensino. E, talvez em razão disso, conforme afirmam Melo, Queluci e Gouvêia (2014), os métodos educativos convencionais ainda sejam hegemônicos, priorizando o repasse de informações, a individualidade e a prática repetitiva.

Cavalcanti e Sant'Ana (2014), ao analisarem as informações obtidas dos preceptores de um programa de residência multiprofissional em oncologia, destacaram a ausência de tempo e a falta de capacitação didático-pedagógica como as principais dificuldades para o exercício da preceptoria. Portanto, é preciso haver tempo para a adequada realização da atividade, além de tempo para aperfeiçoar o trabalho a ser desenvolvido, ou até mesmo para aprender a ensinar.

O tempo de se aperfeiçoar

Um critério a ser considerado para a escolha dos trabalhadores para a função da preceptoria passa pela sua qualificação técnica profissional, embora algumas vezes a escolha possa estar relacionada apenas à presença desse profissional no campo de prática do residente. Contudo, nem sempre qualificação técnica traduz-se em capacidade de ensinar. Muitos preceptores não possuem – ou possuem muito pouco – preparo propriamente pedagógico, o que pode prejudicar o ensinar e, conseqüentemente, o aprender do residente (SKARE, 2012).

Além dessa deficiência para a prática docente, outra importante consideração a respeito da capacidade de cumprir com a função de preceptoria é relatada por Fajardo e Ceccim (2010):

Grande parte dos trabalhadores que podem ser preceptores é oriunda de cursos de graduação cujos currículos eram ou são fragmentados, organizados por disciplinas e que não preparam para a docência em serviço (FARJADO; CECCIM, 2010, p. 197).

O preparo pedagógico e a identificação do papel, dos direitos, das atribuições e das responsabilidades do preceptor foram os principais temas demandados para capacitação entre preceptores que atuam em um programa de residência multiprofissional em oncologia (CAVALCANTI; SANT'ANNA, 2014). Carmo, Tavares e Mourão (2014) também abordam a necessidade de um preparo específico para um bom exercício de preceptoria, ao considerarem que a capacidade de articular o conteúdo teórico com a prática “não é dada espontaneamente, exige sensibilização e capacitação pedagógica” (CARMO; TAVARES; MOURÃO, 2014, p. 2218). Além disso, destacam a importância da formação pedagógica permanente dos preceptores, que os capacite para que auxiliem na formação de profissionais com perfis mais críticos, éticos, humanistas e comprometidos com a saúde individual e coletiva.

Considerando a condição ideal, a capacitação pedagógica dos profissionais deve ser desenvolvida por meio de processos de educação permanente organizados, que permitam o aperfeiçoamento da prática docente no próprio tempo de exercício da função, por meio de métodos problematizadores. Além disso, o profissional necessita estar sensibilizado sobre a importância de sua função na qualificação de outro trabalhador de saúde, que está em tempo de formação de sua identidade profissional.

Entretanto, a relação entre os programas de residência e os processos de educação permanente ainda necessita ser aperfeiçoada, em razão de sua importância para a qualificação dos programas, bem como para a qualificação do próprio serviço de saúde. Conforme afirmaram Meira, Martins e Martins (2010, p. 212), o tempo de presença do residente nos serviços faz “movimentar a vida profissional do preceptor, que terá que ler mais e estudar mais, para se instrumentalizar nos desafios que acompanham cada novo residente que chega”. Para as autoras, como a equipe passa a refletir sobre seu processo de trabalho, é normal que se produzam mudanças, mesmo que desacomodando alguns membros e desencadeando conflitos. Para Fajardo e Ceccim (2010):

[...] o processo de ensino e aprendizagem em equipe e em serviço coloca em xeque o saber de quem sempre dominou um dos lados do binômio, neste caso o preceptor, visto que outros atores (residentes) passaram a demandar informações e a questionar atitudes terapêuticas intocadas até aquele momento. Não se trata de aprender coisas; há que desaprender conceitos, práticas e valores perfeitamente instituídos e aceitos em nossa sociedade (FAJARDO; CECCIM, 2010, p. 203).

Porém, apesar de a necessidade de formação dos profissionais para a preceptoria ser indiscutível, na prática, a maioria dos profissionais não encontra apoio institucional ou oferta de oportunidades para acesso a cursos de formação. Isso remete aos “sérios problemas vividos por esses trabalhadores no que se refere às políticas de recursos humanos, às condições de precarização vividas no ambiente de trabalho e à inexistência de oportunidades para a educação continuada, entre outros” (TRAJMAN et al., 2009, p. 25).

Dessa forma, a introdução das residências no cotidiano do serviço não repercute apenas na qualificação de quadros para as novas gerações; seu impacto é imediato na recomposição e na qualidade imaterial e material do trabalho, devendo compor, portanto, a agenda de gestão do trabalho em Saúde (FAJARDO; CECCIM, 2010). A relação dinâmica entre o preceptor e o residente desenvolve a reflexão dos processos de trabalho e identifica possíveis pontos de melhoria. Entretanto, para que essa relação ocorra de forma otimizada, faz-se necessário que o tempo destinado ao aperfeiçoamento da prática docente não conflite com o tempo destinado às outras atividades do serviço, mas seja parte integrante delas.

Tempos além do ensino: assistência, gestão e pesquisa

Conforme discutido anteriormente, o preceptor é responsável pela orientação do processo de aprendizagem no campo de prática profissional. Assim, para esse exercício docente, o

profissional de saúde deve estar inserido no campo de prática e exercer a assistência direta aos pacientes, além de, muitas vezes, ter de gerir os serviços e desenvolver pesquisas no âmbito institucional.

Não há regulação específica que determine a divisão do tempo do trabalhador entre a preceptoria e as outras práticas, cabendo, portanto, a cada instituição organizar esse processo. Entretanto, com essa indefinição, frente à alta demanda assistencial dos serviços de saúde, podem ocorrer sobrecargas de atividades e consequentes comprometimentos do processo ensino-aprendizagem.

Essa questão foi abordada por Carmo, Tavares e Mourão (2014), ao ressaltarem a necessidade de assegurar tempo e local adequados para o desenvolvimento de ações que envolvem a preceptoria. Segundo as autoras, o profissional “parece estar todo o tempo ocupado com as ações próprias do serviço, sem vislumbrar que por se tratar de hospital universitário o planejamento de seu serviço deveria incluir o ensino” (CARMO; TAVARES; MOURÃO, 2014, p. 2217). A sobreposição das atividades de ensino e assistência também foi destacada por Cavalcanti e Sant’Anna (2014) como um limitador do adequado exercício da preceptoria em um hospital oncológico.

Além disso, a multiplicidade de atividades durante o plantão hospitalar dificulta o acompanhamento dos estudantes. A função ensino é, em alguns casos, fixada para o profissional, independente de sua vontade e preparo. Assim, diante do cenário de exiguidade do tempo, da escassez de recursos humanos no setor, da interlocução deficiente entre ensino e serviço, da sobrecarga de trabalho e da precariedade das condições de trabalho, o exercício da preceptoria pode ser minimizado, prejudicando o processo de formação dos profissionais e comprometendo o modelo proposto pelos programas de residência (CARMO; TAVARES; MOURÃO, 2014).

Esse comprometimento dos programas pela estrutura dos serviços também foi discutido por Silva e Caballero (2010), ao destacar que a residência *per se* não assegura os resultados satisfatórios dos processos de ensino. Para as autoras, o processo de institucionalização das propostas de residência em saúde pode suprimir as suas potências em razão da repetição dos modelos já consolidados. Portanto, esses desafios colocados pela complexidade da limitação do tempo exigem um olhar diferenciado sobre o processo, ampliando a compreensão para além da racionalidade político-estratégica da instituição, inserindo novas perspectivas que poderão comprometer a qualidade da preceptoria desenvolvida (AZEVEDO; FERNANDES; CARRETEIRO, 2007).

Frente ao cenário de acúmulo de funções sem a devida distribuição dos diferentes tempos do preceptor pela gestão dos serviços, o resultado é a sobrecarga de trabalho. Em estudo realizado por Trajman et al. (2009), essa sobrecarga, sentida pela escassez do tempo, foi destacada por preceptores como principal ponto negativo do exercício da função (43,3%). Por outro lado, o ponto positivo destacado pelos mesmos trabalhadores foi o desenvolvimento pessoal e profissional (64,4%).

É nessa relação conflituosa vivenciada por preceptores e residentes, quando o responsável pelo processo de formação de um jovem profissional não tem o tempo destinado a essa função, que podem se estabelecer processos intersubjetivos, capazes de gerar pactos e alianças inconscientes, produzidos a partir dos benefícios, do prazer e do sofrimento que os sujeitos experimentam (SÁ; AZEVEDO, 2010), repercutindo no espaço para além do trabalho.

Tempos além do trabalho

Em razão da sobrecarga de trabalho pelo acúmulo de funções, é de se esperar que reste pouco tempo para além do mundo do trabalho. Entretanto, apesar da importância para a qualidade de vida dos profissionais, são escassos os estudos que visam a analisar o tempo fora do trabalho. Os poucos estudos existentes buscam relacionar as condições de saúde e o sofrimento gerado pelo e no trabalho, não abordando os mecanismos de enfrentamento a essa situação.

Segundo Blozen (2010), é desafiador orientar um novo profissional e isso pode ser fator desencadeante de estresse e síndrome de *burnout*. Para a autora, a falta de preparação e treinamento são fatores comuns. A falta de remuneração específica, ou outro tipo de compensação, é outro fator. Além disso, os preceptores relatam sensação de estresse em não cumprir as suas responsabilidades docentes. Sentem uma disparidade entre sua visão do papel preceptor e o que eles podem plausivelmente realizar. Essa disparidade contribui para o cansaço e a exaustão emocional que se segue, refletindo em sua saúde e rotina diária além do trabalho.

Além disso, essa discussão ganha mais dramaticidade se for considerado o espaço hospitalar oncológico, no qual os profissionais lidam com sofrimento, dor e morte de seus pacientes em uma dura rotina. Enfrentar essa situação e ainda ter que preparar jovens profissionais recém-formados para atuar nesse cenário pode gerar insegurança nos preceptores, podendo repercutir em sofrimento e preocupação. No que tange a esse sofrimento, cabe lembrar que, além do trabalho de preceptoria e do perfil de pacientes atendidos, esses profissionais vivem uma sobrecarga de trabalho originada pela alta demanda de cumprimento dos protocolos, das metas de desempenho (indicadores de produtividade), além do excesso de formulários e documentos a serem preenchidos em função das “boas práticas” recomendadas pelas instituições de qualidade, gerando dois tipos de reação: resistências ao cumprimento de determinadas atividades e fuga de alguns profissionais, amparados no cumprimento das burocracias, ausentando-se do cuidado ao paciente, minimizando assim o sofrimento gerado pelo trabalho.

Apesar dos mecanismos de enfrentamento desenvolvidos pelos profissionais, não é raro o momento em que se depara com preceptores exaustos e estressados. E quando o tempo de trabalho encerra-se, dificilmente o profissional não carrega para a vida pessoal esses problemas. Da mesma forma em que multiplica o tempo para desenvolver todas as suas atividades no trabalho, ele deve tentar multiplicar o seu tempo além do trabalho, buscando o descanso, o lazer e a boa companhia.

Em uma revisão realizada por Omansky (2010), os diversos papéis e responsabilidades assumidos por esses profissionais foram considerados fatores estressantes, podendo ser motivo para abandono de emprego. Os autores, diante dos resultados, sugerem que a gerência das instituições deva tomar algumas atitudes que visem a amenizar esses problemas, como reduzir o número de pacientes destinados aos preceptores e estudantes, alocar o tempo de ensino na carga horária dos profissionais, ofertar educação permanente para os profissionais e dar mais autonomia aos docentes para que possam organizar de forma criativa o tempo mais adequado de cada atividade.

Contudo, o que se observa, em um cenário geral, é uma realidade diferente dessa, com instituições rígidas e com controle de horário fabril. Segundo Azevedo (2002), desencadear processos criativos e de mudança implica propiciar que a organização se perceba como plural, atravessada por divisões, alianças, fissuras, conflitos, o que se contrapõe à visão harmoniosa que perpassa as organizações e é dominante nas abordagens gerenciais.

Com isso, espera-se que as mudanças na organização dos serviços de saúde possam refletir em melhoria do tempo livre do trabalhador.

Considerações finais

Buscou-se abordar, neste capítulo, a multiplicidade de papéis que os preceptores exercem em sua rotina diária. Papéis que exigem tempo de dedicação e esforço, principalmente se for considerada a complexidade da inclusão de um profissional em formação em um hospital oncológico. Cabe destacar que a fragmentação do tempo, realizada na organização deste trabalho, é apenas didática, pois todas essas atividades estão inter-relacionadas e ocorrem, muitas vezes, de forma concomitante (a residência é formação “no” e “para” o serviço).

Assim, o tempo de duração do programa deve ser entendido como um tempo de travessias, que resulta em mudanças para o profissional em formação e para os preceptores, que necessitam equilibrar os seus tempos para o alcance saudável dos resultados desejáveis. Mas, principalmente, é tempo de transformações para as instituições, que devem oferecer condições adequadas para o processo de formação dos profissionais de saúde por meio dos programas de residência, o que implica reconhecer a necessidade da definição de um tempo para o exercício da preceptoria.

Referências

- AZEVEDO, C. S.; FERNANDES, M. I. A.; CARRETEIRO, T. C. Sob o domínio da urgência: a prática de diretores de hospitais públicos do Rio de Janeiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2410-2420, 2007.
- _____. Liderança e processos intersubjetivos em organizações públicas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, São Paulo, p. 349-361, v. 7, n. 2, 2002.
- BLOZEN, B. Avoiding preceptor burnout. **American Nurse Today**, Doylestown, v. 5, n. 11, p. 41-42, 2010.
- BRASIL. Lei nº 11.290, de 30 de junho de 2005. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1 jul. 2005. Seção 1, p. 1.
- BRASIL. Ministério da Educação; Ministério da Saúde. Portaria nº 1.077, de 12 de novembro de 2009. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 nov. 2009. Seção 1, p. 7.
- BRASIL. Ministério da Educação. Resolução nº 2, de 13 de abril de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 abr. 2012. Seção 1, p. 24-25.
- CARMO, R. M. C. V.; TAVARES, C. M. M.; MOURÃO, L. C. A dinâmica de interação ensino-serviço no setor de infectologia de um hospital universitário. **Revista de Enfermagem UFPE online**, Recife, v. 8, p. 2214-2219, 2014. Suplemento 1.
- CAVALCANTI, I. L.; SANT'ANNA, J. M. B. A preceptoria em um programa de residência multiprofissional em oncologia: carências e dificuldades. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, Brasília, DF, v. 5, n. 3, p. 1045-1054, 2014.
- COMISSÃO NACIONAL DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE (Brasil). Resolução nº 5, de 07 de novembro de 2014. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 10 nov. 2014. Seção 1, p. 34.
- FAJARDO, A. P.; CECCIM, R. B. O trabalho da preceptoria nos tempos de residência em área profissional da saúde. In: FAJARDO, A. P.; ROCHA C. M. F.; PASINI, V. L. (Org). **Grupo Hospitalar Conceição Residências em saúde: fazeres & saberes na formação** Porto Alegre: Hospital Nossa Senhora da Conceição, 2010. p. 191-210.
- MAEDA, D. Y. **Preceptoria no curso de Residência em Enfermagem: competências da enfermeira**. 2006. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador. 2006.
- MEIRA, A. C. S.; MARTINS, A. R.; MARTINS, M. C. A Relação entre preceptores e residentes e percalços. In: FAJARDO, A. P.; ROCHA C. M. F.; PASINI, V. L. (Org). **Grupo Hospitalar Conceição Residências em saúde: fazeres & saberes na formação** Porto Alegre: Hospital Nossa Senhora da Conceição, 2010. p. 211-224.
- MELO, M. C.; QUELUCI, G. C.; GOUVÊA, M. V. Problematizando a residência multiprofissional em oncologia: protocolo de ensino prático na perspectiva de residentes de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, n. 4, p. 706-714, 2014.
- OMANSKY, G. L. Staff nurses' experiences as preceptors and mentors: an integrative review. *Journal of nursing management*, Oxford, v. 18, n. 6, p. 697-703, 2010.

PAGANI, R.; ANDRADE, L. O. M. Preceptoría de território, novas práticas e saberes na estratégia de educação permanente em saúde da família: o estudo do caso de Sobral, CE. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, p. 94-106, 2012. Suplemento 1.

PARENTE, J. R. F. Preceptoría e tutoría na residência multiprofissional em saúde da família. **Sanare**, Sobral, v. 7, n. 2, p. 47-53, 2008.

SÁ, M. C.; AZEVEDO, C. S. Subjetividade e gestão: explorando as articulações psicossociais no trabalho gerencial e no trabalho em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2345-2354, 2010.

SILVA, D. S.; HAHN, G. V. Processo de trabalho em oncologia e a equipe multidisciplinar. **Caderno Pedagógico**, Lajeado, v. 9, n. 2, p. 125-137, 2012.

SILVA, Q. T. A.; CABALLERO, R. M. S. A Micropolítica da formação profissional na produção do cuidado: devir-residência. In: FAJARDO, A. P.; ROCHA C. M. F.; PASINI, V. L. (Org). **Grupo Hospitalar Conceição Residências em saúde: fazeres & saberes na formação** Porto Alegre: Hospital Nossa Senhora da Conceição, 2010. p. 61-74.

SKARE, T. L. Metodologia do ensino na preceptoría da residência médica. **Revista do Médico Residente**, Curitiba, v. 4, n. 2, p. 116-120, 2012.

TRAJMAN, A. et al. Preceptoría na rede básica da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro: opinião dos profissionais de Saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 1, p. 24-32, 2009.

Anexo

EQUIPE DE ELABORAÇÃO

APRESENTAÇÃO

Márcia Marília Vargas Froes Skaba

Doutora em Ciências pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Assistente Social e Socióloga e pesquisadora associada do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). E-mail: mhskaba@gmail.com.

Maria de Fátima Batalha de Menezes

Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e pesquisadora associada do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). E-mail: mfbatalha@terra.com.br.

CAPÍTULO 1

Ana Beatriz Rocha Bernat

Psicóloga do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I (HCI)/ INCA; coordenadora da pesquisa *Impasses no reingresso escolar de crianças e adolescentes egressos de tratamento onco-hematológico*; mestre em Teoria Psicanalítica pelo Departamento de Teoria Psicanalítica do Instituto de Psicologia (IP), da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); especialista em Atendimento Psicanalítico em Instituição pelo Instituto de Psiquiatria (IPUB) da UFRJ. E-mail: abernat@inca.gov.br.

Nina Gomes Costa

Psicóloga pesquisadora do Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I (HCI)/INCA; participante da pesquisa *Impasses no reingresso escolar de crianças e adolescentes egressos de tratamento onco-hematológico* e do projeto *Adesão ao tratamento Onco-hematológico*; mestranda no Programa de Pós-graduação em Psicossociologia das Comunidades e Ecologia Social (EICOS), do Instituto de Psicologia (IP) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); especialista em Oncologia pelo INCA. E-mail: gc.nina@yahoo.com.br.

CAPÍTULO 2

Milena Dórea de Almeida

Mestre e doutoranda em Psicologia Clínica pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP); membro do projeto de pesquisa *A Psicanálise e a criança: a infância e o infantil* (CNPq) do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da USP. E-mail: mildoreal@msn.com.

Léia Prizskulnik

Professora doutora do departamento de Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da USP; docente, pesquisadora e orientadora da graduação e da pós-graduação; líder do projeto de pesquisa *A Psicanálise e a criança: a infância e o infantil* (CNPq) do Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica do Instituto de Psicologia da USP; psicanalista. E-mail: leiaprizsk@gmail.com.

CAPÍTULO 3

Marcelo Chahon

Psicólogo do Hospital do Câncer I (HCI)/INCA; doutor em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), na área de concentração em Desenvolvimento Cognitivo. E-mail: psichahon@gmail.com.

CAPÍTULO 4

Tiago Mileib de Souza

Psicólogo clínico da Associação de Combate ao Câncer do Centro-Oeste de Minas (ACCCOM); pós-graduando em Saúde Mental pelo Instituto de Educação Continuada da Pontifícia Universidade Católica de Minas (IEC-PUC). E-mail: mileib2005@yahoo.com.br.

Cláudia Ferreira Melo

Psicóloga clínica; mestre; docente no curso de Psicologia da Faculdade Divinópolis (Faced). E-mail: melo.claudia@gmail.com.

CAPÍTULO 5

Aline Antunes Pereira

Psicóloga; titular do Núcleo de Psico-oncologia do A.C. Camargo Cancer Center; especialista em Psicologia Hospitalar com Ênfase em Oncologia; pós-graduanda em Psicanálise da Criança e do Adolescente; mestranda em Ciências (Oncologia) pelo A.C. Camargo Cancer Center, São Paulo (SP). E-mail: aline.psic@yahoo.com.br.

Christina Haas Tarabay

Psicóloga; psicanalista; especialista em Psico-oncologia; mestre e doutora em Ciências e Oncologia pela Fundação Antônio Prudente, A.C. Camargo Cancer Center; membro do Serviço de Psicologia do Núcleo de Psico-oncologia do A.C. Camargo Cancer Center, São Paulo (SP). E-mail: starabay@uol.com.br.

Kátia Rodrigues Antunes

Psicóloga; membro do Ambulatório de Psicologia do Núcleo de Psico-oncologia do A.C. Camargo Cancer Center; especialista em Psico-oncologia; mestre em Ciências (Oncologia) pelo A.C. Camargo Cancer Center; especialista em Neuropsicologia e em Reabilitação Neuropsicológica pelo Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP). E-mail: katiarantunes@ig.com.br.

Carolina Marçal Brito da Cunha

Psiquiatra da infância e da adolescência; membro da Psico-oncologia da Infância e Adolescência do A.C. Camargo Cancer Center; mestranda em Ciências (Oncologia) pelo A.C. Camargo Cancer Center, São Paulo (SP). E-mail: carolina.marcal@terra.com.br.

Maria Teresa Duarte Pereira da Cruz Lourenço

Psiquiatra; membro do Núcleo de Psico-oncologia do A.C. Camargo Cancer Center; membro do Grupo de Apoio ao Tabagista do A.C. Camargo Cancer Center; doutora em Medicina pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). E-mail: mariateresacruz@yahoo.com.br.

CAPÍTULO 6

Maria Laura Garcia Sapia Monteiro

Psicóloga do Hospital do Câncer de Londrina (HCL) e do Centro de Oncologia e Radioterapia de Londrina; especialista em oncologia. E-mail: mlaura_m@sercomtel.com.br.

CAPÍTULO 7

Marielle Cristina Ribeiro de Carvalho

Assistente social da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp); especialista em Pediatria e Serviço Social pela Unicamp. E-mail: marielle.carvalho@hotmail.com.

Tássia Silva Juliani

Assistente social; especialista em Oncologia, Serviço Social e Saúde pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). E-mail: tassia.juliani@hotmail.com.

CAPÍTULO 8

Cláudia Daniele Leite Salgueiro

Psicóloga e gerontóloga; psicóloga da Rede de Hospitais HAPVIDA Recife; doutoranda em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco (Unicap); mestre em Ciências da Saúde pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco (UPE); docente das graduações em Psicologia e Assistência Social do Centro Universitário Maurício de Nassau (Uninassau) e dos cursos de Pós-graduação em Psicologia do Instituto de Desenvolvimento Educacional (IDE) Cursos, Faculdade Redentor e da Faculdade de Ciências Humanas Esuda. E-mail: daniele_leite_@hotmail.com.

Larissa Coelho

Acadêmica de Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE); estagiária do Hospital das Clínicas de Pernambuco (HCP); membro do projeto de extensão *Assistência à Maternidade* da UFPE, vinculado ao HCP. E-mail: coelholarissa8@gmail.com.

CAPÍTULO 9

Luciana Souza Neves Primavera

Psicóloga; residente do segundo ano do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia da Fundação Antônio Prudente, A.C. Camargo Cancer Center, São Paulo (SP). E-mail: lucianaprimavera@hotmail.com.

Christina Haas Tarabay

Psicóloga; psicanalista; especialista em Psico-oncologia; mestre e doutora em Ciências e Oncologia pela Fundação Antônio Prudente, A.C. Camargo Cancer Center; membro do Serviço de Psicologia do Núcleo de Psico-oncologia do A.C. Camargo Cancer Center, São Paulo (SP). E-mail: starabay@uol.com.br.

Maria Teresa Duarte Pereira da Cruz Lourenço

Psiquiatra; membro do Núcleo de Psico-oncologia do Hospital A.C. Camargo; membro do Grupo de Apoio ao Tabagista do Hospital A.C. Camargo; doutora em Medicina pela Unifesp, São Paulo (SP). E-mail: mariateresacruz@yahoo.com.br.

CAPÍTULO 10

Christina Haas Tarabay

Psicóloga; psicanalista; especialista em Psico-oncologia; mestre e doutora em Ciências e Oncologia pela Fundação Antônio Prudente, A.C. Camargo Cancer Center; membro do Serviço de Psicologia do Núcleo de Psico-oncologia do A.C. Camargo Cancer Center, São Paulo (SP). E-mail: starabay@uol.com.br.

Maria Isabel Waddington Achatz

Médica; membro do Departamento de Oncogenética do A.C. Camargo Cancer Center; mestre em Oncologia pela Fundação Antônio Prudente; doutora em Oncologia pela Faculdade de Medicina da USP; cientista e orientadora da Pós-graduação da Fundação Antônio Prudente; membro do departamento de Oncogenética da Sociedade Brasileira de Genética Clínica. E-mail: miachatz@gmail.com.

CAPÍTULO 11

Kássia de Oliveira Martins Siqueira

Assistente social e especialista em Serviço Social e Saúde; graduanda em Filosofia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ); mestre e doutoranda em Políticas Públicas e Formação Humana pela UERJ; assistente social em um hospital público localizado no município do Rio de Janeiro. E-mail: kassia_siqueira@yahoo.com.br.

CAPÍTULO 12

Maria da Penha Schwartz

Enfermeira estomaterapeuta de HCI, INCA; doutoranda pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Biociências (PPGENFBIO), da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio). E-mail: penhaschwartz@yahoo.com.br.

Enéas Rangel Teixeira

Enfermeiro e psicólogo, pós-doutor em Psicologia Clínica; professor titular da Escola de Enfermagem Aurora Afonso Costa (EEAAC), da Universidade Federal Fluminense (UFF). E-mail: eneaspsi@hotmail.com.

CAPÍTULO 13

Ingrid Raiol da Silveira

Psicóloga; especialista em Psicologia em Oncologia pelo Programa de Residência Multiprofissional do INCA. E-mail: ingrid.raiol@gmail.com.

Márcia Regina Lima Costa

Psicóloga; mestre e doutoranda em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ); psicóloga do Hospital do Câncer III (HCIII)/INCA. E-mail: marcia.costa@inca.gov.br.

CAPÍTULO 14

Ernani Costa Mendes

Doutorando em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp), da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz); fisioterapeuta do Hospital do Câncer I (HCI)/INCA. E-mail: ernanicmendes@gmail.com.

Ana Paula Menezes Bragança dos Santos

Mestranda em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp), da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz); assistente social; mediadora de conflitos. E-mail: anapaulamb@hotmail.com.

CAPÍTULO 15

Alexandre da Silva Costa

Professor de Bioética da Universidade Federal Fluminense (UFRJ); intensivista e neurologista pediátrico; doutor em filosofia pela UFRJ; coordenador das Comissões de Bioética Clínica dos hospitais universitários da UFRJ. E-mail: alexandrecoaleal@hotmail.com.

CAPÍTULO 16

Ana Flávia Petrovci Fattore

Psicóloga do Instituto Baiano do Câncer, Hospital Santa Izabel, Salvador (BA); especialista em Psicologia Clínica pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP); especialista em Psicologia Hospitalar pelo Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo e pelo Conselho Regional de Psicologia de São Paulo (CRP/SP). E-mail: anafattore@gmail.com.

CAPÍTULO 17

Romildo do Rêgo Barros

Psicanalista; membro da Escola Brasileira de Psicanálise e da Associação Mundial de Psicanálise. E-mail: romildorbarros@terra.com.br.

CAPÍTULO 18

Joana Cés de Souza Dantas

Psicóloga; residente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: joanacessouzadantas@gmail.com.

Paula Braga Ribeiro

Psicóloga; residente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA; membro associado da Sociedade de Psicanálise Iracy Doyle (SPID). E-mail: paulabragaribeiro@gmail.com.

CAPÍTULO 19

Fernando Lopes Tavares de Lima

Cirurgião-dentista; mestre em Saúde Pública. Coordenação de Ensino do INCA. E-mail: flima@inca.gov.br.

Nélia Beatriz Caiafa Ribeiro

Cirurgiã-dentista; mestre em Educação Profissional em Saúde. Coordenação de Ensino do INCA. E-mail: nelia.ribeiro@inca.gov.br.

Mario Jorge Sobreira da Silva

Farmacêutico; mestre em Saúde Pública. Coordenação de Ensino do INCA. E-mail: mario.silva@inca.gov.br.

Este livro foi impressa na Gráfica Fox Print em offset,
papel couche mate, 120g, 4/4.
Fonte: Book Antigua, corpo 11
Rio de Janeiro, julho de 2015.



136

Biblioteca Virtual em Saúde Prevenção e Controle de Câncer
<http://controlecancer.bvs.br/>



Ministério da
Saúde

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
PÁTRIA EDUCADORA

