

MINISTÉRIO DA SAÚDE

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

CADERNOS DE PSICOLOGIA

Sofrimento psíquico do paciente oncológico:
o que há de específico?

Número 2



MINISTÉRIO DA SAÚDE

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



**SOFRIMENTO PSÍQUICO DO PACIENTE ONCOLÓGICO: O QUE
HÁ DE ESPECÍFICO?**

CADERNOS DE PSICOLOGIA - Número 2

Rio de Janeiro, RJ

INCA

2014

©2014 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva/ Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. A reprodução, adaptação, modificação ou utilização deste conteúdo, parcial ou integralmente, são expressamente proibidas sem a permissão prévia, por escrito, do INCA e desde que não seja para qualquer fim comercial. Venda proibida. Distribuição gratuita.

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>).



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Sem Derivações – 4.0 Internacional.

Tiragem: 600 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
Tel.: (21) 3207-4510/ 3207-4511
E-mail: mswinerd@inca.gov.br;
abernat@inca.gov.br, daphne.pereira@inca.gov.br
www.inca.gov.br

Organizadoras

Ana Beatriz Rocha Bernat
Daphne Rodrigues Pereira
Monica Marchese Swinerd

Equipe de Elaboração

No anexo

Revisão técnica

Luciana da Silva Alcântara

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

Revisão

Rita Rangel de S. Machado

Capa, Projeto Gráfico e Diagramação

Cecília Pachá

Normalização Bibliográfica e Ficha Catalográfica

Marcus Vinícius Pereira da Silva / CRB:7/6619

Ficha Catalográfica

Camila Belo / CRB:7/5755

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

Flama

FICHA CATALOGRÁFICA

I59s Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.Hospital do Câncer I. Seção de Psicologia.
Sofrimento psíquico do paciente oncológico : o que há de específico? / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; Ana Beatriz Rocha Bernat, Daphne Rodrigues Pereira, Monica Marchese Swinerd (organizadores). – Rio de Janeiro: INCA, 2014.
168 p. : il. – (Cadernos de Psicologia ; 2)
ISBN 978-85-7318-246-0 (versão impressa)
ISBN 978-85-7318-247-7 (versão eletrônica)
1. Neoplasias – psicologia. 2. Estresse psicológico. I. Bernat, Ana Beatriz Rocha. II. Pereira, Daphne Rodrigues. III. Swinerd, Monica Marchese. IV. Título. V. Série.

CDD 616.994019

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

Títulos para indexação

Em inglês: Psychology Logbooks - Psychological distress of cancer patients: what's specific? - Number 2

Em espanhol: Cuadernos de Psicología - El sufrimiento psicológico de los pacientes con cáncer: lo que es específico? - Número 2

Apresentação

Apresentamos o segundo número do Cadernos de Psicologia, que traz o tema: *Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?* Esse tema convoca à reflexão acerca do cuidado diário com o sujeito frente à dor, não cabendo aqui nenhuma distinção entre as dimensões física ou psíquica, pois ambas possuem o mesmo destino, isso é, aquele que as sofre. É também um convite a considerar que os diferentes aspectos do sofrimento não concernem somente à área da psicologia. Pelo contrário, nossos parceiros de trabalho vêm aqui apresentar suas experiências e mostrar como cada um é tocado por aquilo que afeta o paciente oncológico.

No primeiro *Caderno*, apresentamos textos que traziam um pouco da história da psicologia no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Agora, damos mais um passo e concitamos não apenas nossos pares – de dentro e de fora da instituição, assim como os que aqui passam pela Residência Multiprofissional –, mas também profissionais de outras áreas a contarem como são atravessados e como atuam diante de uma doença tão grave e que pode trazer consequências tão devastadoras como o câncer. Não queremos dizer com isso que a clínica do sofrimento psíquico, na oncologia, é uma especialidade conforme compreendida na área biomédica. Nosso intuito, porém, é ressaltar que, se não é uma subespecialidade, nem por isso deixa de ter sua singularidade. O sujeito é sempre de quem se trata, não importa se atravessado pelo câncer, por outra doença orgânica ou por um transtorno mental. Mas o que é singular nessa práxis? Somente ao pensar o trabalho – e isso inclui a pesquisa, o ensino e as outras atividades relacionadas à transmissão –, pode-se caminhar um pouco no sentido de responder à questão levantada de início e que dá título ao trabalho.

Para simples fim de organização, optou-se por dividir a publicação em duas partes: a primeira refere-se ao tratamento oncológico sob diferentes perspectivas dentro da área da psicologia e, a segunda, ao olhar multidisciplinar acerca do sofrimento do sujeito. Assim, a autora Monica Pinheiro relata a experiência de atendimento a mulheres com diagnóstico de câncer do colo do útero, destacando a sutileza em ouvir o impacto emocional não só frente à doença, mas também aos desafios do acesso ao atendimento de qualidade e excelência pelo Sistema Único de Saúde (SUS), um tempo que urge. É sobre essa urgência que fala Deborah Melo ao trazer a rica experiência de atendimentos a pacientes em vias de algum tipo de intervenção cirúrgica no corpo, os impactos no psíquico, fazendo aparecer, no contexto hospitalar – imerso em urgências de diferentes ordens –, a urgência subjetiva, destacada pela autora, que só pode ser acolhida com a presença atenta do psicólogo. O sofrimento psíquico produzido pela enfermidade e pelo tratamento, muitas vezes invasivo e mutilador, é também apontado por Márcia Costa, Mariana Rabello e Ingrid Raiol, ao relatarem a experiência com mulheres em tratamento de câncer de mama, que incide no corpo, chamando a atenção para esse corpo que é mais do que biológico, é sobretudo um corpo marcado por histórias, imagens, afetos e simbolismos. Marcelo Chahon traz reflexões sobre as perdas trazidas pela doença, sendo o diagnóstico oncológico, em qualquer idade, um tipo de evento imprevisto e idiossincrático, que desafia os recursos cognitivos e emocionais, trazendo para a cena os desafios da doença no momento da velhice, etapa do desenvolvimento já marcada por perdas estruturais e ritos de passagem.

Ainda nesse contexto, Jaqueline Romariz e colaboradores indicam, em seu capítulo, as especificidades do diagnóstico em psicologia no contexto hospitalar, apontando que se trata de um trabalho de sustentar uma escuta. Acompanhar os pacientes de forma dinâmica em suas

invenções no enfrentamento de tratamentos médicos, que tomam os pacientes, muitas vezes, como objeto de intervenção, caberia ao psicólogo, ao guardar um lugar para o sujeito na instituição e acompanhá-lo nesse percurso. Nina Gomes Costa escreve sobre as especificidades do sofrimento apresentado por crianças e adolescentes ao longo do tratamento onco-hematológico, destacando a relevância do encontro com um clínico, de modo a favorecer as invenções que esses pacientes fazem para tornar esse tratamento menos inóspito enquanto sujeitos de desejo. Marcia Azevedo e Carolina Barbosa falam sobre a importância de respeitar e valorizar os recursos psíquicos dos quais o paciente se utiliza no enfrentamento da doença. Marília Neves, por sua vez, também discorre sobre o assunto, trazendo um estudo sobre a abertura de quadro psicótico após diagnóstico de câncer e a importância da rede de apoio. Monica Marchese traz, ao narrar sua experiência como psicóloga na hematologia, a indagação de que – ou de quem – se trata quando o hospital recebe o sujeito que adoece, marcando a importância da escuta da subjetividade no tratamento. Finalmente, Juliana de Castro-Arantes disserta sobre a especificidade da escuta da angústia no contexto da clínica da dor em um hospital oncológico, concluindo que a angústia, mesmo nesse contexto, é sempre singular, sublinhando a importância de escutar o sujeito em seu sofrimento.

Na segunda parte deste volume, estão os trabalhos dos parceiros em suas experiências na assistência. Cláudia Rabello traz indagações importantes acerca do poder de decisão de crianças e adolescentes no que concerne às intervenções que trazem alterações indeléveis em seus corpos e vidas, consideradas pelo viés da fisioterapia. Ana Beatriz Rocha Bernat e colaboradores apresentam um artigo, produzido pelo núcleo de pesquisa *Impasses no Reingresso à Escola de Crianças e Adolescentes Sobreviventes do Câncer*, acerca da importância do estudar como possibilidade de manter a criança e o adolescente como sujeitos do desejo e sustentar para eles uma perspectiva de futuro, de vir a ser, ainda que isso seja sem garantias. Ana Maria Quintela e Clarissa Ruback fazem um breve histórico da assistência na saúde, primeiro centrada na figura do médico, depois com a gradativa abertura para a inserção de outros profissionais e suas contribuições no cuidado prestado, em especial no que concerne à terapia ocupacional, área em que ainda se encontra pouca produção científica a respeito. Luciana Alcântara e Ana Celina partem da experiência com pacientes com câncer de laringe para abordarem e trazerem à reflexão a singularidade do cuidado no que tange aos efeitos e às repercussões de uma doença oncológica, com o cuidado de não separar o sujeito que sofre de seu contexto social e familiar.

Ernani Mendes e Ana Paula Santos, por sua vez, abordam o sofrimento psíquico do paciente oncológico a partir do conceito de dor total, introduzido pela médica inglesa Cicely Saunders, na década de 1960, resgatando o que há de específico no sofrimento provocado pela dor física. Nesse sentido, o artigo de Andréa Ladislau traz a concepção de que os aspectos psicológicos que envolvem o sofrimento físico pressupõem a necessidade de valorização das vivências relacionadas ao adoecimento por parte da equipe multiprofissional no ambiente hospitalar. No que tange à estrutura hospitalar, o artigo de Kássia Siqueira traz como contribuição um olhar atento às dinâmicas e rotinas rígidas que fazem do hospital o espaço de construção da identidade do paciente, ressaltando, em sua análise, a importância do direito de escolha do sujeito que adoece frente ao seu tratamento. Ana Raquel de M. Chaves e Laura Freitas, ao analisarem os rebatimentos sociais presentes na realidade dos usuários da clínica de Hematologia do Hospital do Câncer I (HCI), trazem uma abordagem primorosa dos aspectos sociais que permeiam o tratamento e de como esses, a partir de uma perspectiva interdisciplinar, podem ser amenizados, trazendo menos sofrimento psíquico ao paciente e à sua família. Por fim, Andressa Freitas discorre acerca

dos papéis da fala e da deglutição para o homem, muito além do aspecto meramente funcional. Pontuando o lugar que essas funções ocupam na vida em sociedade, sinaliza o quanto o sujeito pode vir a ficar à margem dessa sociedade em razão das sequelas de um câncer e do sofrimento que daí advém.

Como texto suplementar, Romildo do Rego Barros oferece uma reflexão acerca da especificidade da escuta do psicólogo diante do paciente gravemente enfermo e, por vezes, terminal. O psicanalista sublinha, em sua intervenção, a balança que há na vida entre angústia e desejo. Tece considerações acerca da terminalidade e de um manejo específico do tempo nesses casos, manejo esse que visa a favorecer a afirmação do desejo do paciente por meio de uma escuta singular e que confere dignidade à travessia de um processo tão difícil. Romildo cita La Rochefoucauld e sublinha que “Para o sol e para a morte, não podemos olhar de frente”, logo, há que se construir um véu, alguma mediação junto ao paciente para velar o real que se torna presente de forma contundente nessa travessia.

Finalizando, que essa leitura produza muitos efeitos para cada um que encetar essa viagem. Mas que, acima de tudo, ela traga a possibilidade de gerar ainda mais trabalho para todos os que estão comprometidos com a clínica.

Organizadoras

Sumário

Apresentação	3
Lista de tabelas	9
Lista de siglas	10

Parte I – Experiências diversas na Clínica de Psicologia

Capítulo 1 – Câncer, corpo, feminilidade: o que há de específico?	13
Capítulo 2 – Algumas considerações sobre a urgência subjetiva em uma instituição de tratamento oncológico	21
Capítulo 3 – Câncer de mama: os impactos subjetivos causados pela mastectomia e o lugar da palavra	29
Capítulo 4 – Considerações sobre o adoecimento oncológico na velhice	33
Capítulo 5 – O diagnóstico em psicologia	39
Capítulo 6 – A questão do sofrimento psíquico na clínica oncológica: um relato da experiência com crianças e adolescentes	45
Capítulo 7 – O sujeito e o combate ao câncer: possibilidades de defesa contra o ataque de um inimigo silencioso	53
Capítulo 8 – O que fazer quando o paciente oncológico torna-se psicótico e recusa tratamento psiquiátrico? O estudo de um caso sobre a colaboração multidisciplinar e a integração do support system	59
Capítulo 9 – Corpo e sujeito no tratamento do câncer hematológico: de que(m) se trata?	67
Capítulo 10 – Escuta do sujeito	75
Texto suplementar – Redes e laços: impasses e desafios	83

Parte 2 – Um olhar multiprofissional

Capítulo 11 – Os aspectos que permeiam o sofrimento das crianças e dos Adolescentes: percepções vivenciadas em vinte anos de assistência no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	93
Capítulo 12 – Especificidades do sofrimento psíquico apresentado por crianças e adolescentes ao longo do tratamento onco-hematológico: impasses e invenções – por que estudar é tão importante?	101
Capítulo 13 – Terapia ocupacional e oncologia: sutilezas de uma clínica atravessada pela vida	109
Capítulo 14 – Implicações da doença oncológica entre pacientes com câncer de laringe: a singularidade do cuidado	115
Capítulo 15 – Dor total e sofrimento psíquico no paciente oncológico	127

Capítulo 16 – Um olhar sobre os aspectos relevantes que envolvem o sofrimento psíquico do paciente oncológico	133
Capítulo 17 – O hospital como lugar de produção da identidade “paciente”: problematizando discursos e práticas de saúde	139
Capítulo 18 – Rebatimentos sociais do tratamento oncológico: reflexões do serviço social na clínica de hematologia	147
Capítulo 19 – A vida após o câncer: considerações sobre a comunicação, a alimentação e o trabalho da fonoaudiologia com pacientes após o tratamento oncológico	153
Anexo – Equipe de elaboração	161

Lista de Tabelas

Tabela 1. Distribuição segundo as características dos portadores de câncer de laringe matriculados no período de 1 de março de 2012 a 23 de maio de 2013	120
Tabela 2. Distribuição segundo as características sócio-habitacionais, trabalhistas e previdenciárias	121
Tabela 3. Distribuição segundo a existência de renda familiar participativa e da condição de provedor da família	122

Lista de Siglas

AMP – Associação Mundial de Psicanálise
BPC – Benefício de prestação continuada
CBT – *Cognitive Behavioral Therapy*
Cemo – Centro de Transplante de Medula Óssea
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
DCNT – Doença crônica não transmissível
Ensp – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca
EPCI – *École de propédeutique à la connaissance d'inconscient*
Fiocruz – Fundação Oswaldo Cruz
HCI – Hospital do Câncer I
HCII – Hospital do Câncer II
HCIII – Hospital do Câncer III
HCIV – Hospital do Câncer IV
HEGV – Hospital Estadual Getúlio Vargas
HFSE – Hospital Federal dos Servidores do Estado
HPV – Papilomavírus humano
IASP – *International Association for the Study of Pain*
ICP – Instituto de Clínica Psicanalítica
IFF – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira
ILP – Instituição de Longa Permanência
IMS – Instituto de Medicina Social
INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
INSS – Instituto Nacional do Seguro Social
IP – Instituto de Psicologia
IPUB – Instituto de Psiquiatria da UFRJ
LMC – Leucemia mieloide crônica
OMS – Organização Mundial da Saúde
PNH – Política Nacional de Humanização
PUC – Pontifícia Universidade Católica
SMSDC – Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil
SNC – Sistema Nervoso Central
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UERJ – Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFF – Universidade Federal Fluminense
UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro
Unesa – Universidade Estácio de Sá

PARTE I

**EXPERIÊNCIAS DIVERSAS NA
CLÍNICA DE PSICOLOGIA**

Câncer, Corpo, Feminilidade: O Que Há De Específico?

Capítulo

1

O câncer do colo do útero tem alto índice de prevalência entre as mulheres, logo, é um problema de saúde pública. Essa patologia tem como causa principal, mas não única, a infecção pelo papilomavírus humano (HPV). Dados do INCA apontam que esse

é o terceiro tumor mais frequente na população feminina, atrás do câncer de mama e do colorretal, e a quarta causa de morte de mulheres por câncer no Brasil. Prova de que o país avançou na sua capacidade de realizar diagnóstico precoce é que, na década de 1990, 70% dos casos diagnosticados eram da doença invasiva. Ou seja: o estágio mais agressivo da doença. Atualmente 44% dos casos são de lesão precursora do câncer, chamada *in situ*. Esse tipo de lesão é localizada. Mulheres diagnosticadas precocemente, se tratadas adequadamente, têm praticamente 100% de chance de cura (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, [200?]).

Apesar do alto potencial de cura, quando descoberto inicialmente, infelizmente existe uma triste realidade: mulheres, atendidas em grupo pela psicologia no Hospital do Câncer II (HCII) (grupo pré-radioterapia), trazem, em seus discursos, falhas e demora no diagnóstico, tanto na rede pública quanto na rede privada. Há relatos de mulheres atendidas pelo SUS, que aguardam seis meses para receberem o resultado do exame Papanicolaou, conhecido popularmente como exame preventivo.

Tal situação acaba por agravar não só o quadro clínico dessas mulheres – pela demora no início do tratamento especializado, o que pode acarretar o avanço da doença, diminuindo ou até impossibilitando as chances de cura – mas também o seu sofrimento psíquico, já que, por estarem impactadas emocionalmente frente ao diagnóstico de câncer, lamentam-se ou mesmo se culpam pelo tempo perdido.

Receber um diagnóstico de câncer remete a pessoa à sua própria finitude, ao temor da morte, mas não só dela. Muitos referem-se, em especial, ao medo do sofrimento produzido pela enfermidade e pelo próprio tratamento, que é invasivo e mutilador. Em especial, quando se trata do câncer que atinge áreas como o útero ou mamas, que são consideradas como símbolos do feminino, existem algumas especificidades.

O momento do diagnóstico é lembrado, pelas mulheres acometidas, como uma experiência dramática, e considerado o mais estressante de todos, estando associado à insegurança e incerteza tanto em relação ao tratamento e sua eficácia quanto à convivência com a falta da mama e suas consequências para o relacionamento conjugal (FERREIRA et al., 2008).

O útero é um órgão biologicamente associado à reprodução e socialmente vinculado à feminilidade e sexualidade, por isso sua extirpação, além de constituir-se em ato agressivo e mutilante, interfere tanto na expressão da sexualidade feminina quanto na imagem corporal e na vida social [...]. Culturalmente, embora haja o reconhecimento da dissociação entre reprodução e sexualidade, o término da capacidade para gerar, gestar e parir ainda é muito valorizado e pode simbolizar o fim da vida sexual. No entanto, é inegável que a sexualidade de modo geral

e o ato sexual em particular integram o elenco de elementos que interferem no processo de viver e na qualidade de vida e saúde das pessoas, inclusive das que se submeteram a histerectomia (NUNES et al., 2009).

A histerectomia (retirada do útero), ou a mastectomia (retirada da mama), produz, em muitas mulheres, um sentimento de insegurança, medo de serem abandonadas pelos seus companheiros, como se, junto com o útero ou a mama, lhe tivessem extirpado a feminilidade e, por isso, tornassem-se menos mulheres, menos atraentes.

[...] a cirurgia de remoção da massa tumoral é bastante freqüente, acarretando uma mutilação (parcial ou total) da mama. Esse procedimento altamente invasivo traz repercussões emocionais importantes, danificando não somente a integridade física, como também alterando a imagem psíquica que a mulher tem de si mesma e de sua sexualidade. Esse evento é acompanhado, geralmente, de vivências extremamente dolorosas relacionadas a uma sensação de perda interna do próprio self, como Parkes (1998) salienta, alterando a relação que a paciente estabelece com seu corpo e sua mente (ROSSI; SANTOS, 2003).

Assim como a mama, o útero possui um simbolismo muito grande para as mulheres, sendo representativo da sua feminilidade.

Aristóteles, citado em Lemgruber e Lemgruber (2001), acreditava que o útero seria o ponto central da feminilidade, representando o espírito da mulher. Desde a Antiguidade o mistério e o tabu cercam o corpo da mulher. Ainda na atualidade, a anatomia dos órgãos sexuais e reprodutivos femininos é desconhecida por muitas mulheres. Nomear o corpo feminino é também afirmar sua existência, sua complexidade, e não conhecer o próprio corpo pode implicar em não reconhecer o seu funcionamento e a sua sexualidade. Embora a sexualidade não se restrinja apenas aos órgãos sexuais, ela perpassa por todo o corpo e está intimamente ligada à subjetividade, o conhecimento dos órgãos contribui para desmistificar e quebrar os tabus que envolvem o corpo da mulher e sua relação com o sexo (MELO; BARROS, 2009).

Os efeitos da histerectomia são ainda maiores naquelas mulheres que ainda não têm filhos, que veem o sonho da maternidade (um filho biológico) ser destruído. Elas expressam um sentimento de vazio, de tristeza e de incompletude, o que, não raras vezes, faz com que se sintam envergonhadas de sua condição.

Para mulheres que não têm filhos, a perda do útero poderá causar um impacto emocional, pois “a falta de opção e a falta do órgão podem despertar sentimentos de perda, de inutilidade, de destituição da condição feminina”, isto porque para muitas mulheres a feminilidade está intimamente associada à capacidade de conceber (ANGERAMI-CAMON, 1998).

Este conceito de feminilidade associado ao útero parte de um ponto histórico, onde há muitos séculos têm sido construídos vários significados em torno dele,

mas todos eles sempre dão relevância ao papel da mulher como reprodutora, praticamente resumindo a razão da sua existência na maternidade (MEAD, 1971 apud SBROGIO, 2008).

Percebemos então que o diagnóstico e o tratamento do câncer trazem consideráveis repercussões na área da sexualidade feminina, a qual não se limita a sexo (coito), mas envolve a sensualidade, a feminilidade, o relacionamento com o companheiro.

Hoje, a sexualidade é concebida como aspecto do eu que conecta corpo, identidade e normas sociais, adquirindo importância social e política, além da moral. Se na época vitoriana o erotismo envolvia relacionamentos sociais, hoje a sexualidade envolve a identidade pessoal.

Apenas quando ela toma esta dimensão é incorporada como aspecto definidor do sujeito, central na estruturação de sua subjetividade e manifestação, inclusive, de seu caráter. (UZIEL, 2002)

Durante o tratamento, podem ocorrer o surgimento de fístulas.¹ Nesse caso, pode ser necessária a realização de ostomias para correção. O apoio do parceiro é de fundamental importância para aquela que precisa dessa cirurgia, a fim de que possa ser minimizado o impacto psicológico do procedimento.

A inexistência do apoio familiar associada à ausência de envolvimento dos familiares no processo de adaptação resultou na adoção de comportamentos de isolamento, afastamento do convívio social, laboral e da expressão da sua sexualidade, que caracterizaram negação ou não aceitação da doença e do estoma (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009).

Se o parceiro sexual não consegue olhar o estoma, isso certamente será entendido como rejeição e se o parceiro presta um cuidado físico demonstrando não querer, sentindo nojo ou demonstrando estar rejeitando [...] (FREITAS; PELÁ, 2000).

O processo de aceitação e adaptação ao estoma é evolutivo e sequencial, durante o qual, a pessoa desenvolve mecanismos de defesa, em que há negação e repressão das emoções, resultando em atitudes confusas, de regressão e hostilidade, geralmente direcionadas as pessoas mais próximas e afetivamente importantes. (...) Essas considerações corroboram com a percepção de que o apoio familiar/parceiro foi essencial neste processo, somados à qualidade das relações aí estabelecidas (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009).

Além da fístula, pode ocorrer, durante o tratamento, como efeito da radioterapia, a estenose (estreitamento) do canal vaginal, que se fecha, impedindo a penetração do pênis ou até

¹ Canal acidental que se comunica com uma glândula ou uma cavidade natural, e que dá saída a secreções. Fonte: DICIONÁRIO online de Português. Disponível em: <<http://www.dicio.com.br/fistula/>>. Acesso em: 10 ago 2013

mesmo do dedo. O casal precisa então encontrar formas diferentes e criativas para o exercício da sua sexualidade, o que nem sempre é fácil. As mulheres, dessa forma, podem ter afetada a sua autoestima, e expressam sentimentos de insegurança, de medo da rejeição e do abandono,² por não se sentirem atraentes, sentimentos esses presentes também após a histerectomia, como visto acima.

Somem-se a isso as mudanças corporais, como emagrecimento e queda do cabelo, que fazem com que algumas mulheres evitem se olhar no espelho, a fim de não se depararem com aquela imagem que remete ao estranhamento de si mesma, à degradação do corpo, à finitude. O câncer é visto como uma doença impiedosa, cruel, temida, estigmatizante.

As fantasias inspiradas pela tuberculose no século passado, e pelo câncer agora, constituem reflexos de uma concepção segundo a qual a doença é intratável e caprichosa – ou seja, um mal não compreendido numa era em que a premissa básica da medicina é a de que todas as doenças podem ser curadas. Tal tipo de enfermidade é misterioso por definição. Pois enquanto não se compreendeu a sua causa, e as prescrições dos médicos mostraram-se ineficazes, a tuberculose foi considerada uma insidiosa e implacável ladra de vidas. Agora é a vez do câncer ser a doença que não bate a porta antes de entrar. É o câncer que desempenha o papel de enfermidade cruel e furtiva [...] (SONTAG, 1984).

Como consequência, não raramente, as mulheres acometidas pelo câncer entram em um quadro de depressão (apresentando sintomas como irritabilidade, insônia ou hipersonia, perda do apetite – hiporexia – ou aumento da ingestão alimentar, isolamento social e perda do sentido da vida, podendo ocorrer ideias suicidas) em virtude do adoecimento e do tratamento, que trazem repercussões em vários aspectos da vida da mulher.

O câncer de mama possui um estigma muito forte devido às repercussões decorrentes do tratamento abalar a imagem corporal com repercussões na interação social. Em nossa cultura, a aparência visual é representada como belo e elegante, logo quando algo foge desse padrão de beleza criado pela sociedade, a pessoa passa a carregar consigo o estigma de ser diferente. O câncer de mama é temido pelo fato de acometer uma parte valorizada do corpo da mulher e que em muitas culturas desempenham uma função significativa da sexualidade da mulher e sua identidade – a mama. A representação social do câncer como algo ruim, expressa um sentimento de desvalorização social, pois a doença não é apenas uma alteração biológica, mas também interfere no meio social em que vive essa pessoa. Ela se vê como um ser desvalorizado pelas limitações e mutilações impostas pela doença. Enfrentar o preconceito de viver com uma doença estigmatizante é o que algumas mulheres estudadas vivenciaram na sua rotina. O câncer é uma doença que afeta profundamente a pessoa acometida e as que fazem parte de suas relações sociais (SILVA et al., 2012).

² Pude observar, em minha prática profissional, que muitas mulheres são abandonadas durante o diagnóstico e o tratamento (que são extremamente impactantes) pelos seus companheiros.

REFERÊNCIAS

- ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **Urgências psicológicas no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1998.
- FERREIRA et. al. Sentidos do Diagnóstico por Câncer de Mama Feminino para Casais que o Vivenciaram. **Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v. 12, n. 27, out./dez. 2008
- FREITAS, M. R. I.; PELÁ, N. T. R. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 5, p. 28-33, out. 2000.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Tipos de Câncer: colo de útero**. Rio de Janeiro, [200?]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home+/colo_uterio/definicao>. Acesso em: 23 mar. 2014
- MELO, M. C. B.; BARROS, E N de. Histerectomia e Simbolismo do Útero: Possíveis Repercussões na Sexualidade Feminina. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, dez. 2009.
- NUNES, M. P. R. S. et al. Representações de Mulheres Acerca da Histerectomia em seu Processo de Viver. **Escola Anna Nery: revista de enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, jul./set. 2009.
- PAULA, M. A. B.; TAKAHASHI, R. F.; PAULA, P. R. Os Significados da Sexualidade para a Pessoa com Estoma Intestinal Definitivo. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 1, p. 77-82, 2009. Disponível em:
- ROSSI, L.; SANTOS, M. A. Repercussões psicológicas do adoecimento e tratamento em mulheres acometidas pelo câncer de mama. **Psicologia: ciência e profissão**. Brasília, DF, v. 23, n. 4, p. 32-41, 2003.
- SBROGGIO, A. M. **Autopercepção Corpórea e Sexual de Mulheres Submetidas à histerectomia**. 2008. 88f. Tese (Doutorado em Tocoginecologia) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2008.
- SILVA, E. D. et al. Câncer de mama, uma doença temida: representação social de mulheres mastectomizada. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, Brasília, DF, v. 3, n. 2, p. 730-742, 2012.
- SONTAG, Susan. **A Doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- UZIEL, A. P. **Família e Homossexualidade: Velhas Questões, Novos Problemas**. 2002. 234f. Tese (Doutorado em Antropologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2002.

Algumas Considerações sobre a Urgência Subjetiva em uma Instituição de Tratamento Oncológico

Capítulo

2

No âmbito hospitalar, no processo de tratamento do câncer, são trilhadas vias de intervenções, em que a agilidade assume fator imprescindível, de forma que, o quanto antes o plano terapêutico for iniciado, maior a probabilidade de eliminação da doença. Pode acontecer de a confirmação do diagnóstico ser imediatamente seguida pelo início de um tratamento invasivo. Trata-se da urgência médica em jogo. Pode-se localizar ainda outras urgências no trabalho em uma instituição médica. O controle dos sintomas, por meio do uso de protocolos na padronização de condutas visando a uma resposta positiva do paciente, surge, muitas vezes, no contexto das internações hospitalares, sob o compartilhamento de uma orientação de trabalho. Nesse sentido, é recorrente que a equipe de saúde vise também à alta hospitalar, com o objetivo de diminuir os riscos físicos de uma internação prolongada, tal como infecções. Com isso, o tratamento orgânico constitui um enfoque importante na dinâmica hospitalar, com diversas urgências do ponto de vista fisiológico.

Entretanto, vemos que, pela sua especificidade, isso é, pela incidência da dor no processo, pelas mutilações e pelas alterações da imagem corporal, entre outros aspectos, o tratamento pode produzir marcas psíquicas, e cada um apresenta uma forma singular de posicionar-se diante delas durante o processo. Assim, acompanham-se pacientes com suas mais diversas questões diante da emergência do câncer e de seu tratamento, quando se deflagra outra urgência. As urgências do sujeito são aquelas que escapam à condução do tratamento orgânico. Vemos, na clínica, que, já no encontro com o diagnóstico, a angústia pode aparecer como o único recurso do sujeito, uma vez que se introduz uma quebra na sua vida diante desse cenário.

Frente à oferta de um espaço para onde possam endereçar toda ordem de sofrimento psíquico inerente a esse momento, não é incomum escutar dos pacientes que ‘perderam o chão’ ou ‘um buraco foi aberto diante de seus pés’. A radicalidade, expressa nesses termos, aponta para a perda de um suporte simbólico que tem a função de ancorar o sujeito em um lugar específico. Entendemos aqui que a perda do chão, da qual nos falamos, remete à falta de representação para a notícia recebida, enfim, para a experiência de descobrir um câncer na própria carne. Com isso, a resultante de atravessar esse espinhoso momento pode ser um certo descarrilamento da cadeia significativa.

Com Lacan (1998a), entendemos que o sujeito não está pronto a priori, mas é constituído, desde o nascimento biológico, a partir do banho de linguagem recebido pelos que se ocupam de seus cuidados. É por ter sido falado, idealizado, imaginado pelos pais, o que acontece mesmo antes de sua concepção, que o sujeito poderá advir, o que equivale a dizer que esse advento é, portanto, em meio a palavras, ou melhor, significantes. Assim, temos a fórmula lacaniana de que o sujeito é representado por um significante para outro significante (LACAN, 1998a), ou seja, ele precisa estar entre significantes para localizar-se na vida. É isso o que dá origem à representação do sujeito, os significantes vindos do Outro. Quando, por algum motivo, esses significantes que o sustentam não bastam e caem, o sujeito também cai. Essa desarticulação de uma cadeia significativa pode ser desencadeada em momentos de crise, que fazem vacilar os significantes, ou seja, situações que marcam para o sujeito que algo escapa ao processo de simbolização, excedendo ao campo das representações.

Nestes momentos, as respostas que o sujeito sustenta já não são suficientes, pois algo aconteceu que vacilou suas certezas. A surpresa, o acaso da doença, a possibilidade da morte, podem caracterizar um momento de crise. Em uma crise,

a experiência traumática irrompe na vida da pessoa, quebrando violentamente esse transcorrer natural (MOHALLEM; SOUZA, 2000).

Pensamos que, com a falta de significantes, o sujeito pode perder o chão, ou seja, aquilo que o sustenta, como nos falam nossos pacientes, o que só pode ser percebido quando há alguém ali escutando aquele sujeito que sofre. Com isso, emergem algumas questões que tentaremos trabalhar ao longo do texto. Será que a enunciação dessa experiência a alguém já não consiste em um primeiro ensaio para colocar palavras ali onde havia vazio? Uma primeira tentativa de tratar esse encontro com o real?

Estamos chamando de encontro com o real os diversos momentos do tratamento do câncer, não apenas ao primeiro momento do diagnóstico. Com Freud (1996a), temos, no conceito de trauma, uma primeira apresentação disso que concerne ao real na leitura lacaniana. Ele consiste em algo que escapa à simbolização, sendo, portanto, inapreensível ao sujeito. Emerge na forma de susto (FREUD, 1996a), instaurando a dimensão da surpresa, do encontro com algo inesperado. Sendo uma experiência que, na maioria das vezes, atropela o sujeito e deixa-o sem proteção, o encontro com o câncer pode estar associado à dimensão de trauma, aquilo sobre o qual o sujeito nada sabe, ainda que busque compartilhar respostas informativas sobre a doença. Para além disso, vemos, no enfrentamento do próprio tratamento, como a quimioterapia, a radioterapia ou as cirurgias mutiladoras, o encontro com algo inconcebível. Para Lacan (1998a), o real é o que “retorna sempre ao mesmo lugar” (LACAN, 1998a, p. 52), o que faz o sujeito ficar tomado por uma dimensão de inassimilável diante de algo vivenciado enquanto excesso, um resto ao seu mundo de representações imaginárias e simbólicas. Um encontro é traumático na medida em que aparece uma visão nua e crua do real, em que o véu imaginário não dá conta da sua cobertura e o real é escancarado.

Em muitos casos, abordamos o paciente nesse momento, de se submeter a um tratamento do qual não se sabe as consequências, e que fica, muitas vezes, irrepresentável. Com isso, não é incomum que não chegue um pedido de socorro, na forma de palavra, pelo paciente, que se encontra assolado pelo real, perdido. Escutamos de muitos o desespero diante de constatações do tipo ‘eu não sei mais quem eu sou’, ‘eu não era assim’, ‘minha vida acabou’. Dessa forma, propomos aqui uma leitura dessa perda dos ancoramentos, o que fragiliza o sujeito durante o encontro com o câncer e seu tratamento, pela via da urgência subjetiva.

A urgência subjetiva é disparada quando a dimensão do real está em jogo, quando, frente a um sofrimento inefável, incontornável, em que faltam imagens para representar o que acontece e palavras para significá-lo, o sujeito cai em um mutismo, sendo substituído por atos de desespero, que são a mais próxima representação da angústia (SELDES, 2004). Essa urgência surge, então, com a ruptura abrupta da cadeia significante, tendo como consequência uma falta de lugar para o sujeito, o que pode ser representado pela sensação de estar perdido, na medida em que são os significantes que lhe dão existência. Sem um significante para representá-lo, o sujeito fica atrelado ao puro ato, que possui efeito de mortificação (SELDES, 2004). No contexto hospitalar de tratamento, isso tem consequência em certa objetualização do sujeito, que se deixa levar pelos cuidados da equipe, totalmente entregue aos procedimentos, desapropriado de si. Nas situações mais graves, para de comer, desiste do tratamento, o que sempre lhe imputará uma responsabilidade, deixa-se morrer, desiste. Tal apagamento subjetivo exige uma intervenção (MARON, 2008) na tentativa de resgatar o sujeito.

A urgência subjetiva se define, nesse sentido, como o estado agudo de um sujeito cuja questão não se prende diretamente nem a uma lesão ou disfunção no corpo, nem a algum problema de ordem pública – ou seja, um sujeito que nos traz uma terceira dimensão, entre a dimensão médica e a dimensão jurídica (BARROS, 2008, p. 52).

Dizer que o encontro com o traumático, na experiência do câncer, pode fazer emergir uma urgência subjetiva, aponta para uma carência de tratamento do sujeito que sofre, pois, para além da urgência de tratamento da doença, há as urgências do sujeito. Do tratamento orgânico, escapam as marcas psíquicas da doença. A urgência subjetiva é disparada quando algo do imprevisível apresenta-se (MARON, 2008), tal como acontece em relação ao trauma, deixando o sujeito sem respostas.

Como tratar a urgência subjetiva em meio a tantas demandas e urgências de outras ordens, como leitos, procedimentos, cirurgias ou diversos protocolos de tratamento? O tratamento da urgência subjetiva pressupõe que o sujeito possa ter a quem endereçar seu sofrimento psíquico. O desafio consiste, portanto, em sustentar a singularidade do caso clínico no trabalho em uma equipe multiprofissional, dando lugar aos impasses do sujeito, que geram impasses na equipe, em meio a outras urgências no tratamento. Muitas vezes, o paciente nos ensinará que uma determinada intervenção funcionará melhor no controle de sua dor, mas, sobretudo, que a dor não é apenas orgânica, isso precisará ser considerado em seu tratamento.

Tendo em vista a emergência de uma urgência subjetiva, a angústia pode se instalar na tentativa de proteção contra novas surpresas desagradáveis. Ela ganha consistência na tentativa de construir um remendo frente ao estrago produzido pelo real, com o objetivo de estruturar uma proteção do sujeito frente a novas surpresas, novos sustos (FREUD, 1996a). Podemos associá-la a um estado de alerta em relação ao que pode vir na direção do sujeito, um ensaio diante do encontro com o intolerável, que é sempre repentino. Frente ao escancaramento do real, ou seja, à queda dos véus que o encobriam ao longo da vida, a angústia pode ser o preço pago pelo sujeito para se defender do traumático. É um preço alto, na medida em que não se trata de uma cobertura agradável. A angústia é o afeto que não engana, nos dirá Lacan (2005), que toma o sujeito de forma que ele saberá imediatamente identificá-la. Barros (2008) descreve que a urgência do sujeito pode se manifestar tanto na forma da passagem ao ato, em que o sujeito sai de cena, sendo o suicídio sua representação mais drástica, quanto na crise de angústia, que deixa o sujeito sem chão. Apesar de angústia e ato estarem em posições opostas na tentativa de responder ao traumático, em ambos estaria embutida certa desarticulação no funcionamento particular daquele sujeito.

Quando Seldes (2004) aponta que o trabalho sustenta-se pela fórmula *saber ao invés de atuar*, o autor indica que escutar o que urge para o sujeito, nesse momento específico de sua vida, pode fazer função de provocar seu advento, na medida em que falar do que lhe acomete constitui uma via para a rearticulação da cadeia, uma via de tratamento do real. Assim, não há uma rede de significantes e um sujeito que se associa ou se dissocia dela, mas, no ato de dizer, o sujeito e as associações significantes emergem ao mesmo tempo.

Muitas vezes, não será na primeira oferta de escuta que o paciente falará. Nesse sentido, localizamos a importância na sustentação da oferta, abrindo caminho para que o paciente possa endereçar seu sofrimento, o que remete à disponibilidade em retornar ao paciente até que ele possa confiar e compartilhar sua angústia, ação que pode nunca ter sido feita ao longo de sua vida.

Sabemos que o enlaçamento pela transferência pode se dar ou não. Por outro lado, o inconsciente emergirá, em sua evanescência (LACAN, 1998a), apenas se houver alguém ali para escutá-lo, função sustentada, na psicanálise, pelo desejo do analista (LACAN, 1998a), que tem relação com um compromisso com o saber inconsciente.

Em decorrência do mal-estar físico da doença, o paciente pode vir a exilar-se nela, como Freud (1996d) alerta acerca da dor de dente, que é capaz de envolver o sujeito de tal forma que causa um desinteresse em relação a qualquer outro aspecto da vida, tamanha proporção de sua incidência. Tal caminho é, muitas vezes, a comprovação de que o paciente não está na posição de quem apresentará uma demanda de fala, não endereçará seu sofrimento, assim como o faz aquele que procura o analista em seu consultório. Freud (1996b) aponta para a necessidade de ajustes da técnica da psicanálise a partir das especificidades das instituições em que o analista está inserido. Frente ao avassalamento do sujeito, pego de surpresa pelo avanço do câncer, produzindo alterações drásticas na sua vida, muitas vezes, ele é paralisado pelo silêncio do vazio, da falta de representação, pelo encontro com o traumático. Tal condição pode andar na contramão de um trabalho de endereçar seu sofrimento a alguém, na forma de uma demanda falada: 'me ajuda?'. Ao mesmo tempo, a urgência subjetiva já é uma localização que requer alguém que a escute. Maron (2008) levanta a seguinte questão: não caberia escutá-la, então, como uma demanda de atendimento, um pedido silencioso de socorro, algo que ressalta que aquele sujeito precisa ser considerado?

A introdução de um tempo de pausa (SELDES, 2004) no contexto da pressa pela cura do câncer articula, na clínica, a importância da dimensão do tempo. O tempo de tratamento da doença é da ordem de uma urgência orgânica que podemos localizar, de certa forma, em um tempo de emergência, do quanto antes. Ele não coincide com o tempo que o sujeito leva para reestruturar-se diante da ideia de ter um câncer, o tempo de compreender (LACAN, 1998c). Vemos que uma das consequências dessa não correspondência entre o tempo do tratamento físico e o tempo do sujeito incide, muitas vezes, em um início tardio do tratamento, o que pode trazer complicações do ponto de vista do prognóstico da doença. Tal passo pode ser efeito de uma solidão do sujeito em sua angústia, sem conseguir dar sentido ao que se passa. Por outro lado, a inserção da escuta no momento de uma urgência que paralisa o sujeito visa à restauração do tempo de compreender, também congelado diante do traumático, diante do vazio de representação que o habita. Apesar do encontro com o real ser sempre um encontro solitário, uma vez que o sujeito não conta com seus recursos simbólicos, atravessá-lo acompanhado por um analista pode fazer diferença. Nesse sentido, a direção do trabalho clínico não deslizará sem que aquele que ocupa essa função, o lugar de analista, suporte que o sujeito, diante do encontro com o inesperado, se pronuncie no seu tempo, sem pressa e sem abandono: "o analista se coloca como parceiro para as invenções que cada sujeito lança mão para se aparelhar e se a ver com o fora do sentido" (MARON, 2008, p. 20).

Apostamos, então, que o trabalho nessa clínica parte de um acolhimento desse vazio de palavra, o que implica ofertar-se sem esperar uma demanda pronta, mas na criação de condições, na aposta de que uma demanda possa ser estruturada. E a condição fundamental, na psicanálise, é disponibilizar-se como objeto da transferência, em que nunca sabemos em que série o sujeito nos colocará. Por meio da fala, o real pode ser tratado pelos significantes, o que quer dizer que aquilo que o deixou sem lugar pode retornar pela palavra, movimento concomitante com a rearticulação da cadeia. Falar tem efeitos para o sujeito (LACAN, 1998b), distanciando-o do seu sofrimento (MOHALLEM; SOUZA, 2000), na produção de um dizer em torno da experiência vivenciada.

Dessa operação, o sujeito pode emergir novamente. O ato anula a palavra e a palavra faz o vazio do ato ser preenchido pelos significantes, o que se mostra uma saída frente à urgência. Por isso, apostamos que a urgência precisa ser escutada, caso contrário, predomina o puro vazio, puro automatismo, sem a presença do sujeito. O sujeito precisa ser suposto para advir, sendo a oferta de um lugar de fala, em meio a um cenário de urgência, tal como a oncologia pode montar, a autenticação dessa suposição. Portanto, oferecer um lugar de palavra não é pouca coisa. A escuta convoca o sujeito em meio ao tratamento orgânico, considerando o campo do desejo em jogo sempre, inclusive durante todo o tratamento, fazendo valer seu direito.

É apenas quando se considera a história singular do sujeito, ou seja, quando se trabalha na lógica do caso a caso, que se viabiliza um trabalho frente à urgência subjetiva (SELDES, 2004), pois a intervenção daquele que escuta aponta para a urgência do sujeito que está diante dele, e a urgência é sempre autêntica. Antes de o sujeito tomar a palavra, nada se sabe a seu respeito. É ao convocá-lo a falar que a construção de uma história pode ser tecida, com a circulação articulada dos significantes, por meio do nosso instrumento de trabalho: a associação-livre (FREUD, 1996c). Assim, a verdade do sujeito aparece na mesma proporção em que ele fala de como é cortado pelo traumático, retomando um saber sobre si, que é sempre inconsciente.

Vemos, assim, a importância de uma oferta de atravessar junto ao sujeito a angústia que pode estar atrelada ao tratamento do câncer, na aposta de que esse (novo) encontro possa ter desdobramentos. Aos poucos, o paciente lança mão de uma palavra, outra e outra, e então uma demanda de trabalho psíquico pode se fazer e o sujeito pode vir a produzir um dizer sobre sua experiência, na construção de um contorno ao real pela via do simbólico. O manejo da urgência coincide com a oferta de escuta do que acomete o sujeito que invalida seus recursos subjetivos anteriores. Ali, onde havia o vazio, o sujeito deve advir. Certa vez, o atendimento ao leito realizado a uma paciente em acompanhamento foi conduzido em torno de uma solicitação de que a ajudasse a se virar na cama, pois encontrava-se impossibilitada de fazê-lo sozinha, após a concretização de um procedimento médico invasivo. Podemos ler tal circunstância, na transferência, como uma demanda do sujeito, um pedido de ajuda para ‘se virar’ diante da condição em que o câncer a deixou. Nas palavras de Seldes (2008, p. 102), “pensamos que cada um pode chegar, no tratamento da urgência, a um ponto em que a vida seja um pouco mais possível” (SELDES, 2008, p. 102). A aposta é de que, a partir da urgência, possa surgir um novo (MARON, 2008), uma invenção inédita de vida.

REFERÊNCIAS

BARROS, R. R. O sujeito tem urgência? In: INSTITUTO DE CLÍNICA PSICANALÍTICA DO RIO DE JANEIRO. **Urgência sem emergência?** Rio de Janeiro: Subversos, 2008. p. 10-21.

FREUD, S. Além do princípio do prazer. In: _____. **Além do princípio do prazer, psicologia de grupo e outros trabalhos (1920-1922)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996a. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 18).

FREUD, S. Linhas de progresso na terapia psicanalítica. In: _____. **A neurose infantil e outros trabalhos (1917-1918)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996b. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 17).

FREUD, S. Sobre o início do tratamento. In: _____. **O caso Schreber, artigos sobre técnica e outros trabalhos (1911-1913)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996c. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 12).

FREUD, S. Sobre o narcismo. In: _____. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsico (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996d. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 14).

LACAN, J. **O seminário: livro 10: a angústia**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2005.

LACAN, J. **O seminário: livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998a

LACAN, J. Função e campo da fala e da linguagem em psicanálise. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998b.

LACAN, J. O tempo lógico e a asserção da certeza antecipada. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998b. 1998c

MARON, G. Introdução: urgência sem emergência? In: INSTITUTO DE CLÍNICA PSICANALÍTICA DO RIO DE JANEIRO. **Urgência sem emergência?** Rio de Janeiro: Subversos, 2008. p. 10-12.

MOHALLEM, L. N.; SOUZA, E. M. C. Nas vias do desejo. In: MOURA, M. D. (Org.). **Psicanálise e Hospital**. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

SELDES, R. La urgencia subjetiva: un nuevo tiempo. In: BELAGA, G. (Org.). **La urgencia generalizada**. Buenos Aires: Grama, 2004. p.31-42.

SELDES, R. Pausa: uma porta para a subjetividade hoje. In: INSTITUTO DE CLÍNICA PSICANALÍTICA DO RIO DE JANEIRO. **Urgência sem emergência?** Rio de Janeiro: Subversos, 2008. p. 100-103.

Câncer de Mama: os Impactos Subjetivos Causados pela Mastectomia e o Lugar da Palavra

Capítulo

3

O sofrimento psicológico da mulher que passa pela circunstância de ser portadora de um câncer de mama e de ter de acolher um tratamento difícil [...] transcende ao sofrimento configurado pela doença em si. É um sofrimento que comporta representações e significados atribuídos à doença ao longo da história e da cultura e adentra as dimensões das propriedades do ser feminino, interferindo nas relações interpessoais, principalmente nas mais íntimas e básicas da mulher (SILVA, 2008, p. 236).

O câncer de mama é um importante problema de saúde pública e, segundo estimativas brasileiras, é o segundo tipo mais frequente no mundo e o primeiro quando se trata de mulheres (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014). Os tratamentos, geralmente invasivos, implicam alterações significativas no corpo e nos diversos laços construídos ao longo do percurso de vida de cada sujeito. Nesse artigo, propomo-nos a discutir os impactos subjetivos causados pelo tratamento do câncer de mama, especificamente pelo procedimento cirúrgico de mastectomia, pois cerca de 70% daquelas que nos procuram chegam em estadiamento avançado (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014). A escolha desse tema tem uma relevância para a práxis, como psicólogos com atuação em uma instituição oncológica, pois testemunhamos a ‘reviravolta’ que esse tratamento traz para a vida dessas mulheres e as marcas que ele deixa, tanto no corpo quanto na subjetividade.

A mastectomia, tratamento cirúrgico de retirada da mama, para além do impacto advindo do diagnóstico, que traz à tona a possibilidade de morte, parece presentificar uma ameaça à preservação do corpo da mulher, ao colocar em xeque a sexualidade, a maternidade e a feminilidade. Isso nos faz considerar, portanto, o câncer de mama como “uma doença que coloca o dedo em feridas psíquicas sempre abertas” (QUINTANA, 1999, p. 108).

A alteração vivida no corpo parece refletir perdas em outras áreas da vida, uma vez que é a partir dele que nos constituímos, estabelecemos laços e ocupamos lugares e funções. No caso da mulher mastectomizada, podemos pensar que as relações ficam comprometidas, uma vez que haverá uma modificação abrupta no modo pelo qual ela se reconhecia até então. Quintana (1999) alerta que o corpo referido pela imagem corporal, termo definido como uma “figuração de nosso corpo em nossa mente, ou seja, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós” (SCHILDER, 1999, p. 7), é um corpo singular, construído pelo sujeito por meio de identificações, que se diferencia do corpo orgânico, fisiológico, marcado por um começo, meio e fim.

Diante disso, a perda da mama vai além de uma mera perda de uma parte do corpo, uma vez que está culturalmente associada aos simbolismos já citados, bem como ao fato de que, na contemporaneidade, vivemos um momento de exigências no qual o corpo é mais um *gadget*,³ uma prótese do sujeito. Isso se evidencia pelo número, cada vez mais crescente, das cirurgias plásticas, dos tratamentos estéticos, das academias de ginástica (LIPOVETSKY, 2007).

Defrontamo-nos, assim, com situações no atendimento à mulher que falam de um sentimento de desvalorização, de impotência, do temor do abandono por seus parceiros e

³É uma gíria tecnológica relacionada a qualquer equipamento que tenha uma função específica e que é constantemente atualizada (tradução livre).

familiares, ou seja, situações que ‘falam’ do quanto seus papéis de mãe, mulher, profissional e esposa foram atingidos. O que fica claro para nós é que os fatores que envolvem a experiência de um tratamento cirúrgico tão radical, como o que discorremos, favorecem que esse seja vivenciado como um trauma, um encontro com algo que nos situa fora da curva e desancora nossas certezas, torna inviável a simbolização, “rompe o sentido dentro do qual o sujeito encontra alguma homeostase e introduz uma falta de sentido, um não-senso” (JORGE, 2007, p. 38).

Apostamos que o fazer dos psicólogos que atuam na área oncológica seria, nesse sentido, acompanhar a mulher em sua tentativa de dar palavras a essa experiência, pois, no momento em que for possível associar um afeto a um representante, um contorno pode se dar, minimizando o nível de angústia dessa vivência, dessa sensação que poderíamos chamar, por uma leitura freudiana, de estranhamento. Faz-se necessário ficarmos alertas para o fato de que cada mulher vai vivenciar esse instante de forma singular e dinâmica, daí nossa organização de trabalho procurar incluir a avaliação e a entrevista psicológica desde os momentos iniciais da deliberação do tratamento, como um dispositivo que pode facilitar a elaboração do diagnóstico e as propostas de tratamento (VENÂNCIO; LEAL, 2004).

Enfim, a dificuldade a ser enfrentada pelas mulheres após uma mastectomia é sua própria aceitação, como do olhar no espelho, ainda que esse seja o olhar do cônjuge, o olhar da família, o olhar da cultura e, ainda assim, ser capaz de construir um novo significado para essa experiência e de lidar com uma modificação no seu corpo. Ressignificar a experiência de um adoecimento, além do exposto acima, pode possibilitar uma participação ativa, enquanto sujeito, nas decisões terapêuticas a que se submeterá no curso do tratamento.

REFERÊNCIAS

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca, 2014.

JORGE, M. A. C. Angústia e castração. **Reverso**, Belo Horizonte, ano 29, n. 54, p. 37-42, set. 2007.

LIPOVETSKY, G. **Os tempos hipermodernos**. São Paulo: Barcarolla, 2007.

QUINTANA, A. M. Traumatismo e simbolização em pacientes com câncer de mama. *Temas em Psicologia*, v. 7, n. 2, p. 107-118, 1999.

SCHILDER, P. **Imagem do corpo:** energias construtivas da psique. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

SILVA, C. L. Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 2, p. 231-237, abr./jun. 2008.

VENÂNCIO, J. L.; LEAL, V. M. S. Importância da atuação do psicólogo no tratamento de mulheres com câncer de mama. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 50, n. 1, p. 55-63, 2004.

Considerações sobre o Adoecimento Oncológico na Velhice

Capítulo

4

A motivação para o presente texto decorre da experiência profissional anterior junto à Enfermaria de Cirurgia Vascular do Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE), assistindo à população predominantemente idosa, somado ao interesse de alguns outros profissionais do Serviço de Psicologia pelo estudo do tema da velhice, a par da vivência específica do adoecimento orgânico.

Em vista de trabalho atual como profissional do INCA, no setor de oncologia clínica, e a despeito da doença oncológica compreender uma distribuição etária bem menos característica, as atividades de ensino junto aos residentes reatualizaram o desejo de sistematizar leituras realizadas antes, com vistas ao planejamento de aula dentro do Curso de Residência Multiprofissional, finalmente estimulando a escrita dessa breve síntese para efeito de reflexão e divulgação.

Se existe uma decadência psíquica no velho doente, isolado ou mal tolerado em sua família ou na instituição, é porque, na sua relação com o outro, a pessoa idosa não é mais tratada como um sujeito, mas torna-se unicamente objeto de cuidados (MANNONI, 1995, p. 29).

A citação acima foi extraída do capítulo inicial da obra escrita pela brilhante psicanalista Maud Mannoni, não por acaso, nos anos finais de sua vida, em que, de forma muito pessoal, pôde articular perdas sofridas recentemente à expressão de uma justa revolta frente à realidade do idoso em seu meio. Um livro triste e corajoso, erigido por uma autora privilegiada pela capacidade de traduzir em produção teórica (psicanalítica) as inquietações que a experiência clínica lhe transmitiu acerca de crianças, família, sociedade e educação. Para ela, velhice e morte não poderiam ser fonte de novos “não ditos”.

De um modo diverso, configurando um pano de fundo abrangente à concepção da velhice em nossos dias, Birman (1997) elege tal assunto entre tantos outros, no contexto de obra em que busca conciliar a teoria freudiana, sua historiografia e conceitos essenciais à temática da modernidade, da qual a própria psicanálise é fruto. Em particular, as transformações atuais na relação da cultura com a velhice são analisadas, evidenciando um reconhecimento tardio da subjetividade do idoso, atravessada por mudanças recentes no âmbito sociofamiliar que impossibilitam sua temporalização, gerando estilos psicopatológicos à vivência da finitude na ausência de uma perspectiva simbolizável de futuro.

Desamparo, despersonalização, depressão, paranoia, mania, são assim marcas que a ética moderna do individualismo assenta sobre nossos velhos. Mas Birman (1997) aponta, nas considerações finais do capítulo, a clínica (psicanalítica) como possível via de resgate à memória do sujeito. É por meio de pesquisa da clínica de idosos que Kamkhagi (2008) busca encontrar “processos curativos” diante das muitas perdas vivenciadas pelo indivíduo ao longo do envelhecimento.

Confrontados as perdas corporais, o estreitamento de possibilidades, o temor do adoecimento incapacitante, a perspectiva de proximidade da morte e as perdas de referências frente à contemporaneidade, diante desses enfrentamentos estruturais evocados na escuta do idoso, a autora reflete alternativas na aquisição de maior independência com relação ao status social, de tolerância para com as fraquezas de si e do outro, de um maior pragmatismo e maior flexibilidade na experiência do prazer, em vivências estéticas amplas voltadas ao coletivo, à natureza ou às místicas, e no encontro de novas fontes de satisfação, buscando um sentido ético às suas ações.

Ao lado de referências de ordem clínica, cabe serem mencionadas diferentes abordagens de pesquisa voltadas ao envelhecimento, buscando examinar, a par das diferenças individuais na representação da velhice e das pressões do meio circundante, características que se conservam estáveis ou se transformam na personalidade e cognição ao longo do tempo, e, sobretudo, visando a estabelecer os atributos de uma velhice bem-sucedida (para uma síntese desses estudos, cf. FONTAINE, 2010).

Entre teorias de cunho desenvolvimentista, estruturadas em torno do conceito de estágio, pode-se identificar o conhecido modelo de Erikson, que considera a vida humana em toda a sua extensão. O autor situa, no período da velhice, uma crise evolutiva marcada pela contradição integridade-deseesperança, cuja possível resolução se dá por um sentimento dominante de sabedoria, fruto de um balanço de vida em que o indivíduo alcança certo distanciamento das relações sociais imediatas. Ainda, a visão psicanalítica de Jung evoca um modelo de desenvolvimento que se prolonga à vida adulta, atribuindo ao envelhecimento características próprias de crescente introversão e androginia (melhor equilíbrio entre os gêneros no plano das representações).

Entretanto, outros paradigmas criticam a centralidade do critério de estágio, por ignorar a história do indivíduo na análise do desenvolvimento e do envelhecimento (posição das abordagens cognitiva e sociocognitiva) (FONTAINE, 2010). Notadamente, do ponto de vista metodológico, a perspectiva de curso de vida destaca a importância de ocorrências históricas e expectativas sociais na origem (sociogenética) dos estágios, e a perspectiva life-span atenta para o contexto (coorte) como fundamental à pesquisa psicológica (NERI, 2001).

Tais pressupostos salientam a maior variabilidade interindividual que parece caracterizar o idoso em comparação às etapas anteriores do ciclo vital, tendo por base a vivência de eventos críticos ou não normativos, cujo controle remete à avaliação cognitiva e às estratégias de enfrentamento empregadas (FORTES; NERI, 2004).

Em particular, o conceito de *resiliência*, recorrente em pesquisas voltadas à prevenção em saúde mental, designa uma competência individual face ao estresse, sendo esta associada, por sua vez, a constructos diversos, como autoeficácia, locus de controle interno, reminiscências (processo de reinterpretação de eventos passados) e suporte social (FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2010). Enquanto processo dinâmico, o modelo de resiliência é aqui especialmente importante por enfatizar fatores de proteção (plasticidade) que vão de encontro ao estereótipo de vulnerabilidade comumente atribuído ao idoso (LARANJEIRA, 2007).

O diagnóstico oncológico, em qualquer idade, exemplifica evidentemente o tipo de evento imprevisto e idiossincrático que desafia os recursos cognitivos e emocionais do sujeito, a par de outras vivências características de etapas do ciclo vital. 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 ocasião a um rito de passagem dos laços familiares a uma busca pessoal de sentido (transcendência) (BARROS, 2004).

Tal vivência do câncer entre idosos carrega, por fim, diferentes significados para o paciente em tratamento, desde a aceitação e a busca de compartilhamento, até a resignação (por viés religioso) ou o medo diante do estigma da doença. Seu enfrentamento é atravessado por discursos contraditórios do paciente, notadamente a tentativa racional de exercer controle sobre o sofrimento (SOARES; SANTANA; MUNIZ, 2010).

No ambulatório de psicologia do INCA (como nas enfermarias), acompanhando pacientes em vigência de tratamento clínico ou em controle, é possível reconhecer no idoso muitas das

considerações aqui reunidas. Embora haja o risco em generalizar traços de maturidade que naturalmente se espera observar nessa etapa da vida, a assistência prestada permite testemunhar, não sem admiração, como frequentemente a vivência do câncer é, de certa forma, temperada no conjunto das experiências pessoais acumuladas (vida conjugal, profissional, perdas e ganhos), favorecendo algo no gênero do que diferentes autores sugerem como uma desaceleração e uma resignificação global do passado e do presente, no rumo de uma aceitação possível do diagnóstico, do tratamento e dos cuidados.

REFERÊNCIAS

- BARROS, M. C. M. O ciclo vital e o câncer. In: AZEVEDO, D. R.; BARROS, M. C. M.; MÜLLER, M. C. (Org.) **Psicooncologia e Interdisciplinaridade: uma experiência na educação a distância**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 133-166.
- BIRMAN, J. *Estilo e Modernidade em Psicanálise*. Rio de Janeiro: 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.
- FORTES, A. C. G.; NERI, A. L. Enfrentamento de Eventos Estressantes e Depressão em Idosos. In: FALCÃO, D. V. S; ARAÚJO, L. F. (Org.). **Idosos e Saúde Mental**. Campinas: Papyrus, 2010. p. 107-124.
- FORTES, A.C. G., e NERI, A. L. (2004). Eventos de Vida e Envelhecimento Humano. In: NERI, A. L., e YASSUDA, M. S.(orgs.); CACHIONI, M.(colab.). **Velhice Bem-Sucedida**. (2ª ed.). (pp. 51-70). Campinas: Papyrus.
- KAMKHAGI, D. **Psicanálise e Velhice**: sobre a clínica do envelhecer. São Paulo: Via Lettera, 2008.
- LARANJEIRA, C. A. S. J. Do vulnerável ser ao resiliente envelhecer: revisão de literatura. **Psicologia: teoria e pesquisa**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 327-333, jul./set. 2007.
- MANNONI, M. **O nomeável e o inominável**: a última palavra da vida. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1995.
- NERI, A. L. Paradigmas contemporâneos sobre o desenvolvimento humano em Psicologia e Sociologia. In: NERI, A. L. (Org.). **Desenvolvimento e envelhecimento**: perspectivas biológicas, psicológicas e sociológicas. Campinas: Papyrus, 2001. p. 11-37.
- SOARES, L. C.; SANTANA, M. G.; MUNIZ, R. M. O fenômeno do câncer na vida dos idosos. **Ciência, Cuidado e Saúde, Maringá**, v. 9, n. 4, p. 660-667, out./dez. 2010.

O Diagnóstico em Psicologia

Capítulo

5

Psicologia: pensando o hospital

No contexto do hospital, a rapidez de obter um diagnóstico clínico e um tratamento é imperativa tanto para a instituição, interessada em diminuir o tempo de permanência de seus pacientes, quanto para o doente que, estando longe do seu ambiente familiar, quer ver o seu caso encaminhado e resolvido. No mundo contemporâneo, alguns métodos e valores são paradigmas. Um grande exemplo disso é o próprio saber científico. Ele possui suas particularidades, suas características e seus valores, como o método da racionalização, a busca por respostas exatas e reprodutíveis e a clara distinção e o afastamento entre cientista e objeto de estudo. Afinal, tempos maiores de permanência aumentam a possibilidade de intercorrências, o que permite inúmeras variáveis no relacionamento da equipe de saúde com o paciente. Situações como essa colocam a psicologia numa zona crepuscular do saber científico tradicional, na qual sujeito e objeto não se veem mais tão separados, mas atravessados por situações de estresse e mesmo pela criação de um vínculo, que significa o estabelecimento do paciente como um sujeito.

Foucault (1987) discorre, no decorrer de seus estudos, sobre uma disciplina que se refere à vigilância e ao monitoramento dos corpos, a fim de domesticá-los, isso é, de fazê-los agir e pensar de acordo com determinado saber-poder vigente em cada época e contexto. Foucault chamou esses corpos já treinados de corpos dóceis – corpos que cumprem exatamente com aquilo que se espera deles, com o que aquele contexto precisa e exige. No entanto, essa docilidade vai além: ela diz respeito a corpos que são normatizados pelo poder – que está atento a qualquer deslize –, mas também domados o tempo todo por si mesmos, por uma autovigilância. Estamos inseridos numa cultura em que, a todo o tempo, somos vigiados, e essa situação chega a um nível tal que nós mesmos acabamos por nos controlar e docilizar. Tendemos a esperar e exigir essa docilidade, muitas vezes sem nos perguntarmos a que contexto de poder e saber isso atende. Devemos pensar essa dinâmica no cenário que nos compete: o hospitalar.

O imperativo da eficiência médica, da rotina e da técnica contém essa exigência por corpos dóceis, aderidos ao seu tratamento. No entanto, sempre que ocorre certo ruído na relação ideal com o paciente em tratamento, vemo-nos no limiar entre a técnica e a subjetividade. São inúmeras as situações que podem mobilizar a equipe de saúde nesse sentido: uma identificação, uma simpatia, uma angústia. De repente, a equipe de saúde – e não só o paciente – vê-se em outra dimensão, diferente da perícia da enfermagem ou de um manejo cirúrgico, mas o mundo do afeto, da ansiedade, da frustração e da dor. É nesse desconcerto, tanto para o paciente quanto para a equipe, que a psicologia atua.

Nesse campo, nem sempre todas as questões e denominações podem ser respondidas com a precisão e a urgência de um diagnóstico clínico. Embora esse trabalho se dê no sentido de facilitar uma internação mais serena e um tratamento com menos sofrimento emocional, em certos momentos, docilizar o paciente – quando, por exemplo, ele se mostra mais resistente – seria o mesmo que silenciá-lo, enquanto dar voz a sua angústia pode fazer parte do seu processo de cura.

De acordo com Simonetti (2004), é preciso descobrir a verdade do paciente sobre a doença. O psicólogo trabalha com o sentido das coisas, não com a verdade das coisas. Assim, é preciso pensar se, dentro dessa atuação, a elaboração de um diagnóstico ou uma definição precisa sobre como encaminhar um tratamento psicológico seriam o mais importante. A psicologia pretende, antes de tudo, escutar o que se passa com o sujeito, quais suas expectativas, medos, o que pensa de

si, dos outros e do mundo, como conta sua história, quais são suas experiências etc. Tudo isso nos fornece conhecimento sobre que imagem ele tem de seu quadro clínico e de sua hospitalização, bem como de seu tratamento e de sua relação com a equipe.

Exatamente por cada experiência ser tão particular, a questão do diagnóstico é sempre muito delicada para a psicologia. Esse modo de pensar nosso objeto de trabalho e estudo – que, no caso, é sempre um sujeito – coloca-nos diante de intervenções que precisam, o tempo todo, negociar com o timing da rotina clínica do hospital. Em certos momentos, a resposta a um pedido de parecer pode não ser precisa, sendo o acompanhamento a única garantia. O ritmo de tratamento é, aqui, sempre tecido numa confluência do tempo institucional com o tempo emocional do paciente. Nessa convergência, cada encontro é único e inédito.

Diante dessas reflexões iniciais, cabe-nos questionar sobre o limite do poder de resposta que tem um diagnóstico. Nesse momento, é necessário pensar: o que se espera da psicologia? O que nós oferecemos para o benefício do paciente e da equipe de saúde?

A abordagem do psicólogo no contexto hospitalar

De acordo com Araújo (2007), o conceito de diagnóstico tem origem na palavra grega *diagnōstikós*, que significa discernimento, faculdade de conhecer, ou ver através de. Na forma como vem sendo utilizado, significa estudo aprofundado, realizado com o objetivo de conhecer determinado fenômeno por meio de um conjunto de procedimentos teóricos, técnicos e metodológicos. Tradicionalmente usado na medicina, o termo foi incorporado aos discursos e às práticas profissionais de diferentes áreas de conhecimento. Para a psicologia hospitalar, segundo Simonetti (2004), o diagnóstico é o conhecimento da situação existencial e subjetiva da pessoa adoentada em sua relação com a doença.

O hospital reúne diversos profissionais envolvidos no cuidado à saúde de um indivíduo. Esse ambiente é rotineiramente sistematizado em torno de procedimentos que envolvem observação, diagnóstico e tratamento de sintomas ou doenças. Para que um plano de tratamento seja elaborado, é crucial o momento do diagnóstico que, do ponto de vista médico, consiste em hipóteses baseadas na sintomatologia apresentada pelo paciente durante o exame, direcionando a investigação clínica para um grupo de possíveis doenças, posteriormente analisadas a partir de exames complementares. Na confirmação da hipótese investigada, é elaborado um plano terapêutico, visando ao tratamento da doença ou à eliminação dos sintomas.

Como a psicologia se insere nessa estrutura? Primeiramente, o cenário é o seguinte: o indivíduo hospitalizado pode atravessar um momento de crise ao adoecer, uma vez que teve sua rotina interrompida, necessitando deslocar-se para um ambiente que geralmente remete à insegurança, à ansiedade, ao medo e à angústia, além de, não raro, exigir-lhe uma postura passiva. Nesse contexto, dadas as circunstâncias, o olhar psicológico é diferenciado, diante de reações do paciente à doença e à hospitalização, que não raro afetam seu tratamento e adesão. E assim, nos diz Simonetti (2004), quando um psicólogo entrevista um paciente pela primeira vez, procurando diagnosticar sua forma de reação à doença, ao mesmo tempo já está oferecendo a ele uma escuta que o permite falar, o que, por si só, já produz efeitos terapêuticos.

O lugar, a importância e as características do processo diagnóstico dentro de um sistema terapêutico dependem da matriz epistemológica, ética e política de cada sistema. Nesse sentido,

vale a reflexão de Foucault sobre que saber-poder estamos veiculando com o nosso discurso. E possíveis discursos são analisados, por exemplo, no trabalho de Figueiredo e Tenório (2002), em que são comparados o diagnóstico psiquiátrico e o diagnóstico psicanalítico. Para esses autores, o primeiro é fundamentalmente fenomenológico e, nos últimos anos, tem apresentado uma tendência de substituição das grandes síndromes (esquizofrenia, psicose maníaco-depressiva, neurose) por descrições cada vez mais específicas de fenômenos objetivos. Para ilustrar essa tendência, temos o “transtorno mental e de comportamento decorrente do uso de solventes voláteis, síndrome de dependência, atualmente abstinente, porém em ambiente protegido”. Esse é um diagnóstico encontrado na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), com o código F18.2.21. Essa aproximação descritiva e taxonômica dos transtornos mentais ilustra a necessidade de transformar em objeto o sofrimento psíquico, com a finalidade de torná-lo manipulável e controlável, objetivo próprio de uma psiquiatria biomédica, de matriz cartesiana, referindo-se àqueles sujeitos e objetos separadamente.

Por outro lado, Figueiredo e Tenório (2002), citando Leguil (1986 apud FIGUEIREDO; TENÓRIO, 2002), apontam como o diagnóstico psicanalítico procura o “mais-além dos fenômenos”. O diagnóstico é terapêutico e demanda o encontro, o diálogo, a clínica (reclinar-se sobre) como escuta profunda à beira do leito do sujeito em tratamento. Enquanto Saraceno et al. (1994) afirmam que, na psiquiatria biomédica, o diagnóstico serve principalmente para definir a estratégia farmacológica adequada, o diagnóstico de matriz psicanalítica é parte intrínseca da própria terapia, não se reduz a uma descrição e demanda um processo de produção de subjetividade entre terapeuta e paciente.

A autorização e a escuta dessa subjetividade possibilitam um elo que acolhe demandas que não são médicas, como a do paciente se sentir olhado e cuidado e, além disso, possibilita ao profissional da psicologia reconhecer as peculiaridades das reações do paciente: como ocorre a sua adaptação, como respondem as suas resistências, de que esperanças e medos elas falam e, principalmente, como tudo isso estrutura sua individualidade. A atenção no que está mais além dos fenômenos permite explorar potenciais criativos – seja a internação, o tratamento, sejam as representações feitas sobre a doença – que até então não eram vistos pelo paciente e pela equipe médica.

A devolutiva em psicologia, portanto, presume muito mais uma análise das relações – e o papel de todos diante delas –, questionando, constantemente, que discurso cada um está veiculando, ou que papel estamos representando. O diagnóstico psicológico, nesse processo, deve ser mais um balizador do que um fechamento. Do contrário, pecaríamos contra a abordagem psicodinâmica que convida o paciente a também se questionar e interrogar qual a sua posição em relação à sua internação e ao seu processo de adoecimento.

Conclusão

A busca pelo diagnóstico em psicologia é menos uma conclusão e mais uma oferta da escuta como oportunidade de o paciente elaborar seu conflito de maneira dinâmica. Cabe-nos resgatar o significado da palavra diagnóstico como o conhecimento de algo, um aprofundar-se ou um ver através do que está exposto. Pensando dessa forma, fazemos diagnóstico o tempo inteiro. A nossa devolução para a equipe multidisciplinar pode ser situacional, mas a nossa escuta tem de

ser ampla. Sendo a psicologia o estudo da alma, para fazer um diagnóstico da alma, precisamos estar abertos à sua linguagem.

Para nós, tudo o que o paciente diz sinaliza suas saídas criativas para tempos de crise. Dar voz ao paciente no hospital é buscar entender como ele vive sua doença e seu tratamento, e nisso pode residir a diferença entre adesão ao tratamento ou um estado de isolamento, dúvida e desconfiança. Certas perguntas permeiam o plano de fundo de nossa escuta: como o paciente vive a internação? Como ele experimenta o contato com a equipe? De que forma as prescrições médicas entram na sua vida? Do que ele precisa abrir mão e que importância isso tem para ele e, da mesma forma, quais novos hábitos ele precisa tomar, o que deve acrescentar em sua rotina e quais os desdobramentos disso?

Nosso trabalho se concentra nesse olhar para além do corpo, para além do que está escrito, prescrito e dito. Isso redimensiona o que parecia evidente. O diagnóstico na nossa área pode contribuir como um plano que salvaguarda manobras para o encontro entre o paciente e a instituição. Isso, no entanto, não é mais primordial que a singularidade do encontro em si.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, M. F. Estratégias de diagnóstico e avaliação. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 126-141, 2007.

FIGUEIREDO, A. C.; TENÓRIO, F. O diagnóstico em psiquiatria e psicanálise. **Revista latinoamericana de psicopatologia fundamental**, São Paulo, ano 5, n. 1, p. 29-43, mar. 2002.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1987.

SARACENO, B.; ASIOLI, F.; TOGNONI, G. **Manual de saúde mental: guia básico para atenção primária**. São Paulo: Hicitec, 1994.

SIMONETTI, A. **Manual de Psicologia Hospitalar: o mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

**A Questão do Sofrimento
Psíquico na Clínica
Oncológica: um Relato da
Experiência com Crianças e
Adolescentes**

Capítulo

6

O trabalho clínico com crianças e adolescentes no setor de oncologia pediátrica faz suscitar diversas questões acerca do tema sofrimento psíquico. Trata-se de uma clínica na qual o sofrimento aparece e faz ruídos não apenas para os pacientes infantojuvenis, mas também para seus pais e familiares mais próximos e para a própria equipe assistente, uma vez que cuidar de crianças e adolescentes com câncer, e, eventualmente, ver esses pacientes morrerem não é tarefa fácil. Assim sendo, o sofrimento psíquico está sempre colocado nessa clínica.

O presente relato de experiência pretende debruçar-se sobre o sofrimento na perspectiva dos pacientes, procurando identificar as particularidades desse tema no contexto oncológico. A experiência a ser relatada refere-se ao período de trabalho como residente de psicologia no serviço de oncologia pediátrica do INCA. Nesse período, por meio da realização da pesquisa *Da sobrevivida à vida: considerações sobre crianças e adolescentes com câncer a partir da Psicanálise*⁴, os pacientes foram atendidos ambulatorialmente e também durante suas internações hospitalares na enfermaria, de modo que seu acompanhamento deu-se de maneira longitudinal e bastante próxima, possibilitando algumas reflexões sobre o tema. Os fragmentos clínicos utilizados aqui têm o aval dos responsáveis legais dos pacientes, que concordaram em participar da pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), fornecido pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do INCA.

Para crianças e adolescentes, o adoecimento por câncer surge em meio ao processo de constituição de uma imagem, de uma unidade e de um lugar para si no mundo, isso é, em meio ao processo de constituição do sujeito. A partir da leitura da psicanálise, compreendemos que o bebê humano chega ao mundo inacabado e marcado por um desamparo primordial, uma vez que, sozinho, não tem recursos para lidar com as tensões que o agitam e que atravessam seu corpo. O bebê, portanto, depende dos cuidados do Outro⁵, que, nesse primeiro momento da vida, é representado pela função materna.

Freud (1996c) circunscreve esse momento da chegada do bebê ao mundo e assinala o estado de desamparo primordial, afirmando que o organismo humano necessita de um elemento externo a ele próprio para obter o equilíbrio de suas tensões, que nesse momento encontram-se totalmente desordenadas. O desamparo, portanto, diz respeito ao desconforto do sujeito frente a um excesso de tensões e excitações com as quais ele próprio não encontra recursos para lidar. É somente a partir de uma “ajuda alheia” (FREUD, 1996c, p. 24) que o desamparo pode ganhar algum destino.

No processo de constituição do sujeito, a partir da relação que se estabelece entre o bebê e o Outro materno, o estado de desamparo vai dando lugar à constituição de uma imagem na qual o bebê se identifica e, a partir da qual, reconhece uma unidade, afastando-se, então, da experiência de “corpo despedaçado” (LACAN, 1998b, p. 100). Trata-se do estágio do espelho e do primeiro esboço do Eu, como assinalou Lacan (1998b).

Eis que a ocorrência do câncer e do tratamento oncológico dá-se em meio a esse processo de construção de uma imagem e, posteriormente, de um lugar para si no mundo simbólico. Assim, um Eu que vem se constituindo, repentinamente se vê diante de um acometimento orgânico

⁴Pesquisa aprovada pelo CEP/INCA e desenvolvida ao longo de um ano como requisito de obtenção de grau no Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA.

⁵Trata-se do Grande Outro, lugar de constituição do sujeito, de seu corpo e de seu sintoma, bem como lugar de endereçamento sustentado pelo analista na condução do tratamento (LACAN, 1958/1998).

severo e potencialmente letal. O cenário das alterações provocadas pelo surgimento inesperado do câncer parece colocar o sujeito, que ainda se encontra em constituição, novamente frente a um acúmulo de excitação com o qual não pode lidar (FREUD, 1969). Diante do efeito potencialmente mortal e destruidor do câncer, o estado de desamparo parece se reatualizar e se colocar como uma das principais marcas do sofrimento psíquico nessa clínica.

Todavia, cabe assinalar, o desamparo vivenciado no contexto da oncologia dá-se sob circunstâncias bastante diferentes do desamparo experimentado em adoecimentos neuróticos, por exemplo. No câncer, algo escapa à simbolização do aparato psíquico e permanece como um excesso que é “inassimilável” (LACAN, [1998c], p. 60) para o sujeito, pois, por mais que se tente, não é possível encontrar palavras que deem conta de representá-lo por completo. Ainda assim, o que parece apaziguar esse sofrimento é justo a tentativa e o esforço do sujeito de procurar construir algum sentido e algumas saídas diante daquilo que abalou suas referências e sua própria imagem.

Na clínica com crianças e adolescentes, escutamos algumas referências no discurso de nossos pacientes que nos remetem à dimensão de inassimilável desse adoecimento. Alguns fragmentos auxiliam essa ilustração, como o caso de L., uma adolescente de 17 anos, que tem o diagnóstico de osteossarcoma e, em sua primeira internação, encontra-se extremamente angustiada diante da possibilidade de amputação da perna. L. esforça-se para encontrar palavras que definam e dêem algum sentido a seu estado naquele momento e, então, diz: “eu não sei, mas parece que tiraram meus pés do chão e parece que eles estão flutuando. Eu tô desesperada!”. Outro adolescente, A., 16 anos, durante o atendimento, relata o que experimenta diante do mesmo diagnóstico: “estou confuso, pensando um monte de coisa, é um monte de pensamento, é tanta coisa que eu não sei nem dizer, não consigo falar nada”. Segundo Costa e Cohen (2012), a doença oncológica na infância e na juventude é um acontecimento que dificulta a simbolização e que se caracteriza pelo “encontro com o real (tyché), já que o sujeito está sem palavras” (COSTA; COHEN, 2012, p. 60).

Frente ao sofrimento sob a forma de desamparo, a possibilidade de construir um vínculo com o Outro é fundamental. No desamparo, ocorre uma abertura ao Outro, que é reconhecido como aquele que supostamente tem a possibilidade de nomear e dar algum destino ao desconforto experimentado pelo sujeito. Assim, a experiência de desamparo remete não só ao caos psíquico, mas também a um movimento do sujeito, que endereça ao Outro seu desconforto, abrindo espaço para que alguma construção de sentido da experiência desprazerosa aconteça. Barros (2000) considera que, diante de uma situação traumática, o que a psicanálise pode oferecer é “uma escuta que possibilite à criança/sujeito simbolizar pela palavra, nomeando esta ruptura (...) e significando sua perda, de modo a integrá-la na sua história, no seu discurso” (BARROS, 2000, p. 91).

Na clínica infantojuvenil, é possível observar que a construção de um vínculo do paciente com a equipe assistente, ao longo do tratamento, é fundamental, pois pode auxiliar no manejo do desamparo e do sofrimento psíquico. A prática clínica ensina que, quando esses pacientes encontram profissionais advertidos da importante função do brincar, o sofrimento pode ganhar algum sentido e, por isso, fazer parte do universo do tratamento de forma menos dolorosa.

As crianças e os adolescentes, por meio das brincadeiras, buscam dar algum lugar ao seu sofrimento, de modo que, na maioria das vezes, o seu brincar relaciona-se diretamente com as vivências do adoecimento e do tratamento oncológico. Freud (1996a, p. 29) assinala que, “se o médico examina a garganta de uma criança ou faz nela alguma pequena intervenção, podemos

estar inteiramente certos de que essas assustadoras experiências serão tema da próxima brincadeira”. Isso revela que os pacientes infantojuvenis tendem a repetir as situações dolorosas, como uma tentativa de simbolizar e de recolocar-se diante do sofrimento. Trata-se de seu modo bastante peculiar de inventar saídas para o desamparo.

O brincar, construído e inventado pela criança, comparece como uma ferramenta valiosa de simbolização. Freud (1996b, p. 79) afirma que “ao brincar a criança cria um mundo próprio, ou melhor, reajusta os elementos de seu mundo de uma nova forma que lhe agrade”. Ainda de acordo com Freud, o brincar é uma forma de dar outro colorido à realidade. As saídas construídas pelos pacientes infantojuvenis apontam a brincadeira como um importante recurso frente ao que se tornou demasiadamente desagradável em suas vidas.

O fragmento clínico de M., uma menina de seis anos com o diagnóstico de astrocitoma pilocítico⁶, pode ilustrar o importante papel do brincar diante do sofrimento psíquico. M. encontra-se às voltas com a iminência da realização de uma neurocirurgia para retirada do tumor. A pequena paciente, muito esperta e atenta, havia ficado bastante impactada ao presenciar o cirurgião conversando com seu pai sobre a retirada da “massa” de sua cabeça. Nada fazia com que o humor e a ansiedade de M. melhorassem após a notícia e a descrição da cirurgia. Durante um de seus atendimentos, M. interessa-se especialmente por um apontador em formato de um cachorrinho que abria o focinho para fazer ponta no lápis e depois o fechava, voltando ao normal. Observando a curiosidade da paciente, que passa a brincar com o apontador e a cuidar dele como um cachorrinho de fato, pergunto o que a impressiona tanto. M., então, passa a repetir o gesto de abrir e fechar uma parte da cabeça do bichinho e surpreende-se quando ele volta ao normal, mesmo após as mudanças necessárias em sua cabeça. Digo a ela que a cirurgia pode ser algo parecido com aquela brincadeira, pois o médico abre a cabeça, fecha, e depois o paciente pode voltar a brincar. M. sorri, volta a brincar e passa a falar com seus pais e com a equipe sobre o medo da cirurgia, pedindo a nós que a ajudássemos a construir algum sentido para aquilo que ela não conhecia e temia. A partir das brincadeiras, a pequena M. pôde se ressituar diante do sofrimento e construir significados para o que a afligia.

O que chama a atenção na clínica com crianças e adolescentes são as estratégias e os recursos que esses sujeitos constroem ao longo do tratamento (se encontram um interlocutor advertido da função de sua palavra e do seu brincar), de modo a não sucumbir à angústia, e também de modo a assumir um papel no tratamento diferente daquele de mero objeto de intervenção. Trata-se da construção, como observada nos atendimentos psicológicos desses pacientes, de recursos simbólicos como as brincadeiras, as histórias e a palavra, que procuram contornar o desamparo e o sofrimento inaugurados com a descoberta do diagnóstico nesse momento da vida (COSTA, 2014).

Ao longo do cuidado oferecido a nossos pacientes e a seus familiares, evidenciamos que eles se deparam com a aridez de um diagnóstico que produz marcas indeléveis na vida. O sofrimento psíquico, como vimos, está relacionado ao estado de desamparo, dado o excesso que se instala na vida a partir do encontro com algo potencialmente mortal e que abala as construções simbólicas a partir das quais o sujeito vinha se constituindo até então.

Para realizar um trabalho clínico diante do sofrimento psíquico vivenciado pelos pacientes infantojuvenis, entendemos que é preciso a presença de alguém que entenda que brincar é coisa

⁶Tumor do Sistema Nervoso Central (SNC).

séria, pois, quando um espaço de palavra e de brincadeira é reconhecido e estabelece-se em meio aos procedimentos médicos invasivos e ao próprio avanço da doença, isso que é da dimensão simbólica tem o poder de, talvez, construir algum sentido para o inassimilável (COSTA, 2014).

A formação e o trabalho em saúde vêm, através dos tempos, concretizando-se a partir de um modelo de atenção à saúde, chamado modelo biomédico, que privilegia a técnica, a especialização e o fazer individualizado de cada categoria profissional. Essa concepção apresenta limitações, posto que, ao priorizar a dimensão biológica do cuidar, desconsidera as demais dimensões que se articulam na formação do ser humano: psicológica, social, histórica e cultural. Trata-se de uma “visada” para a cura da doença já estabelecida, isto é, centrada no hospital e na figura do médico, em detrimento das demais categorias profissionais da saúde. Essa visão hierarquiza o conhecimento, posto que valoriza o saber de uma categoria profissional e leva a uma fragmentação do cuidado, ao favorecer a constituição de currículos organizados em saberes disciplinares compartimentados, que pouco ou nada interagem entre si.

No processo de trabalho em saúde, Merhy (2000, p. 109) propõe o conceito de valises, que “representam caixas de ferramentas tecnológicas, enquanto saberes e seus desdobramentos materiais e não-materiais”. Trata-se das tecnologias duras, que estão representadas por equipamentos, exames, imagens; das tecnologias leve-duras, pelos saberes; e das tecnologias leves, presentes no espaço relacional trabalhador-usuário, implicadas com a produção das relações entre dois sujeitos. Uma formação fragmentada e hierarquizada mostra-se na prática profissional, ou seja, os profissionais executam tarefas de assistência sem refletir acerca do que significa o trabalho. Nesse sentido, desconsiderar o aspecto relacional entre profissional e paciente e entre os próprios profissionais fere os princípios do SUS, entre eles a integralidade da atenção à saúde.

Para superar esse modelo de formação, diferentes ações vêm sendo implementadas no sentido de reorientar a formação profissional para a saúde. Uma dessas ações foi a instituição da Residência Multiprofissional em Saúde pela Portaria Interministerial (Ministério da Educação/Ministério da Saúde) nº 2.117, de 3 de novembro de 2005, destinada às categorias profissionais que integram a área da saúde, excetuada a médica. Já a Portaria Interministerial nº 1.077, de 12 de novembro de 2009, dispõe que os programas de Residência Multiprofissional sejam norteados pelos princípios e diretrizes do SUS e orienta que a condução desses programas ocorra segundo alguns eixos norteadores. Alguns desses eixos referem-se a questões pedagógicas em que se considerem: o profissional em formação como sujeito do processo ensino-aprendizagem-trabalho; os cenários de aprendizagem voltados para a linha de cuidado; e um sistema de avaliação constitutiva, favorecendo a formação integral e interdisciplinar de saberes e práticas, com o intuito de desenvolver competências compartilhadas, ou seja, solidificando o processo de formação para o trabalho em equipe.

Cabe aqui desenvolver uma breve reflexão sobre o que se entende como uma formação interdisciplinar. O nível de interação entre saberes é discutido por diversos autores que trazem diferentes classificações. Carlos (2007, p. 36-37) afirma que a classificação mais aceita é a proposta por Jantsch, que descreve quatro níveis de interação. O primeiro é denominado multidisciplinaridade. Essa se caracteriza por uma ação simultânea de diversas disciplinas em torno de uma temática comum. Essa ação, porém, é fragmentada, na medida em que não se explora a relação entre os conhecimentos disciplinares e não há nenhum tipo de cooperação entre as disciplinas. Um nível imediatamente superior seria a pluridisciplinaridade, em que se observa algum tipo de interação entre os conhecimentos, embora eles ainda se situem em

um mesmo nível hierárquico. Não há ainda nenhum tipo de coordenação proveniente de um nível hierarquicamente superior. O terceiro, a interdisciplinaridade, caracteriza-se pela presença de um princípio comum a um grupo de disciplinas conexas, definido no nível hierárquico imediatamente superior, o que introduz a noção de finalidade. Assim, nesse nível de interação, há cooperação e diálogo entre as disciplinas do conhecimento, tratando-se de uma ação coordenada, que pode, desse modo, assumir variadas formas. O último nível de interação descrito por Jantsch é a transdisciplinaridade, proposta relativamente recente no campo epistemológico. Pode ser definida como uma espécie de coordenação de todas as disciplinas e interdisciplinas sob um eixo comum. Aí ocorre uma espécie de integração de vários sistemas interdisciplinares num contexto mais amplo, gerando uma interpretação mais holística dos fatos e fenômenos.

O conceito de interdisciplinaridade é controverso, mesmo entre seus teóricos (CARLOS, 2007). Contudo, a ideia geral remete à interação entre áreas ou disciplinas. Oriunda da educação tradicional, a formação dos profissionais de saúde caracteriza-se por conteúdos abordados em saberes disciplinares compartimentados, que pouco ou nada interagem entre si.

O ensino no INCA, até 2010, caracterizava-se pelo modelo biomédico que, como dito anteriormente, privilegia a técnica, a especialização e o fazer individualizado de cada categoria profissional. Os cursos eram então oferecidos na modalidade de especialização uniprofissional, organizada em disciplinas isoladas. A proposta do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA é de substituição do modelo disciplinar fragmentado – em que não há cooperação entre os diferentes saberes – por uma abordagem interdisciplinar, supondo como tema transversal a integralidade do cuidado.

Com o objetivo de especializar profissionais da saúde na área da oncologia, em 2010, o INCA instituiu o Programa de Residência Multiprofissional, que reúne as áreas profissionais de enfermagem, farmácia, fisioterapia, nutrição, odontologia, psicologia e serviço social. Em 2013, iniciou-se a primeira turma incluindo a física médica. O curso constitui-se em ensino de pós-graduação *Lato Sensu*, caracterizado por aprendizado em serviço, com carga horária de 5.760 horas, sendo 1.152 horas (20%) destinadas às atividades teóricas e 4.608 horas (80%), às atividades práticas, cumpridas em 60 horas semanais com um dia de folga, em regime de dedicação exclusiva, com duração de dois anos. Diferente da formação tradicional oferecida até então, o atual programa adota uma nova formatação.

Para tanto, os profissionais das oito áreas envolvidos com o ensino na instituição assumiram a responsabilidade de elaboração e constante avaliação de um currículo que busca articular os saberes das diversas categorias, baseado na integralidade do cuidado sob uma abordagem interdisciplinar. O programa está estruturado, de acordo com os dispositivos legais, em um eixo transversal e oito eixos específicos (correspondentes a cada área profissional). O eixo transversal, comum a todos os discentes, é composto por nove módulos, que abordam temas cruciais para a formação dos residentes, favorecendo a troca entre as categorias, em uma reflexão sobre a prática, e constituindo-se em lugar privilegiado da interdisciplinaridade. Os eixos específicos referem-se aos conhecimentos inerentes a cada área profissional.

Tendo em vista a discussão acima, o plano de curso foi elaborado, entendendo que a interdisciplinaridade tem como objetivo levar todo profissional a identificar as fronteiras de seus saberes, incorporando os de outras ciências. Sendo assim, elas se complementam convergindo para objetivos comuns (FAZENDA, 2006). Essa visão rompe, como foi visto, com o modelo de assistência na perspectiva tecnicista e contribui para a transformação das práticas. Desse modo, permite aos discentes das diferentes áreas de conhecimento a oportunidade de se relacionar com

os diversos contextos de forma interdisciplinar e integral. Isso vem favorecer a prática em que o olhar do profissional é o sujeito – seja ele o paciente ou o colega de equipe – e não a doença, atendendo à necessidade integral de cuidado.

Reconhecem-se os avanços na direção da formação em/para um trabalho interdisciplinar. No entanto, isso ainda não se concretizou plenamente e o exemplo *princeps* desse fato é a não inclusão da categoria médica nos Programas de Residência Multiprofissional. Ainda que a legislação estabeleça uma demarcação, sua efetivação não está dada e requer uma construção, ou seja, depende de um trabalho que é, em si mesmo, interdisciplinar.

REFERÊNCIAS

BARROS, M. L. G. A. Considerações sobre um caso clínico. In: MOURA, M. D. (Org.) **Psicanálise e Hospital**. 2. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2000.

COSTA, M. R. L.; COHEN, R. H. P. O sujeito-criança e suas surpresas. **Trivium: estudos interdisciplinares**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, jun. 2012.

COSTA, N. G. **Da sobrevida à vida: considerações sobre a criança e o adolescente 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. Além do princípio do prazer. In: _____. **Além do princípio do prazer, psicologia de grupo e outros trabalhos (1920-1922)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996a. (Edição standard brasileira de obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 18)

FREUD, S. Escritores criativos e devaneios. In: _____. **“Gradiva” de Jansen e outros trabalhos (1906-1908)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996b. (Edição standard brasileira de obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 9)

FREUD, S. Inibição, sintoma e ansiedade. In: _____. **Pequena Coleção das Obras Completas de Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1969

FREUD, S. Projeto para uma psicologia científica. In: _____. **Publicações pré-psicanalíticas e esboços inéditos (1886-1889)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996c. (Edição standard brasileira de obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 1).

LACAN, J. A direção do tratamento e os princípios de seu poder. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998a.

LACAN, J. O estádio do espelho como formador da função do eu. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998b.

LACAN, J. **O Seminário: livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise**. 2. ed. Rio de Janeiro: J. Zahar, [1998c].

O Sujeito e o Combate ao Câncer: Possibilidades de Defesa Contra o Ataque de Um Inimigo Silencioso

Capítulo

7

Entre as possibilidades vivenciadas pela clínica, encontra-se a de investir no aprofundamento acerca da compreensão dos modos de enfrentamento do sofrimento humano. Neste trabalho, apresentamos o recorte de um estudo que se propõe teórico-clínico, tendo em vista que cada sujeito reage de modo diferente às exigências da vida e às situações ditas traumáticas. Sontag (1984) afirma que a vida possui um lado sombrio, porque os sujeitos vivenciam, ao longo de seu curso, a doença. Uma das possibilidades de enfrentamento dessa cruel realidade é o desenvolvimento de recursos metafóricos em torno do adoecimento.

O câncer é uma enfermidade considerada misteriosa e implacável, um mal não compreendido, de evolução progressiva e silenciosa, como um inimigo que sorrateiramente se instala em terreno alheio para, internamente, sinalizar sua presença e produzir graves danos. Desde a fase de investigação diagnóstica, o sujeito parece fadado a sofrer uma série de transformações, de ordem física, social ou emocional, isso porque, de acordo com Gaspar (2011, p. 107), “se as outras doenças causam sofrimento, o câncer parece destruir a pessoa” .

É compreensível, portanto, a linguagem bélica desenvolvida em torno do tratamento oncológico, do combate ao câncer, conforme exemplifica Gaspar (2011) com grande riqueza metafórica:

O câncer é considerado um inimigo (quando se recebe o diagnóstico). Os médicos, os soldados combatentes. As armas são as baterias de exames e procedimentos invasivos solicitados (os tratamentos – cirurgia, quimioterapia, radioterapia). Os remédios, os salvadores da vida (é o pós-tratamento, quando o paciente está assintomático). No entanto, outras células podem tornar-se invasivas e atacar o sistema de defesa do corpo (são as recidivas e/ou progressão do câncer). O cirurgião é o coronel-comandante desta batalha. E a morte do paciente significa que se perdeu a guerra (cuidados paliativos) (GASPAR, 2011, p. 107).

A possibilidade de identificar, refletir sobre e compreender os mecanismos psíquicos que se organizam com a inserção do sujeito na cultura vai se delineando a partir da possibilidade de desenvolver a capacidade de escuta do que é trazido pelo paciente em seu discurso, seu sofrimento e seu processo de adoecimento. Em uma pesquisa, abre-se espaço de articulação entre clínica e teoria, sendo necessário perceber e atentar para as sutilezas, a implicação ou não do sujeito com a sua própria história e seu modo de operar no mundo, levando-se em consideração que, em nossa cultura, as sintomatologias confundem-se e mesclam-se, sendo essas que nos indicam o modo de funcionar daquele que solicita algum tipo de ajuda profissional. E então, a partir daí, constituir conhecimento sobre os modos de intervenção clínica nos diferentes dispositivos.

Na experiência clínica, aquilo que se impõe à nossa escuta é o modo como cada um conta sua história, como a viveu e como foi vivido por ela. Nessa narrativa, apresentam-se a realidade psíquica do sujeito, com sua capacidade representacional, suas possibilidades de defesa, sua capacidade desejante, o modo de ligação oferecido pelo grupo familiar a que pertence, suas características afetivo-emocionais, a dimensão do funcionamento psíquico do grupo, atravessado pelo contexto sócio-histórico e cultural em que se constitui.

Observamos, juntamente com Green (2010), que aquele que sofre não consegue saber do que sofre, nem do que o faz sofrer. Diante do diagnóstico de câncer, ou mesmo de uma evolução violenta, o sujeito perde a certeza de si. Não é raro ouvirmos pacientes dizerem travar uma batalha

contra o inimigo. O câncer aparece como o negativo de si próprio, uma vez que age em silêncio e permanece, em muitas situações, irreconhecível.

Nesse contexto, metaforicamente podemos compreender o câncer como uma espécie de “ente” que habita o corpo, com a capacidade de provocar uma série de modificações em seu funcionamento, mas que, materialmente, não pode ser visto.

Percebe-se então que, sendo o câncer uma espécie de “inimigo invisível”, desconhecido e inominável, o “outro” a ser atacado e “objeto alvo” de destruição passa a ser o próprio corpo, em uma dinâmica destrutiva. A complexidade dessa ação passa pela impossibilidade de discriminação eu-outro e pelo prejuízo na capacidade representativa.

Esse último desenvolve-se a partir de um momento muito primitivo, ainda na fase da constituição das experiências sensorio-perceptivas. Para Carvalho (2004), as representações de coisa, que são as mais primárias, são pouco mobilizáveis pelo aparelho psíquico e não participam de forma significativa do processo de associações de ideias. Entretanto, apesar de, no início, as representações de palavra assemelharem-se à representação de coisa, observa-se uma mudança em termos de qualidade, adquirindo significados, de modo a contribuir para a instauração de uma comunicação simbólica interna e externa ao aparelho psíquico, de modo a contribuir para a instauração de uma comunicação simbólica interna (Eu) e externa (Outro) ao aparelho psíquico. Segundo McDougall (1996), quando há algum aspecto que entrave esse processo, tais como lutos não elaborados da mãe, ou mesmo afetos penosos ou intoleráveis circulantes silenciosamente no entorno da criança, instaura-se um comprometimento da capacidade de integração entre psique e soma.

O que importa aqui é perceber que, em relação ao paciente oncológico, há situações que ultrapassam a capacidade do sujeito de reagir, uma vez que se apresenta empobrecido psiquicamente. Assim, sem a possibilidade de ter uma ligação significativa com movimentos representativos e com a ausência de um instrumental psíquico de ordem simbólica para lidar com seu adoecimento, a desorganização psicossomática apresenta-se através do adoecimento do corpo, e a batalha dá-se como uma luta inglória.

Como, então, defender-se do ataque silencioso desse inimigo, diante de tão precária realidade psíquica? Nessa discussão acerca do trabalho clínico com situações limites, tal como o que a clínica oncológica apresenta, incluímos, entre os norteadores, uma premissa desenvolvida por Freud (1927) em *O Futuro de uma Ilusão*, a qual diz que, se o sujeito tem poucos recursos ou um único suporte, não se pode despojá-lo disso que ele tem “sem ter nada melhor a lhe oferecer em troca”. Com isso, entre a realidade e a fantasia que sustenta o mundo fantasmático de cada sujeito, existem possibilidades que precisam ser reconhecidas e trabalhadas como recurso sustentador.

Alguns sujeitos conseguem enfrentar uma dor psíquica ou um sofrimento de ordem física ou narcísica com mais recursos que outros. Esses, em função da precariedade psíquica e afetiva, apresentam certa dificuldade em lidar com a dor, nos seus diversos aspectos. Nesse sentido, o adoecimento somático pode ser visto, a partir de diversas perspectivas, como uma medida de proteção, de autoataque, de descarga, de tentativa de separação ou de manutenção de um vínculo, de retraimento ou de desvio da dor psíquica (AZEVEDO, 2006).

Podemos apontar o objeto, ou mais precisamente o Outro fundamental, como o gerador do impasse psíquico. Na clínica, é por meio do discurso do sujeito que encontramos uma dificuldade em demarcar a distância e a fronteira entre o eu e o Outro e entre o interno e o externo. Nesses casos, a indiferenciação é a marca das relações. A questão é que os impasses inerentes a esse objeto

transformar-se-ão em impasses para o eu, o que poderá vir a comprometer a constituição da subjetividade e a projetar-lhe uma falsa estabilidade.

É nesse sentido que, na clínica, aparece o vazio de algo que não se constituiu adequadamente em termos do funcionamento psíquico. Esse aspecto pode ser observado pelas histórias de violência física e simbólica, de desamparo e de solidão. Há que se realçar a importância das histórias de tragédias familiares, dramas que marcam profundamente o funcionamento psíquico dos membros da família e, conseqüente, seus modos de operar no mundo. De qualquer modo, uma vez que o humano depende fundamentalmente de um Outro para constituir-se, este Outro passa a ser considerado o estranho em si na origem do sintoma.

O adoecimento oncológico, tal qual se apresenta na clínica, revela a relação com o intraduzível da proximidade da morte, do inimigo cujo potencial destrutivo é desconhecido, do fantasma que silenciosamente invade o corpo, que deforma, ameaça e que não pode ser expulso, desestabiliza, na maioria das vezes, a possibilidade de uma mínima mediação de um eu, cujo funcionamento encontra-se fragilmente sustentado, contudo em uma aparente integração. Vale ressaltar a estreita relação entre esses conteúdos apreendidos na clínica com o que foi anteriormente mencionado acerca das metáforas da doença, estudo desenvolvido por Sontag (1984). Nesse caso, o corpo do sujeito, tomado por um fenômeno sobre o qual não se tem controle, deixa-o absolutamente desamparado, sem instrumental bélico para combatê-lo. O trabalho aqui seria o de tentar criar, junto ao sujeito, a partir da constituição de um vínculo de trabalho, sustentado pela transferência institucional e pessoal, um lugar em que se pudesse pensar a sua condição de suportabilidade do sofrimento.

O objetivo do sujeito seria então o de recriar ou criar (se possível) recursos para o enfrentamento de seu próprio fantasma. Esse trabalho requer um manejo transferencial a partir das pequenas percepções, no campo da virtualidade, das sensações inomináveis. Pois sabe-se que aquilo que é da ordem do inominável para o paciente aparece para o profissional encarregado da escuta clínica desse sujeito a partir das falhas do discurso e, muitas vezes, de seu próprio corpo, do seu próprio mal-estar, tal como trabalhado por Fontes (2010) em sua proposta de uma psicanálise do sensível.

Essa proposta demanda muito mais trabalho ao analista, na medida em que tem de intervir mais diretamente na situação clínica. Quanto mais crítica a condição do paciente, maior a necessidade de um balizamento entre presença e ausência, entre fala e silêncio, entre implicação e reserva (FIGUEIREDO; COELHO JÚNIOR, 2008; FIGUEIREDO, 2012). Entretanto, vale dizer, esses aspectos compõem todo e qualquer trabalho terapêutico, não se tratando, portanto, de uma especificidade do trabalho com pacientes oncológicos.

Considerações finais

A experiência do sofrimento humano, quando reduzida ao silêncio, exacerba o sentimento de desamparo e de vulnerabilidade diante daquilo que o arrebatava, mas, quando compartilhada, desperta a possibilidade de poder lidar com sentimentos perceptíveis ou não, acessíveis ou não, mas que incomodam e fragilizam. Com isso, a valorização da escuta e as possibilidades de acesso e de intervenção organizam-se a partir da relação que advém de um encontro entre aquele que escuta e o que é escutado, cuja dupla se apresenta, em geral, com o trabalhador da saúde e o paciente. Ressaltamos que qualquer resquício ou indício de potência do eu para agir dá-se nesse encontro. Na perspectiva do cuidado, o acolhimento oferecido não é proporcional ao sofrimento, sendo necessário o reconhecimento da legitimidade desse último. E, com isso, a compreensão dos modos

de acolhimento e a delicadeza implicada na escuta devem ser aspectos relevantes no atendimento ao paciente oncológico.

É por meio da escuta dos aspectos repetitivos, dos vazios no discurso e dos fragmentos de história, da incapacidade ou da dificuldade de estabelecer-se vínculos, da alienação, da incapacidade de associação, dos silêncios, das situações repetitivas de violência e de adoecimento que são dadas ao analista as pistas sobre a existência de algo que se encontra encriptado, em estado bruto, em estado livre, aguardando silenciosamente o momento de retornar, procurando na repetição uma busca de sentido.

Importa lembrar que toda pulsionalidade é dirigida a um Outro, a um objeto, e espera ser recebida por esse Outro. Encontramos, então, uma situação perigosa quando é o próprio corpo do sujeito o receptáculo das moções destrutivas. Essa forma de manifestação sintomática não seria simbólica, mas uma tentativa de busca de sentido muito mais primitiva, na qual o corpo faz seu próprio pensamento, ou seja, o corpo manifesta por meio de seus recursos, por mais primitivos que sejam, aquilo que não pode ser dito ou dramatizado.

A escuta do sujeito pode ser então uma importante ferramenta para a ressignificação do seu sofrimento e um caminho para o estabelecimento de novos recursos psíquicos de enfrentamento ou de fortalecimento dos já existentes e atuantes em seu psiquismo. Assim, podemos compreender a escuta, dentro do campo de batalha contra o câncer, como uma arma modesta e silenciosa, mas, se considerarmos as ressonâncias de seus efeitos, deveras potente e eficaz para o combate empreendido.

REFERÊNCIAS

- AZEVEDO, M. M. A. **Segredos que adoecem**: um estudo psicanalítico sobre o críptico adoecimento somático na dimensão transgeracional. 2006. 170 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2006.
- CARVALHO, V. A. A questão do câncer. In: CARVALHO, F. C.; VOLICH, R. M. (Org). **Psicossoma I: psicanálise e psicossomática**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- FIGUEIREDO, L. C. **As diversas faces do cuidar**: novos ensaios de psicanálise contemporânea. São Paulo: Escuta, 2012.
- FIGUEIREDO, L. C.; COELHO JUNIOR, N. **Ética e técnica em Psicanálise**. São Paulo: Escuta, 2008.
- FONTES, I. **Psicanálise do sensível**: fundamentos e clínica. São Paulo: Ideias e Letras, 2010.
- FREUD, S. O futuro de uma ilusão (1927). In: FREUD, S. **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**: Edição Standard Brasileira. v. 21. Rio de Janeiro: Imago, 2006.
- GASPAR, K. C. Psicologia Hospitalar e a Oncologia. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org). **Psicologia da saúde**: um novo significado para a prática clínica. 2. ed. rev. ampl. São Paulo: Cengage Learning, 2011.
- GREEN, A. **O trabalho do negativo**. Porto alegre: Artmed, 2010.
- McDOUGALL, J. **Teatros do corpo**: o psicossoma em psicanálise. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

O Que Fazer Quando o Paciente Oncológico Torna-Se Psicótico e Recusa Tratamento Psiquiátrico? O Estudo de Um Caso Sobre a Colaboração Multidisciplinar e a Integração do *Support System*⁷

Capítulo

8

⁷ A autora escreve sobre sua experiência clínica no Bellevue Hospital Center, em Nova Iorque, Estados Unidos. Dessa forma, optou-se por manter algumas expressões em inglês, a fim de preservar o sentido original (nota das organizadoras).

Introdução

Um diagnóstico de câncer é a causa de estresse em pessoas atingidas pela doença. Esse estresse é o resultado da ameaça que o diagnóstico representa e que, usualmente, causa um desequilíbrio psíquico que se manifesta em distúrbios da saúde mental, como depressão e ansiedade, as quais são consideradas reações emocionais comuns em pacientes oncológicos recentemente diagnosticados (STAFFORD et al., 2013). Contudo, quando muito acentuadas, a depressão e a ansiedade podem resultar em uma crise com regressão psicológica (VIEDERMAN; PERRY 3rd, 1980), que afeta a qualidade de vida, a aderência ao tratamento oncológico e o cuidado de si próprio, bem como contribui para uma disfunção física, social e familiar e uma piora nos sintomas relacionados à doença e na vontade de viver (MICHELLI et al., 2011; RAYNER et al., 2011). A regressão psicológica é relacionada ao medo que a doença impõe ao paciente. O grau da regressão depende da dinâmica e dos recursos da estrutura psíquica que se desenvolve no decorrer da vida, fundamentada na interação da predisposição biológica do paciente e de experiências durante seu crescimento. Independentemente do grau da regressão, por temor ao câncer, mecanismos de defesa são ativados com a função de proteger o paciente de uma realidade que causa um insulto e ameaça o seu corpo e a sua existência. Contudo, os mecanismos de defesa manifestam-se em formas que podem trabalhar a favor ou contra a adaptação ao diagnóstico de câncer, e isso depende do grau da regressão e do nível de intensidade da depressão e da ansiedade.

Quando o paciente tem uma predisposição biológica e psicológica ao estresse, incluindo uma disfunção em recursos psicológicos para lidar com situações estressantes que o levam a um alto nível de regressão, a depressão e a ansiedade podem causar um desequilíbrio psíquico intenso, que pode levar o paciente a apresentar sintomas de psicose que se manifestam de diferentes formas, como a paranoia. Se considerarmos apresentações psicóticas não somente um sintoma psiquiátrico característico de um extremo desequilíbrio psíquico, mas também um mecanismo de defesa em um alto estado de vulnerabilidade – o qual leva o paciente a desenvolver uma desconfiança em relação à equipe oncológica e aos tratamentos oferecidos para proteger-se do medo causado pela doença –, a paranoia torna-se um meio de informações para o cuidado oncológico. A paranoia informa sobre a necessidade não só de medicação, como também da colaboração e participação de todos os profissionais e a integração do *support system* do paciente, para que o resultado do tratamento oncológico favoreça-o.

Como a equipe médica oncológica em geral não tem o conhecimento e a habilidade para trabalhar com um paciente que apresenta tal extremo desequilíbrio psíquico, o psicólogo torna-se um catalisador, facilitando o desenvolvimento do relacionamento entre o paciente e a equipe médica, que se torna parte do *support system* do paciente, além da família e da rede social. Muito sabemos sobre a indispensável importância do *support system* do paciente com câncer (USTA, 2012), porém não encontramos pesquisas sobre as questões da dinâmica do relacionamento entre o paciente e seu oncologista ou cirurgião, nem sobre as intervenções psicológicas para pacientes que abrem um quadro psicótico, cuja etiologia não é orgânica, em contexto oncológico. Contudo, há várias investigações sobre intervenções psicofarmacológicas, as quais usualmente são rejeitadas por pacientes que nunca tiveram tratamento psiquiátrico antes do diagnóstico oncológico. A paranoia em si também contribui para a desconfiança do tratamento psicofarmacológico, levando a psicologia a uma posição de exploração sobre possibilidades de intervenções para promover a sobrevivência do paciente oncológico com um quadro psicótico.

Esse texto relata o caso de uma paciente recentemente diagnosticada com câncer de mama que se tornou psicótica no decorrer do seu tratamento oncológico, porém recusou cuidado psicofarmacológico. O caso ilustra as intervenções psicológicas aplicadas para mobilizar o seu *support system* e fortalecer o relacionamento entre a equipe e a paciente.

Caso

Uma paciente de 62 anos foi encaminhada ao serviço de psicologia pela cirurgiã de mama do centro de câncer do Bellevue Hospital Center, da Cidade de Nova Iorque (onde realiza tratamento), para uma avaliação do seu estado emocional. Havia recentemente sido diagnosticada com câncer de mama de estágio III, estava acompanhada por uma amiga de infância e solicitou que essa estivesse presente durante a consulta. Muito assustada com o seu recente diagnóstico de câncer, a paciente chegou ao consultório parecendo extremamente ansiosa e preocupada, com documentos dados a ela antes dessa consulta que continham informações sobre a cirurgia da mama e os tratamentos oncológicos. Durante o atendimento, ela mexia e remexia os documentos de uma forma desorganizada e confusa com uma aparência de obsessão e compulsão. Parecia estar imensamente desesperada para restaurar o controle sobre algo desconhecido que havia se tornado uma grande ameaça ao seu ser. Sua amiga também observou o seu comportamento e tentou redirecioná-la à entrevista, expressando uma séria preocupação pela paciente. Suas respostas eram evasivas e curtas, com quase nenhuma elaboração. Entretanto, a paciente demonstrou entender que tinha câncer com estágio III em sua mama esquerda e que o plano seria que ela começasse quimioterapia para diminuir o tamanho do tumor, permitindo uma mastectomia no futuro próximo, seguida por radioterapia. Ela se culpava excessivamente por não ter procurado um médico quando sentiu um nódulo no seu seio tempos atrás. Sua amiga confirmou que a comunidade da igreja católica que a paciente frequentava e o padre da sua paróquia insistiram para que ela viesse à clínica quando notaram que ela sentia dor. Quando perguntado à paciente o que poderia ter interferido com a sua vinda à clínica, ela respondeu “não sei”, resposta comum a muitas perguntas. Contudo, a paciente era uma pessoa agradável, que parecia estar fazendo um grande esforço para cooperar com a entrevista.

Ela era a única filha de um casal americano muito religioso, que frequentava a mesma igreja desde quando a filha nasceu. Ela sempre morou com os seus pais, que já haviam morrido, e nunca se casou ou teve filhos. Graduou-se na faculdade de administração e trabalhava como administradora de uma loja. O seu círculo social incluía amigas da igreja e uma prima que morava em outro estado. Além de trabalhar todos os dias, cantava no coro da sua igreja nos fins de semana e trabalhava como voluntária para ajudar a sua paróquia. Sua vida social era restrita ao mesmo bairro onde sempre morou e referiu-se somente a um relacionamento passageiro com um homem anos atrás. Ela descreveu o seu relacionamento com seus pais sendo tão próximo que ela dormia com eles até os 14 anos. Sua amiga confirmou que a mãe da paciente era extremamente protetora e não deixava sua filha fazer nada em casa. A paciente revelou que ela não sabia cozinhar, lavar ou passar roupas, que comprava comida pronta e levava toda sua roupa a uma lavanderia. Ela negou história psiquiátrica pregressa, apesar do seu interessante histórico psicossocial e um comportamento bem incomum durante a consulta. Negou, também, um histórico psiquiátrico em sua família. Contudo, a paciente descreveu sintomas de depressão e ansiedade que eram além do esperado em relação ao diagnóstico de câncer.

Como a paciente estava no começo de uma longa jornada contra o câncer, pelo seu histórico

psicossocial, além de sua apresentação psicológica em reação ao seu recente diagnóstico de câncer, as recomendações feitas na consulta foram sobre psicoterapia semanal e um encaminhamento a uma consulta com o psiquiatra do mesmo centro de câncer. A paciente compareceu à consulta psiquiátrica, porém não quis tomar os remédios para depressão e ansiedade recomendados pelo médico por medo de que “lhe fizessem mal”, a despeito das várias intervenções explorando as suas preocupações e as orientações quanto à medicação.

No entanto, o seu quadro psíquico começou a agravar-se, com uma progressiva regressão acompanhada por uma piora na sua depressão e ansiedade, a qual não correspondia a intervenções psicológicas como *Cognitive Behavioral Therapy* (CBT, terapia cognitivo comportamental) e *Supportive Psychotherapy* (Psicoterapia de apoio). Durante esse período, a sua oncologista informou que a paciente estava tendo dificuldades para iniciar a quimioterapia. Ela não havia comparecido ao seu primeiro tratamento e apresentava comportamentos estranhos em suas visitas oncológicas. A paciente evitava conversar com a sua oncologista sobre o câncer e parecia estar desenvolvendo delírios que se fixavam no seu estômago, no qual ela acreditava que havia algo de errado – sem evidência médica – e insistia tratá-lo antes de começar a quimioterapia. Explicações sobre o que a apresentação da paciente representava foram dadas à oncologista, que compreendeu que a sua fixação no estômago era uma forma regressiva de comunicar inconscientemente que ela estava ansiosa com o tratamento e que, para conseguir iniciá-lo, precisaria cuidar primeiro da ansiedade. Além do mais, a paciente apresentava um intenso medo dos pacientes na sala de espera, o que a levava a não ter tolerância em esperar por sua visita médica. Ela também demonstrava medo das enfermeiras e de outros membros da equipe, com quem ela evitava qualquer forma de contato. Todos esses comportamentos paranoicos e o alto nível de ansiedade causavam barreiras no seu tratamento oncológico, demandando intervenções imediatas.

A integração do seu *support system*, incluindo a participação da sua oncologista e sua cirurgiã no seu plano de tratamento psicológico, tornou-se não só uma tentativa para controlar o seu intenso medo e grave ansiedade, mas também para motivar a sua aderência ao tratamento oncológico e iniciar o tratamento psiquiátrico. A definição do *support system* tornou-se mais ampla do que o que é colocado na literatura sobre esse tema em psico-oncologia. Não só sua prima, amigos e o padre da igreja, como também a psicóloga, a oncologista e a cirurgiã, todos se tornaram parte do seu *support system*. O seu relacionamento tanto com a oncologista quanto com a cirurgiã foi fortalecido por recomendações feitas para visitas oncológicas mais frequentes, com sensibilidade e tolerância às peculiaridades da apresentação psíquica da paciente. Sessões de psicoterapia foram aumentadas para de três a quatro vezes por semana, as quais incluíam intervenções individuais e atendimentos com os demais membros do seu *support system*. O esforço de cada um para apoiá-la criou uma oportunidade para o estabelecimento da sua confiança no nosso cuidado por ela como pessoa. Essa confiança começou a refletir-se no seu tratamento oncológico.

Apesar dos comportamentos e delírios paranoicos, a paciente começou a demonstrar maior vínculo com a psicóloga, a oncologista e a cirurgiã. Tal vínculo foi o catalisador da confiança necessária para que ela começasse o seu tratamento oncológico. Conseqüentemente, ela finalmente iniciou a quimioterapia, porém ainda recusando tratamento psiquiátrico, apesar das várias intervenções feitas. Por recusar-se a tomar os remédios recomendados pelo psiquiatra, não foi possível a continuidade dessas visitas. Apesar do seu grande desequilíbrio psíquico, a paciente era capaz de desenvolver relacionamentos sólidos e correspondê-los quando tendo a oportunidade. Infelizmente, isso não foi possível no contexto psiquiátrico, apesar das várias

tentativas de incluir esse profissional no seu plano de tratamento.

O quadro psicológico da paciente agravou-se ainda mais durante o percurso do seu tratamento de quimioterapia. A sua prima e o padre da sua igreja comunicaram suas preocupações quanto à acentuada piora no comportamento peculiar da paciente e pontuavam a necessidade de uma internação psiquiátrica. A paciente continuava o tratamento oncológico assiduamente, realizando todos os exames médicos sem recusa. Intervenções com o seu *support system* incluíam o suporte emocional, bem como ajudá-la a entender as consequências de uma possível internação psiquiátrica, quando havia estabelecido um relacionamento de muita confiança na equipe que a acompanhava. Com o grande temor que a paciente sentia pelo câncer, havia a preocupação de que uma internação psiquiátrica pudesse aliená-la de seu tratamento oncológico. Entre os membros do seu *support system*, decidimos continuar trabalhando com a paciente de forma a não interromper seu tratamento de quimioterapia.

Depois completar a primeira fase do seu tratamento oncológico, a paciente não compareceu em uma sessão psicoterápica. Preocupada com o significado da sua ausência, dado que ela nunca faltava às sessões, sua psicóloga tentou contato telefônico sem sucesso. No mesmo dia, essa profissional recebeu um recado da prima da paciente e da assistente social do centro de câncer sobre preocupações referentes aos comportamentos paranoicos da paciente. A psicóloga, então, entrou em contato com a familiar da paciente, informando-lhe sobre a ausência na última consulta. Como a segunda fase do seu tratamento seria a mastectomia, cogitou-se que a paciente pudesse ter piorado, o que não a deixava chegar até o centro de câncer. A profissional entrou em contato com a equipe ambulatorial para estabilização de crise, solicitando uma avaliação psiquiátrica da paciente em sua residência. Como essa avaliação seria feita dentro de 48 horas, a paciente teria a oportunidade de comparecer na próxima sessão marcada antes de ser vista em sua casa, resultando em uma oportunidade de ser atendida por uma das pessoas em quem ela tinha confiança, a sua psicóloga.

Não sendo algo inesperado, a paciente compareceu em um estado gravíssimo. Sua regressão chegou a tal ponto que ela não conseguia formular uma frase, limitando a sua comunicação verbal a barulhos vocais, como se fosse um bebê. Sua postura e expressão facial aparentavam extremo terror. A paciente chegou a um ponto em que uma internação psiquiátrica não poderia mais ser evitada para que ela pudesse realizar a mastectomia. Sua psicóloga a acompanhou à sala de emergência de psiquiatria do Bellevue Hospital Center e comunicou à oncologista, à cirurgiã e aos demais membros do *support system* sobre a internação. Enquanto hospitalizada, psicóloga e cirurgiã a visitavam regularmente, seguiam o progresso do seu tratamento psiquiátrico e mantinham-se em contato com os demais membros do *support system*, que faziam o mesmo. Infelizmente, o estado de psicose, depressão e ansiedade da paciente não respondia a nenhuma classe de remédio psiquiátrico. Em razão do curto tempo de que se dispunha entre o fim da quimioterapia e a mastectomia, ela necessitava ser estabilizada psiquicamente o mais rápido possível, do contrário, a mastectomia não poderia ser realizada. O tratamento de eletrochoque tornou-se a única opção viável de estabilização. Várias reuniões entre psiquiatria e os principais membros do *support system* foram necessárias para determinar o curso desse tratamento.

Em sessões de psicoterapia após o tratamento de eletrochoque, a paciente teve oportunidade de relatar a sua experiência com a internação psiquiátrica e o tratamento de eletrochoque. Como esperado, a paciente disse ter sentido muito medo enquanto internada e sentia alívio quando a psicóloga e a cirurgiã a visitavam. Mais medo sentia sobre o tratamento de eletrochoque, o qual ela

acreditava ser cruel, como demonstrado no filme *One Flew Over the Cuckoo's Nest*⁸. Entretanto, sua experiência com o tratamento de eletrochoque começou com a preparação que recebeu da equipe médica, que a paciente descreveu como sendo de muita compaixão, empatia e sensibilidade ao seu medo. Eles lhe explicaram que haveria o total de doze tratamentos, realizados três vezes por semana, e que ela não estaria acordada e não sentiria nada, pois lhe dariam uma forma de anestesia para mantê-la cômoda durante o tratamento. Ela se surpreendeu, com um imenso alívio, por não estar acordada durante as sessões de eletrochoque. Depois de seis sessões, a paciente começou a notar uma significativa melhora no seu estado emocional e passou a relacionar-se com outros pacientes internados.

A paciente também demonstrou uma capacidade de reflexão sobre o desenvolvimento do seu autoconhecimento relacionado ao seu desequilíbrio psíquico que começou com o diagnóstico de câncer e agravou-se durante o tratamento oncológico. Ela concluiu que, em situações de grande estresse, corre o risco de uma severa crise psicológica na qual sofre uma séria regressão e que, caso uma nova situação estressante se apresente no futuro, confiar nas orientações feitas para ajudá-la a prevenir outra crise é fundamental. Ela também concluiu que o tratamento de eletrochoque não era o que ela imaginava, tal como o público leigo acredita, e que esse tratamento, como todo o apoio que ela recebeu de todos que participaram no seu cuidado oncológico, contribuiu com a sua atual existência e recuperação. A paciente pôde expressar uma imensa gratidão por todo o cuidado recebido por parte de todos envolvidos e implicados em seu processo de tratamento.

Depois de haver finalizado o seu tratamento de eletrochoque, a paciente teve êxito em superar sua depressão e ansiedade e muito sucesso em sua adaptação à perda do seio e à última fase do seu tratamento oncológico, a radioterapia. Com a estabilização do seu equilíbrio psíquico e a manutenção dos acompanhamentos psiquiátrico e psicológico, a paciente retornou à rotina anterior ao diagnóstico.

REFERÊNCIAS

MITCHELL, A. J. et al. Prevalence of depression, anxiety and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. **Lancet Oncology**, London, v. 12, n. 12, p. 160-174, feb. 2011.

RAYNER, L. et al. The clinical epidemiology of depression in palliative care and the predictive value of somatic symptoms: cross-sectional survey with four-week follow-up. **Palliative Medicine**, London, v. 25, no 3, p. 229-241, apr. 2011.

STAFFORD, L. et al. Screening for depression and anxiety in women with breast and gynaecologic cancer: course and prevalence of morbidity over 12 months. **Psycho-Oncology**, [S.l.], v. 22, n. 9, p. 2071-2078, sep. 2013.

USTA, Y. Y. Importance of social support in cancer patients. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, Republic of Korea, v. 13, n. 8, p. 3569-3572, 2012.

VIERDEMAN, M.; PERRY 3rd., S. W. Use of psychodynamic life narrative in the treatment of depression in the physically ill. **General Hospital Psychiatry**, New York, v. 2, n. 3, p. 177-185, sep. 1980.

⁸No Brasil, este filme recebeu o título de *Um Estranho no Ninho* (nota das organizadoras).

Corpo e Sujeito no Tratamento do Câncer Hematológico: de Que(m) Se Trata?

Capítulo

9

Sou adepto da superficialidade, simpatizo com os peixes que voam e com os pássaros que mergulham⁹.

O momento do diagnóstico de uma doença grave e estigmatizada como o câncer traz, para o indivíduo em tratamento, diferentes repercussões físicas e também psíquicas. Assim como outros conflitos no decorrer da vida de uma pessoa, a descoberta de uma doença grave é considerada um momento de crise, que faz com que o sujeito entre em sofrimento e busque uma reorganização psíquica e emocional. É sobre isso que trata este capítulo, sobre o que incide no corpo mas sem afastar o lado psíquico, e que, portanto, nos faz falar de um sujeito.

Em determinado momento de minha prática como psicóloga da clínica de hematologia, chama a minha atenção o fato de alguns pacientes chegarem a partir de um encaminhamento médico, no momento de controle da doença. Isso é, em sua maioria, pacientes que já passaram pelo “pior” do tratamento (diagnóstico, quimioterapia, internação) e estão nesse momento sem sinal de doença, portanto apenas em controle. O que se apresenta para o médico é um paciente que está bem, sem doença ativa, assintomático, sem queixas, hemograma sem alterações. A única queixa que aparece é de “ordem psicológica”, assim nomeada pelos médicos, tais como: depressão, tristeza, insônia, desesperança... O que se apresenta dá-se em forma de interrogação: “o que terá sido questão para esse sujeito a partir de sua experiência no tratamento de um câncer? E porque só agora tais sintomas irrompem?”.

Partindo de minha referência psicanalítica, como teoria e como ética, a partir do modo como me situo diante do sujeito que nos procura com seu sofrimento muito singular, e advertida dos efeitos de que cada ato ou dizer podem produzir a partir desse encontro, proponho-me a receber esse paciente e deixar que ele fale. Falar parece oferecer alguma possibilidade de fazer um contorno, uma borda, para aquilo que transborda como excesso, escapando à significação do sujeito. Parece-me, em um primeiro olhar, que esse dispositivo opera quando o dispositivo médico já não tem nada a dizer, algo que fica fora, como um resto, nomeado então como psicológico, aquele mal-estar trazido pelo paciente, aquilo que escapa ao saber médico. Algo fora do corpo, que, nesse momento, está assintomático. Indago sobre esse estatuto de resto, do que sobra e escapa, que fica fora do possível de dizer. É desse lugar que me sinto convocada a ouvir. Mas o que escutar?

Essa é a questão, uma virada da clínica do olhar para a clínica da escuta, o que significa tratar o corpo pela palavra, dar um lugar para a subjetividade em cena. O que se escuta é menos sobre a doença e mais sobre a vida daquele paciente, cortada pelo momento do aparecimento da doença oncológica. Escutamos sujeitos devastados por uma doença grave, chamada câncer, cuja primeira ideia que se associa é a da morte. A morte não chegou, mas o que restou em seu lugar? Recebemos então os restos, as sequelas, os destroços de um corpo-sujeito devastado pelo câncer e indagamos: o que sobra dessa experiência de ter passado por uma doença muitas vezes incurável, que mata ou anuncia a morte? Uma angústia diante do real da morte, do véu que se desvela e faz o paciente se perguntar “o que fazer agora?”. A morte não é anunciada, mas o sujeito a enuncia como certeza antecipada. Segundo Miller (2004), a morte antecipada, aquela que usurpa a vida, é diferente da morte natural (biológica), é equivalente a um desaparecimento significativo do sujeito que se vê faltar. O sujeito, tomado então por um vazio, e na tentativa de preenchê-lo, busca

⁹ Fala de um paciente, ao longo de seu tratamento, que usou a criação poética como forma de melhor dizer sua doença.

o psicólogo. Esse encontro com um Outro, “sujeito suposto saber”¹⁰, porta uma certa fantasia do encontro com alguém que sabe, que é capaz de ouvir e dar conta do seu sofrimento. Uma aposta num saber inconsciente. Um apelo, que, aos poucos, vai se transformando em demanda. O corpo físico que se apresenta, que é visto, muitas vezes está intacto. Aliás, é uma característica de alguns pacientes em controle de doença hematológica, que não transparece fisicamente o sofrimento do corpo. Tal clínica, a hematologia, trata das doenças ligadas ao sangue, à medula óssea (produtora das células de defesa), e ao sistema imunológico. No caso de algumas doenças, o tratamento hematológico preserva fisicamente o paciente. Alguns quimioterápicos podem não causar queda de cabelo, por exemplo. Mas o sujeito sofre com as marcas não mais no corpo, e sim psíquicas deixadas pela doença.

A psicanálise toma o corpo como um corpo apreendido pela fala, representação simbólica, marcada por uma experiência de satisfação, o que faz dele um corpo libidinal, e não meramente um organismo biológico. Por ter um corpo, um corpo vivo, é que o sujeito depara-se com a afetação da morte. Lacan diz que é justamente nessa hiância (ou seja, um espaço, um lugar vazio onde algo pode se produzir) entre *ser* um corpo e *ter* um corpo que a psicanálise ganha seu espaço, pois, se há um corpo, há um sintoma. É disso que se trata, afinal, quando, aos olhos do saber médico, não há o que ser tratado, pois talvez não seja *do que* se trata e sim *de quem* se trata. Da *falta a ser* significativa do sujeito. Daquilo que desorganiza esse corpo a partir da linguagem, acontecimentos de discurso. Se o corpo biológico, sobre o qual incide o saber médico, responde ao tratamento no sentido da cura (ausência e remissão dos sintomas e sinais da doença), a que responde o saber da psicanálise quando convidada a ouvir o sofrimento do paciente? Enquanto na medicina o sintoma é algo a ser eliminado, na psicanálise, é a partir dele, com ele, que um trabalho é possível, o sintoma para psicanálise é uma organização psíquica que permite ao sujeito estar na vida, aquilo que faz o sujeito trabalhar no sentido de tentar construir uma verdade para si.

No cotidiano da assistência, seja em uma enfermaria, seja no ambulatório, o que escutamos do sujeito marcado pelo significante “câncer” é menos sobre um corpo biológico e mais sobre a vida, algo da vida, em contraposição à ideia da morte. Algo que retroage a partir da escuta do diagnóstico, cujo efeito é muito maior que a extensão tumoral. Esses pacientes falam de um corpo, e da constituição de uma nova imagem de corpo, que não é mais aquela imagem na qual se via sustentada a identidade do sujeito: “eu me olho no espelho, mas não me reconheço, essa não sou eu”; “ele não gosta quando eu tento tocá-lo, parece que a pele dele não reconhece mais o meu toque” (esposa de um paciente pós-transplante de célula-tronco hematopoética). Essas falas remetem a um “então, quem sou eu agora?”. Não é disso que se trata então? Da subjetividade que comparece nesse sofrimento, muitas vezes escondida no tratamento de um câncer? O sujeito que se constitui pelos laços, pelas fantasias, que por hora encontram-se destruídos. Casamentos e namoros que se desfazem, filhos que não poderá ter, profissão que é interrompida. Esse sujeito precisa fazer um luto desses objetos que lhe constituíram e conferiam alguma identidade. “Eu queria ter de volta a vida que eu tinha”, dizia um paciente. A fala tem aí sua importante função, a de reconstituir ao sujeito um novo corpo.

“A vida tem algo a ver com a morte?”, interroga Lacan (1997, p.353). Pensamos que é diante desse significante, morte, que um trabalho, por meio da fala, é possível. Nesse trabalho, o sujeito vai reconstruindo um novo corpo, vivo, no qual possa se reconhecer. Por meio dessa

¹⁰ Trata-se de um termo utilizado por Lacan para falar do lugar do analista na transferência (LACAN, 1998).

experiência tão radical frente à finitude, permite-se que o sujeito construa uma nova narrativa sobre sua vida, seu corpo, algo sobre si. Com isso, cria-se uma nova ficção, um novo véu, que torne mais possível a vida diante da angústia da morte. Ou, como diz Laurent sobre a prática da psicanálise: “essa prática obtém, através do seu manejo da verdade, alguma coisa que toca o real. A partir do simbólico, alguma coisa ressoa no corpo e faz com que o sintoma responda” (LAURENT, [2012], p. 2).

Escutando o paciente¹¹

P. chega ao ambulatório de psicologia com um encaminhamento médico, dizendo estar em depressão, que assim descreve: “nervosismo, insônia, desânimo para as atividades de vida cotidiana, e muita tristeza”. Aos 55 anos, casado, três filhos, operário de uma fábrica de cigarros, sindicalista, homem justo, com forte sentimento de responsabilidade, comprometimento com seu trabalho e compromissos na vida, o homem da casa, o provedor da família recebe o diagnóstico de uma leucemia mieloide crônica (LMC)¹². A doença não é visível. Aos poucos, essa imagem vai se transformando e ele passa a um homem extremamente frágil e sensível, com medo da morte, medo de decepcionar e fazer infelizes as pessoas ao seu redor. Não consegue ser mais aquele homem forte, que resolvia tudo e era o agregador da família. Queixa-se da perda da capacidade laborativa pela instabilidade emocional que ora se apresenta, sente que pode explodir a qualquer momento. Essa questão do trabalho parece estar fortemente marcada na depressão como um regulador do tempo, do cotidiano, do compasso da vida, como aquilo que efetivamente conta o tempo. Sem isso (trabalho), que tempo é esse? Como pensar em futuro (tempo) quando não há nada que, no presente, o preencha? E, ao mesmo tempo, esse tempo vazio está repleto por um passado, marcado por uma imagem ideal perdida, como nos diz Maria Rita Kehl (2009) “o deprimido em sua amargura faz referência à imagem ideal perdida (eu já fui e hoje não sou mais)”, e a imagem de si presente é sempre insuficiente perante a exigência do eu-ideal absoluto e perdido. Vale a pena trazer essa citação de Kehl sobre o tempo na depressão:

O tempo que não passa é o tempo que não produz diferença, que não promete nada a não ser a perpetuação de um presente estagnado, vazio. O que nos faz, afinal, esperar pelo futuro próximo, desejar o futuro, senão alguma fantasia, ainda que vaga, de que alguma experiência interessante ou prazerosa há de acontecer – ainda que seja a repetição dos pequenos prazeres cotidianos conhecidos? (KEHL, 2009, p. 229-230).

Contudo, P. pergunta-se “pra que pensar em momentos felizes, planejar futuro, se eu vou morrer? Eu tenho um câncer”. Freud (2006b), em seu texto sobre a transitoriedade, diz “tudo aquilo que, em outra circunstância, ele teria amado e admirado, pareceu-lhe despojado de seu valor por estar fadado à transitoriedade” (FREUD, 2006b, p.182). O valor da transitoriedade é

¹¹ Os fragmentos clínicos citados aqui foram submetidos e aprovados pelo CEP do INCA, sob parecer de nº 531.869 (CAAE 27077514.6.00000.5274).

¹² LMC é um subtipo das leucemias (doença maligna das células de defesa do sangue), caracterizada pela excessiva proliferação da linhagem mieloide, e que não é curável pelo tratamento de quimioterapia. Fonte: INCA/MS. Serviço de Hematologia. Rotinas internas. RJ, 2008.

o valor da escassez no tempo, por isso o luto é antecipado, por saber que está inevitavelmente fadado à finitude.

P. afasta-se do trabalho, fica licenciado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), pois tem muita insônia, muita irritabilidade, queda em sua capacidade produtiva, prefere se afastar com medo de “fazer mal a alguém”. O quadro depressivo permanece, mesmo após início de medicação. Afirma por várias vezes que prefere a morte à vida assim, sem perspectiva de planejar um futuro. A morte não é anunciada, mas P. a enuncia como a certeza antecipada.

Em certo momento de seus atendimentos, P. conta que um de seus filhos será pai, e isso traz à tona um sentimento de tristeza, pois conta que tem um neto (filho de sua filha, do primeiro casamento) com quem nunca teve contato. É o momento de resgatar algo que ficou para trás, rever aquelas “verdades verdadeiras” – como me diz outra paciente – que sustentam a nossa existência. O que aparece na fala de P. é o desejo de ser um bom pai e um bom avô. “Mas de que adianta? Vou morrer”. Terá tempo para isso?

Aos poucos, P. vai falando do aparecimento da doença, que vem num momento difícil, marcado pela perda recente do cunhado com câncer de pulmão. P o acompanhava em suas consultas, foi quem ficou com ele até o momento da morte. Logo em seguida, perde um emprego em uma firma que faliu. “Não tive tempo para me preparar”.

Penso no que o sintoma pode falar dessa doença, no sintoma como mensagem, segundo Lacan, rico de sentido. Penso naquilo que marca o corpo e deixa uma marca psíquica que se impõe ao trabalho analítico. P. fala daquilo que faliu, que não lhe deixou tempo para preparar-se, o que nos faz pensar no trauma como aquilo que não deixa tempo para o sujeito defender-se. E, sem defesas, não se pode encarar a morte, é preciso algum anteparo. Em *Projeto para uma Psicologia Científica*, Freud (2006a, p. 358) diz que “todos os dispositivos de natureza biológica têm limite de eficiência e falham quando um limite é ultrapassado”. Quando esse limite é ultrapassado, algo excede, ficando como uma porção não assimilável, e aí surge a dor como aquilo que resulta da falha desses dispositivos. Isso que não pode ser assimilável, que o aparelho psíquico não encontra recursos para simbolizar, restando como algo que excede à economia do próprio aparelho psíquico, é o que podemos nomear de sofrimento psíquico. Um texto que se lê pela doença. O que falhara em suas defesas? Pensamos que é a partir do mal-estar produzido pela doença, mal-estar que P. nomeou como depressão, que se tornou possível para esse paciente narrar algo sobre si, sua história, sua vida, suas defesas. Só é possível pensar o sofrimento psíquico, no individual, no singular de cada caso, no que é para cada um que sofre.

Talvez esteja aí toda a riqueza do trabalho psíquico, capaz de tornar suportável a dor e a angústia diante da finitude, do desamparo diante da morte. Sustentar a palavra, mesmo no silêncio, é permitir que o sujeito possa (re)contar a sua história. E só ele pode fazer isso, num trabalho psíquico de ligar e religar pensamentos, ideias, afetos.

Afinal, como lembra Françoise Dolto, “isso é viver, com esse limite que dá sentido à vida, e sem o qual a vida não faz sentido”¹³.

¹³ Conferência proferida em 16 de outubro de 1985 na École de propédeutique à la connaissance d'inconscient (EPCI), redigido por Muriel Djéribi-Valentin e transcrito e gravado por Denise Ackerman.

REFERÊNCIAS

FREUD, S. **Publicações pré-psicanalíticas e esboços inéditos**. Rio de Janeiro: Imago, 2006a. (Obras completas de Sigmund Freud, v. 1).

FREUD, S. **Sobre a transitoriedade**. Rio de Janeiro: Imago, 2006b. (Obras completas de Sigmund Freud, v. 14).

KEHL, M. R. **O tempo e o cão: atualidade das depressões**. 1. reimpr. São Paulo: Boitempo, 2009.

LACAN, J. **O seminário: livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1998.

LACAN, J. **O seminário: livro 7: ética da psicanálise**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1997.

LAURENT, E. **Falar com seu sintoma, falar com seu corpo**. [2012] Disponível em: <http://www.enapol.com/pt/template.php?file=Argumento/Hablar-con-el-propio-sintoma_Eric-Laurent.html>. Acesso em: ago 2013.

MILLER, J. A. Biologia lacaniana e acontecimentos de corpo. **Opção Lacaniana: Revista Brasileira Internacional de Psicanálise**, São Paulo, n. 42, fev. 2005.

Escuta do Sujeito

Capítulo

10

Iniciaremos a nossa discussão tratando da palavra, o significante angústia, que, em sua etimologia, remete a: concisão, apertar o cerco, vereda, sufocamento, flecha aguçada, penúria. A palavra “angustioso” tem o sentido passivo de apertado de desejo, que sofre, e o ativo de violento, cruel, extremo (REY, 2004). Nas falas de muitos dos nossos pacientes, escutados em um hospital público de oncologia, há a perda das palavras, e do fôlego, associada à angústia – que podemos aproximar de sufocamento. Esses são os termos – flecha aguçada, penúria, aperto de desejo, crueldade – que se repercutem e orientam a construção deste texto.

Da porta de entrada

A abertura é decisiva. Freud (1998b) já dizia, sobre o jogo de xadrez, que o princípio da partida é determinante, porque todas as jogadas que virão depois terão sido necessariamente marcadas pelo lance de entrada. É um começo que perdura, mantendo o vigor do início. Dito de outro modo, entrar por uma porta não é a mesma coisa de tomar outra, porque há determinações que se estabelecem e que não são simples de serem mudadas depois (CZERMAK, 2007; 2013).

No nosso trabalho, está em jogo o deslocamento da problemática de um campo em que o sujeito coloca-se frente à impotência para outro em que não se trata de saber o que ele pode ou não fazer, mas de encontrar com o impossível implicado na condição que enfrenta. Se o sujeito decide tomar as condições impostas pela doença na ordem do impossível, isso abre para ele novas portas.

Essas são novas portas de entrada para suportar a vida, pois, como lembra Freud (1998a, p. 301), “suportar a vida continua sendo o primeiro dever de todo ser vivo”. Nesse sentido, entendemos que o trabalho analítico consiste em encontrar, junto com o paciente, portas de entrada, isto é, recursos que o sustentem, na direção de suportar a vida. E, como Freud também acrescenta, a vida traz com ela a dimensão de finitude que nos funda a todos como viventes, mas a qual constantemente desconhecemos.

Acompanhar o paciente é estar junto dele na aridez do que atravessa, é acompanhá-lo no enfrentamento dessa condição de finitude. Para ele, ter um lugar para o endereçamento de seu trabalho subjetivo pode fazer toda a diferença. Está colocada aí a construção de um saber próprio, na medida em que não se trata de algo que se dê a ele pronto, mas de uma construção na relação transferencial, em uma tessitura na palavra. Esse processo de construção vem culminar na escrita mesma da história do sujeito. Isso é, trata-se de uma escuta que pode viabilizar a cristalização de algo e, desse modo, escrever história.

Não se sabem de antemão os caminhos para onde o tratamento levará. Por isso, admiramos junto ao que terá surgido na palavra do paciente como efeito de nossa presença. Isso significa que é com surpresa que recebemos o lugar que nos será dado na transferência. Ou seja, os desdobramentos a que a transferência nos levará são tecidos junto com o paciente, não são previsíveis, só podemos ler seu encadeamento a *posteriori*.

Quando se suporta ficar com o que o paciente diz, ou seja, em uma escuta rente ao significante, a nossa presença – que implica a aposta em um lugar de palavra, o endereçamento, a investigação com o paciente – pode ter efeito de uma produção de verdade, sem necessidade de intérprete. Isso tem consequências: paga-se um preço pela transferência, pois o efeito da incidência de real que surge na palavra corta dos dois lados, do paciente e do analista. Encontramo-nos, nós mesmos, com a finitude que funda a vida de cada um e de todos.

Se falamos em presença do analista e sustentação de um lugar de palavra, por conseguinte, a posição em que se está ao receber o paciente faz toda a diferença. Abordá-lo, por exemplo, valorizando o que ainda dá para ele fazer apesar dos prejuízos que a doença vem lhe trazendo, ou querer que ele se adapte à sua nova situação, seria recebê-lo a partir da posição da sugestão, de que se teria o saber sobre o que seria o melhor para ele.

A sugestão irá sempre na direção de um forçamento imaginário, levando, de maneira injuntiva, à manipulação, o que coloca o paciente na dimensão de humilhação, vergonha e culpabilização. Sugerir será a maneira de dizer ao paciente que se tem o saber sobre o gozo, esse conceito que fala das formas de satisfação, como se se soubesse a melhor forma de alcançá-la. Como dissemos, ao contrário, somos sujeitos ao mesmo impossível. Impossível de tudo saber, de tudo dominar e controlar. Pois somos, antes de tudo, sujeitos ao inconsciente, às lacunas e às falhas presentes no nosso operar consciente cotidiano. Sugerir é, pois, negar o inconsciente e o furo introduzido por ele em nosso viver. Sugerir nada mais é do que dizer que se é proprietário de um saber sobre as formas de gozo. E, se estamos nessa posição de quem dá sugestão, não há lugar para a alteridade, condição para a dimensão da enunciação, que é o modo puro do dizer endereçado ao outro que pode responder. Na sugestão, não havendo esse endereçamento ao outro, permanecemos na dimensão imaginária, não dando chance a que o simbólico se instaure na relação e mostre-nos, tanto a nós quanto ao paciente, que somos sujeitos a ele e à linguagem que o suporta como simbólico (LACÔTE, 2002).

Atrelada à sugestão, ainda nesses casos, está a dimensão da pena, que não passa de comiseração desdenhosa, sendo marca do desprezo travestido de ternura. Há, desse modo, na pena, o desdém e o desprezo daquele que, defendido, se crê inteiro frente ao outro mutilado. Quer dizer, considerar a desolação que o paciente atravessa como digna de pena é uma tentativa de dissimular, para si próprio, o horror impactante e o impossível aí em jogo. A pena sustenta narcisicamente o eu inteiro, em uma tentativa de apagar a divisão subjetiva e o desamparo. Esses são revelados no outro por identificação, o que provoca reativamente o desprezo. Expressar pena cala o sujeito, porque fecha qualquer espaço de construção de fala que toque no real do que experimenta. Isso poupa, especialmente, o clínico, porque a fragilidade e a falta de qualquer garantia de estar a salvo disso são compartilhadas por todos nós – e, disso, não se quer saber nada (CASTRO-ARANTES; LO BIANCO, 2013).

Diferente disso é a posição de compaixão. Compaixão é sofrer juntamente, tomar parte no sofrimento do outro, do latim *compartio*, sofrimento comum, que tem origem no grego *páthos*, paixão, o que se experimenta, tudo o que, bem e mal, afeta o corpo ou a alma e move o sujeito (REY, 2004).

A aposta, em uma direção analítica, então, é a de que o sujeito possa atravessar isso não tão sozinho. Encontrar alguém a quem se endereçar e constituir aí um lugar de palavra onde possa elaborar minimamente algo do horror que o atinge pode ter como efeito colocar isso em palavras, quer dizer, tomar esse real (do corpo e da morte) pelo simbólico (da palavra, do significante, da construção da história do sujeito). É dar ao paciente as condições de enfrentar a finitude que o constitui como sujeito e não apenas vê-lo padecer da condição de objeto a tornar-se dejetivo.

Trata-se de acompanhar o paciente em seu desbravamento, sem saber de antemão os caminhos onde a transferência levará, como vimos, e responsabilizar-se por isso, dando suporte ao que daí advier. Não há solução, mas fragmento, pedaço de um percurso, na construção de uma história, na escrita do sujeito. Aí estão os limites e possibilidades do trabalho: não há o que se dê

ao paciente, de conforto, de palição, como encobrimento disso que é. Resta acompanhá-lo na travessia, tomar parte no que o afeta como testemunha.

Mais uma vez, deparamo-nos com o fato de que isso tem efeitos também para o clínico, pois paga-se um preço pela transferência – talvez por isso mesmo, muitas vezes resista-se à transferência. Paga-se por ela na escuta do real que perpassa a fala do paciente, causa o desejo e, tal faca só lâmina, corta dos dois lados. Portanto, compartilhar o *páthos* afeta aquele que escuta (aqui ressaltamos, seja ele o clínico ou o paciente mesmo, leitor de sua própria fala).

Trazemos um recorte da Faca só lâmina, de João Cabral de Melo Neto (1955):

Assim como uma faca que, sem bolso ou bainha, se transformasse em parte de vossa anatomia. Qual uma faca íntima ou faca de uso interno, habitando num corpo como o próprio esqueleto de um homem que o tivesse. E sempre doloroso, de homem que se ferisse contra seus próprios ossos (MELO NETO, 1955, não paginado).

A crueldade da psicanálise exerce-se, pois, sobre o próprio analista. É nele que a castração – o encontro com a finitude – incide antes de tudo, pois só daí ele pode proceder em sua operação. Ou seja, não há trabalho analítico sem que a castração esteja colocada primeiramente para o clínico, porque é no campo mesmo do desamparo e da solidão da castração, isso é, no submetimento à sua penúria que, paradoxalmente, por não se resignar, encontra recursos para operar. Trata-se de submeter-se ao inexorável, e, justamente nisso, está a liberdade do sujeito, se assim decidir, de responsabilizar-se pelo que lhe acontece, conseqüentemente, sem demitir-se. O clínico, porque é também dividido e sujeito ao desamparo de estar vivo, submete-se ao inexorável, e, desse lugar, partilha do *páthos*. Isso é, cabe àquele que escuta a escolha entre submeter-se e escutar na compaixão ou, senão, demitir-se na pena e fazer calar. Entendemos que é na penúria mesma daquele que escuta que opera a flecha aguçada, como dizíamos acima, da faca só lâmina (CASTRO-ARANTES; LO BIANCO, 2013).

Do lugar em que se está

Trabalhando com pacientes que recebemos em um hospital de oncologia, não é infrequente depararmos com expressões como: “a clínica com os pacientes com câncer”; “a clínica com pacientes oncológicos”; “a clínica em oncologia”; “a clínica oncológica”. Nesse ponto, ao invés de “clínica com pacientes oncológicos”, propomos a clínica em uma instituição de tratamento oncológico. Isso porque, ao se dizer, por exemplo, da “angústia na clínica com pacientes com câncer”, pode haver aí um equívoco, uma vez que a angústia não é do paciente com câncer: é do sujeito. Isso fica bem demarcado na escuta dos nossos pacientes.

É importante ressaltar que não se trata de delimitar qual a função de um psicólogo com uma escuta marcada pela psicanálise em uma instituição de oncologia. Fica claro, especialmente quando tratamos dos nossos pacientes, que isso não funciona. Não funciona porque, justamente, escutamos o sujeito na sua singularidade, a cada vez, e, por isso, não há como protocolar.

Dissemos que a angústia é do sujeito. Isso é, a escuta é endereçada ao sujeito e não ao “paciente com câncer” (muitas vezes, inclusive, não é necessariamente do câncer que o paciente vem falar, embora isso perpassasse seu discurso). Nesse sentido, não podemos dizer que haveria uma angústia em oncologia e outra no consultório. Contudo, há implicações no fato de receber os

pacientes no ambulatório de um hospital, ou quando estão internados, por exemplo. Vamos além disso, há que se levar em conta a história da própria instituição em que se trabalha, pois não há como reduzir o trabalho ao seu atendimento ao paciente higienizado disso. Quando trabalhamos em uma instituição, é ilusório pensar que nossa clínica é independente do contexto em que ela tem lugar (o que implica, mais uma vez, também por esse motivo, não ser possível fazer um protocolo de atendimento psicológico para “instituições oncológicas”, já que é imprescindível considerar cada contexto institucional específico em sua complexidade). É preciso levar em conta esse contexto em seus múltiplos aspectos, adverte-nos Jamart (2011):

Toda clínica inscreve-se em um contexto maior que é preciso identificar em toda a sua complexidade: cultural, ética, sociológica, organizacional, discursiva, financeira e política. Não basta que fechemos a porta do nosso consultório com o paciente para que a psicanálise floresça lá dentro. Isso colore as paredes inconscientemente (JAMART, 2011).

Qual a história da instituição em que trabalhamos, que lugar ocupamos ali, de que posição nos autorizamos/somos autorizados e colocamo-nos a escutar? Essas são questões determinantes para nosso trabalho, tendo em conta que o que se diz depende daquele que escuta. Ou seja, a fala não é primeira, como se estivesse pronta esperando a escuta para ser dita; pelo contrário, a escuta antecede, como condição, a fala: é porque há escuta que, só então, a fala terá sido formulada, a *posteriori*, no tempo do futuro anterior.

É porque trazemos nossas questões sempre no caso a caso que, ressaltamos uma vez mais, não há como protocolar. Universalizar o que seria o papel do psicólogo em oncologia seria matar qualquer vertente da ordem do analítico. O analítico opera nas brechas do discurso universitário, tão presente no âmbito científico e hospitalar. Nosso trabalho é feito de um lugar dividido, no rigor da sustentação dos significantes psicanalíticos, e diz de uma abertura. Não se trata, portanto, de um embate histórico e estéril, mas de achar frestas. Isto é, abertura que é preciso cavar a cada vez, construindo algo da dimensão analítica, e constituir o trabalho a partir desse lugar. Aí está o significativo nas suas duas vertentes: a abertura como fresta que toca a psicanálise e a abertura – a porta de entrada – determinante desde o início.

REFERÊNCIAS

CASTRO-ARANTES, J. M.; LO BIANCO, A. C. Corpo e finitude: a escuta do sofrimento como instrumento de trabalho em instituição oncológica. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2515-2522, set. 2013.

CZERMAK, M. **A porta de entrada e a clínica psicanalítica**. Rio de Janeiro: Tempo Freudiano, 2013.

CZERMAK, M. O ensino da psicanálise: a porta de entrada da clínica. **Tempo Freudiano**, Rio de Janeiro, n. 8, p. 15-28, 2007.

FREUD, S. De guerra y muerte: temas de actualidad. In. _____. **Contribución a la historia del movimiento psicoanalítico: trabajos sobre metapsicología y otras obras (1914-1916)**. Buenos Aires: Amorrortu, 1998a. (Sigmund Freud: obras completas, 14 v.)

FREUD, S. Sobre la iniciación del tratamiento. In: _____. **Sobre un caso de paranoia descrito autobiográficamente (caso Schreber)**: trabajos sobre técnica psicoanalítica y otras obras (1911-1913). Buenos Aires: Amorrortu, 1998b. (Sigmund Freud: obras completas, 12 v.)

LACÔTE, C. "La suggestion maternelle". **Cahiers de l'Association Lacanienne Internationale**, Paris, p.5-23, mai 2002.

MELO NETO, J. C. **Uma faca só lâmina**. 1955. Disponível em: < <http://www.academia.org.br/abl/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?inford=675&sid=337>>. Acesso em: 06 fev. 2014.

REY, A. **Dictionnaire historique de la langue française**. Paris: Le Robert, 2004.

Redes e Laços: Impasses e Desafios¹⁴

**Texto
suplementar**

¹⁴ Conferência de encerramento proferida por Romildo do Rêgo Barros na IX Jornada de Psicologia Oncológica do INCA e III Encontro INCA/SBPO: Desafios do Cuidado Integral em Oncologia, ocorrida em 9 de agosto de 2013. Agradecemos à Mariana de Almeida Rabello pelo minucioso trabalho de transcrição e a Romildo do Rego Barros pelo trabalho de elaboração e revisão da versão escrita de sua conferência.

Se há uma contribuição que um psicanalista pode trazer para vocês, e que realmente tenha alguma utilidade, é tentar dizer alguma coisa sobre nossa experiência comum com a angústia.

Esse é, parece-me, um ponto que reúne as várias intervenções clínicas, que, além da tentativa – que é própria dos nossos tempos democráticos – de construir conjuntos cada vez mais amplos e coletivos, cada vez mais consistentes, o fenômeno da angústia rompe, vai na direção contrária à constituição dos coletivos e interpela cada um de nós. É nesse sentido que o encontro entre nós pode de fato tornar-se possível e proveitoso.

Para isso, é preciso que saibamos do que se está falando, e que estejamos falando de alguma coisa comum quando se usa a palavra angústia, que provavelmente cada um de nós conhece separadamente. Quando se trata de uma discussão, fica um pouco mais difícil, então eu queria propor uma definição muito simples da angústia: *A angústia é um afeto que nos avisa que estamos diante de um limite.*

Talvez não se possa definir a angústia de maneira mais simples. É o afeto que se impõe a alguém diante de um limite. Esse limite me mostra que, além dele, as coisas já não dependem de mim. Além desse limite, diante do qual estou, nada mais depende de mim, tudo vai vir de fora, e tenho toda a razão de temer que, além desse limite, eu me dissolva, destrua, morra, não me reconheça mais.

Seja na dimensão da saúde corporal, seja na dimensão psíquica, a angústia é a experiência de um limite a partir do qual ninguém pode saber o que vai vir. Ou seja, a angústia é um afeto voltado para o futuro, é um afeto que nos faz temer o que pode vir lá na frente. Não é a nostalgia, não é o sofrimento de alguma coisa que está incomodando agora, mas uma espécie de perplexidade em relação ao que pode vir, e o que pode vir pode ser que me destrua. Isso, parece-me, é uma definição muito simples da angústia, e ela é a âncora, o centro de gravidade que me permite vir aqui falar para vocês a partir da minha experiência de psicanalista.

A angústia é, portanto, o ponto que temos em comum, a partir do qual podemos conversar. Poderíamos começar, por exemplo, por uma palavra que está no próprio título desta conferência e que não é muito fácil de definir, que é a palavra *impasse*.

Então, se vocês mantêm no horizonte que, mesmo quando eu não tratar do assunto diretamente, eu vou estar falando da angústia, podemos começar tentando diferenciar o impasse da impossibilidade. Todo trabalho tem impasses, que duram um certo tempo, mas impasse refere-se basicamente ao que é tratável. Cada pessoa aqui, com suas atividades profissionais, saberia dar um exemplo de um impasse: “Um certo dia eu estive num certo impasse e 24 horas depois eu saí do impasse ou sucumbi ao impasse”.

Uma outra coisa é a impossibilidade. A impossibilidade situa-me diante de um limite meu ou do ser humano, ou da saúde, ou da loucura, do que vocês quiserem. Diante da impossibilidade, nenhuma medida é possível para que ela se torne possibilidade.

A gente conhece a velha tradição de considerar a morte como um fracasso do médico, e pareceria um assunto precioso, hoje teríamos o assunto do fracasso da equipe interdisciplinar e seria um assunto muito interessante de ver o que é que se pode dizer sobre a morte. Talvez nada, talvez possamos dizer somente alguma coisa até a angústia, não daí para frente, como experiência subjetiva, claro.

Essa diferença entre impasse e impossibilidade – no lugar do impasse, poderíamos falar, segundo um comentário que Lacan fez certa vez, de impotência–, essa diferença interpela-nos cotidianamente. Cada vez que encontramos alguém que está diante de um certo limite, seja qual

for, vamos ter de nos definir em relação à diferença entre impasse e impossibilidade. O que se faz diante de um impasse e o que se faz diante de uma impossibilidade?

Um outro termo de grande importância atualmente, apesar de referir-se a alguma coisa que ganhou importância séculos atrás, é humanização. Se pensarmos bem, não é um termo tão simples assim. A humanização é o ideal de todos os humanistas. Tanto dos humanistas antigos, dos gregos, como dos humanistas do Renascimento para cá. A gente pode pensar como Protágoras, o sofista que dizia: “O homem é a medida de todas as coisas”. Essa é uma maneira de falar do humanismo.

A humanização é aquilo que se deve fazer na direção de um certo humanismo. Essa é também uma definição difícil de contestar. Humanizar o tratamento, então, não quer dizer simplesmente tratar os outros como seres humanos. Isso não deveria nem ter um nome para ser chamado, deveria ser só uma prática, uma coisa evidente. Não precisaria de adjetivo, nem de substantivo, para falar em tratar dignamente as pessoas, os pacientes, os profissionais etc. Mas, infelizmente, precisa de um nome: humanização, humanizar, humanizado etc.

Não se trata simplesmente de tratar os outros como seres humanos – vocês podem pôr aspas nessa expressão, pois existem horrores cometidos em nome de tratar os outros como seres humanos. Mas também, e parece-me que isso é mais importante porque é mais preciso, humanizar quer dizer elevar o homem concreto ao que ele deveria ser, e não exatamente ao que ele é. Se vocês prestarem atenção nos termos humanização ou humanizar, vão ver que existe uma pitada de ideal nessas palavras.

Humanização é um processo que, como a angústia, contempla o futuro, e não o presente. “É preciso humanizar o tratamento de tais pacientes...” quer dizer que ainda não está suficientemente humanizado. Então, provavelmente, não existe um ponto ótimo. Existe o péssimo, mas não um ótimo de humanização. A humanização pode então ser entendida como a maneira de viver quando não existem obstáculos essenciais à vida, tanto no sentido do funcionamento das estruturas e das instituições sociais, quanto no que se refere aos limites mentais, físicos, sociais, afetivos de cada um.

Ninguém vai encontrar alguém 100% humanizado. Sempre vai ser alguém que ou está desumanizado, ou está em processo de humanização. Isso tem alguma coisa a ver com o que eu estava falando da angústia, porque é também um processo que só se define em relação ao futuro e não ao presente.

Humanização quer dizer, no meu entender, a criação de algumas condições que permitam que cada um possa dar o que tem de melhor. Então é fundamentalmente uma criação de condições, e não necessariamente o enquadramento em uma utopia. Humanização pode ser entendida muito concretamente, como medidas práticas que deveriam fazer com que o usuário ou o paciente possa dar o melhor de si. Tanto no sentido de conviver no hospital quanto no sentido de contribuir para a melhor evolução possível da doença.

Tornar possível que se dê o que se tem de melhor serve para definir o que é a humanização. Também deve nos pôr as orelhas em pé, porque o homem, enquanto tal, é capaz do pior. Ele não nasce bom, contrariamente ao que pensava Rousseau, e nem mau. Entra em um processo de aperfeiçoamento, mas é alguém seriamente dividido entre o melhor e o pior. Não há nenhuma razão, portanto, para sermos excessivamente otimistas. Há um certo realismo que é muito necessário, e esse realismo engloba uma certa ideia de que o ser humano, diferentemente dos animais, é capaz do pior. Você diz “você se comporta como um animal”. Provavelmente nenhum animal se comporta como essa pessoa que você está criticando.

É preciso, pois, que a gente não perca de vista que o afeto da angústia é acima de tudo o afeto que mostra que o ser humano, como chamamos, é por definição dividido, se não ao meio, enfim, dividido.

E eu queria, sobretudo, trazer para vocês, a partir dessa ideia da humanização, que, se existe alguma coisa que de fato é uma prerrogativa do ser humano, é a capacidade de mudar o sentido do tempo, e isso interessa tanto à minha prática clínica quanto à prática clínica dos psicólogos ligados à oncologia. O ser humano é capaz, seja para o melhor, seja para o pior, de mudar o sentido e a velocidade do tempo.

Certamente vem daí – eu confesso que não conheço muita coisa da psico-oncologia – uma frase que li em um artigo e que me interessou, justamente porque coincidia com o que eu tinha para dizer a vocês. A frase é a seguinte: “Na fase inicial do diagnóstico, a esperança – que é uma palavra de origem religiosa – aparece, em geral, focalizada na cura – o artigo está falando de pacientes com câncer. Já na fase terminal, a esperança pode focalizar os aspectos gratificantes de viver o momento presente – é uma frase muito séria – propiciando no futuro, por exemplo, uma morte tranquila”.

Há na frase um deslocamento da ideia de esperança, que também é alguma coisa que se dirige ao futuro: eu espero para amanhã, para daqui a dez anos, daqui a vinte anos. O ser humano pode, ele é capaz, de trazer a esperança para o presente. Então, é por isso que eu tinha tanta curiosidade de assistir a mesa dos cuidados paliativos, porque me pareceu, e eu estou falando como um leigo, que se trata exatamente disso: o que é possível fazer para que a esperança passe do futuro para o presente. Pareceu-me que essa seria uma ideia interessante. A frase está num artigo de duas pessoas que não conheço: Zuriel Mello de Christo e Elisete Soares Traesel, e o artigo chama-se *Aspectos psicológicos do paciente oncológico e a atuação da psico-oncologia no hospital*, publicado em Santa Maria, no Rio Grande do Sul.

Ou seja, na fase inicial – pensem em uma doença, mas pensem na fase inicial do que quer que seja – a cura representa o futuro. O futuro é a cura. Vocês que tratam diretamente com pacientes gravemente doentes sabem o tesouro que pode representar para eles o fato de a cura aparecer como representante do futuro. Se a cura desaparece, o futuro vai junto. Essa é uma experiência clínica cotidiana. Na psicanálise também, evidente, podemos pensar no que acontece com o paciente que se mata: foi exatamente essa brusca ruptura da relação que ele tinha com o futuro.

Na fase terminal, ainda seguindo a frase que eu citei, o presente ganha a primazia, e não mais o futuro. Ou, melhor dizendo, o presente condensa o que seria o futuro, é uma capacidade extraordinária: como é que se pode condensar em pouco tempo aquilo que pediria muito tempo. Quem tem trabalhos para escrever sabe que, quando o prazo é muito longo, a gente não produz. É necessária uma condensação do tempo, uma compressão, uma certa exigência, para que trabalhem no presente como se fosse o futuro. Parece-me que não é muito diferente da experiência de um paciente terminal, pelo que sei, é uma experiência cotidiana ou quase cotidiana de vocês.

Nessa frase que citei, à primeira vista, pode-se ter a impressão de que parece um absurdo a ideia da esperança como coisa do presente e não do futuro. Voltada para o presente e não para o futuro. O nosso desafio é: como fazer uma condensação do tempo, ou melhor, fazer com que o futuro caiba inteirinho na experiência que vai durar muito pouco, na experiência do presente, sem ter que, necessariamente, ou quase nunca, eu imagino, apelar para a escatologia religiosa.

É evidente que cada um de nós está acostumado, cada um a sua maneira, a pensar alguma coisa sobre o sentido da morte. Na verdade, a morte só em parte tem sentido. Ou seja, somente em parte, parcialmente, o sujeito pode assumir para si o peso da sua morte. Como pensava Freud, a morte sempre vem do outro. Isso quer dizer: seja qual for a doença, todos nós morreremos assassinados. Num certo sentido, a morte sempre é uma coisa que vem de fora e que afeta o nosso corpo. Existe sempre, necessariamente, em boa parte, ou em grande parte, talvez na maior parte, a experiência de que a morte nos acomete. Nós não somos senhores da morte.

Essa parte, esse pedaço de sentido que cada um de nós pode dar à morte vai ter muitas ou várias orientações. Quem tem religião pensa no depois da morte como vida. Quem não tem religião tenta dar dignidade à dimensão que a morte tem de fim. Quando se trata da morte de uma criança, isso se torna ainda mais dramático pelo fato de nos perguntamos: Como é que pode terminar alguma coisa que mal começou? Como é que se pode concentrar tudo no presente quando não dá para avistar um futuro. Vocês certamente conhecem uma máxima do La Rochefoucauld, que diz que não se pode olhar diretamente nem o sol e nem a morte. Penso que isso não é somente porque a morte, em analogia com o sol, é tão forte que pode nos ofuscar, ou seja, é algo que tem um excesso de luz e de força, que é maior que a capacidade da nossa retina, ou do nosso corpo. Eu diria que não podemos olhar de frente para a morte ou para o sol porque a relação direta com eles dois pode nos destruir. O sol nos queima, a morte nos mata. Ou, algo que é tão devastador quanto isso: o sol e a morte podem nos deixar sem significação, e sem significação não há ser humano, não há humanização. Aliás, nem desumanidade. Entre a morte e nós, tem de haver uma mediação. A nossa responsabilidade, em algumas profissões, seria a de trocar em miúdos, botar em linguagem, em atividade prática o que seria a mediação, bem concretamente quando algum de nós se encontra com alguém que, não se sabe nunca, mas, enfim, alguém que, por hipótese, vai morrer daqui a muito pouco tempo. O que não é possível é pensar a morte como um salto no nada. Não é por razões afetivas somente, é porque a gente não sabe dizer nada sobre o nada, então não sabe dizer nada sobre a morte.

Em 1922, Freud escreveu um artigo, por sinal muito bonito, que se chama *A cabeça da Medusa*. A Medusa era um monstro da mitologia grega, um monstro horrível que, no lugar dos cabelos, tinha serpentes e que tinha um poder terrível, o de transformar em pedra qualquer pessoa que olhasse diretamente para ela. Mas a Medusa era mortal ao mesmo tempo. Então um herói grego chamado Perseu descobriu um estratagema muito interessante para vencer a Medusa. Ele mandou fazer um escudo espelhado, um escudo com a capacidade de reflexão muito grande e olhou a medusa pelo reflexo no seu escudo. Então a Medusa, e não ele, ficou ofuscada com os raios de sol refletidos no escudo e ele cortou a cabeça da Medusa que era a única maneira possível de neutralizar, de matar esse monstro. A gente pode dizer, no nosso jargão, no meu jargão, que Perseu construiu aí, precisamente, uma mediação. Uma mediação entre ele e o impossível. O que é impossível? É impossível olhar a Medusa cara a cara. Perseu usou o escudo como mediador, olhou a Medusa indiretamente, e foi assim que ganhou. Essa seria uma imagem precisa do que significa o encontro eficaz com a impossibilidade.

Freud tratou, como vocês sabem, a decapitação da Medusa como imagem da castração. A castração, para Freud, além do imaginário corporal, era a mediação. Por exemplo, somente por meio da castração se acede à sexualidade. Não é possível se ter acesso à sexualidade sem algum tipo de mediação. Freud chamava essa mediação de castração, que seria uma mediação entre a libido, o apetite, o tesão, como se diz no Brasil, e os objetos impossíveis, como a morte,

por exemplo, ou, no texto de Freud, os objetos incestuosos. São objetos mais impossíveis do que proibidos. A proibição surge num segundo momento. A castração é um dos conceitos que Freud vai forjar para falar daquilo que, muitos anos mais tarde, Lacan vai chamar de simbólico, que também é uma forma de mediação. Ou seja, diante da impossibilidade, por exemplo, da morte, há que se ter uma mediação simbólica.

No meu entender, a função do psicólogo que trabalha com doentes terminais, é sobretudo a de não abrir mão da mediação.

É de se esperar que, em algum momento, o profissional responda a esse desafio com ilusões. Essa seria uma outra maneira de responder a algo que não tem saída, a algo que é impossível. A primeira ilusão seria a crença, talvez ingênua, de que a boa ação diante de alguém que vai morrer é o apelo a uma fórmula técnica realmente eficaz. Você está ausente, o doente está ausente, e você dispõe de uma certa técnica, uma certa metodologia, que faz com que você e o doente, na verdade, estejam fora da jogada. O que existe é um corpo, uma cabeça que recebeu um aprendizado técnico e sabe como aplicá-lo. A mediação, nesse caso, é confundida com o uso de um instrumento, como se pode dizer, de um bisturi, um martelo, ou qualquer coisa assim.

Uma segunda ilusão, que vai na direção contrária, mas é tão nefasta quanto a primeira, pretende que o paciente possa aprofundar a sua experiência da morte, ou preparar-se diretamente para ela, sem mediação, ou contando com a verdade completa da sua situação no lugar da mediação.

Freud nos ensinava que a morte não existe no inconsciente. Isso significa que, quando se fala da morte, sempre estaremos falando, segundo Freud, da castração. Ou seja, não se pode falar da morte fora daquilo que une os humanos, que é essa mediação simbólica. Talvez nem o maior dos místicos tenha conseguido falar da morte de cara limpa. O sujeito vai poder falar, naturalmente, das perdas que estão implicadas em torno da palavra morte, ou mesmo em torno da ideia de que a morte vai virar uma experiência para ele em relativamente pouco tempo. A perda da vida, que não quer dizer a morte – aliás, nem se precisa ter nenhuma ideia de morte, para se falar de perder a vida – a perda que o sujeito vai representar para os outros, a perda dos contatos com os objetos de prazer e de amor, sempre em negativo. Sobre a morte, positivamente, é impossível de falar. Então, se é impossível de falar, não pode inspirar nenhuma abordagem clínica.

A Ana Beatriz falava-me de uma experiência havida aqui no INCA com um adolescente de 15 anos que estava em tratamento com o psicólogo. Tratava-se de um adolescente num estado extremamente grave, que veio a morrer algum tempo depois, e que, a partir do seu trabalho com a psicóloga, parece-me, teve a ideia de exigir uma coisa: um prato de macarrão com salsicha que só a mãe dele sabia fazer. É, penso, um exemplo de mediação. A mediação de quê? Essa história nos ensina algo de muito importante: o que pode se contrapor à morte não é a vida, que a gente tampouco sabe o que é, mas o desejo.

Não abrir mão do seu desejo – qualquer um de vocês sabe o que é do ponto de vista do fenômeno – não abrir mão do seu desejo quer dizer não ceder ao desespero, hoje em dia se fala mais de pânico, não ceder ao pânico. Freud, em 1921, produziu uma teoria sobre o pânico: no exército, dizia Freud, se o general é morto o conjunto se dissolve, mesmo que tenha a mesma força, as mesmas armas, mas, se o general desaparece, não há nada que garanta, que inspire a união daqueles soldados. Existe então uma dissolução do coletivo se aquilo em nome do qual o coletivo funcionava já não funciona.

Gilberto Gil, no último disco dele – eu acho que é o último – canta, quer dizer, mais recita do que canta, na verdade é um rap, uma canção muito bonita, extremamente sábia que se chama *Não tenho medo da morte*. Tem uma pequena percussão no violão, um dedilhado nas cordas e é o único acompanhamento que tem e é de uma beleza sublime essa canção. Ele distingue – é um trabalho teórico também – o medo da morte do medo de morrer. Ele diz: “Eu não tenho medo da morte, eu tenho medo de morrer”.

Penso que podemos dizer que a tarefa do psicólogo, ou de quem quer que se confronte com a situação de uma vida que chega ao fim, não é de aplicar alguma técnica com a esperança de que vai ficar fora dessa passagem, como se diz na religião, mas de ajudar alguém, como foi a conquista importante desse garoto que comeu um prato de macarrão com salsicha e molho de tomate, eu imagino, queijo parmesão, que só a mãe dele sabia fazer.

Então é disso que dispomos. Contra a morte nós não dispomos de milagres, mas dispomos – o que não é tão fácil assim – dessa arma extraordinária que é a função do desejo. O que é o desejo? É uma tentativa de reunir a libido, a satisfação, o tesão, o gozo, com a mediação. O desejo é aquilo de que a gente pode dispor contra a angústia.

Vocês podem comparar a vida, se ela pode ser comparada, a uma balança, cujos pratos são ocupados, de um lado o desejo, do outro, a angústia.

Obrigado!

PARTE II

**UM OLHAR
MULTIPROFISSIONAL**

**Os Aspectos que Permeiam
o Sofrimento das Crianças e
dos Adolescentes: Percepções
Vivenciadas em Vinte Anos de
Assistência no Instituto Nacional de
Câncer José Alencar Gomes da Silva**

Capítulo

11

Introdução

A concepção dos sentidos do sofrimento leva em consideração diversos fatores que podem contribuir em sua agudização ou amenização. O conceito de dor total (SAUNDERS, 1990), a aplicação prática da principiologia bioética (PESSINI, 2004) como ferramenta fundamental, e os princípios fundamentais de direitos humanos na ótica infantil, tais como proteção, prioridade de assistência, melhor interesse do menor e qualidade de vida, deve ser utilizado por todos os profissionais que lidam com oncopediatria e representam um pilar fundamental na interpretação e tentativa de soluções de conflitos no cotidiano, com a finalidade precípua de amenizar seus sofrimentos. Como o sofrimento vem correlacionado e tangenciado ao conceito de dor total, vários são os aspectos que podem levar ao sofrimento humano de crianças e adolescentes com câncer, como questões que digam respeito a sua autonomia, com todas as suas nuances; a questão da dinâmica familiar em si; as questões sociais; as questões inerentes ao tratamento oncológico; e a Política de Assistência à Saúde voltada para crianças e adolescentes.

Em relação ao atendimento fisioterapêutico prestado no INCA, ressalta-se que, dos quase 20 anos de assistência, 15 são especificamente voltados para oncopediatria e que, anteriormente a esse período, além do serviço contar apenas com quatro profissionais, sua prestação, em relação à oncopediatria, era essencialmente ambulatorial, sem um espaço e sem um profissional com formação e dedicação específica para tal, sendo os pacientes internados atendidos apenas sob a forma de parecer. Percebendo que era urgente a necessidade de uma mudança que abarcasse algumas mínimas necessidades e prioridades, foi sugerido aos demais profissionais que se mudasse a forma de atendimento destinado às crianças e aos adolescentes, elegendo um responsável pela totalidade dos atendimentos no ambulatório, agora num espaço um pouco mais apropriado para as crianças, e na enfermaria.

É imprescindível que isso seja explanado, para vermos o quanto são recentes algumas pequenas mudanças e como representam um verdadeiro divisor de águas no Instituto. São das pequenas coisas que emergem todas as demais, e isso pode ter contribuído para mudança no enfrentamento da ótica do papel da fisioterapia no câncer infantil. Hoje há uma equipe de fisioterapia pediátrica que atua na enfermaria, na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e no ambulatório, participando de todo o processo decisório terapêutico e em todas as fases da doença.

A atuação do fisioterapeuta em um espaço de oncopediatria extrapola o aspecto eminentemente técnico, e passa a ocupar um espaço que é comum a todos os demais profissionais, que ora se mescla, ora se separa, para construir um bem-estar único da criança, do adolescente e de seu familiar. É certo que ações concretas do fisioterapeuta representam sempre um agir sobre o outro, e sobre o corpo do outro, que podem despertar emoções várias. Além disso, sua atuação na melhora das funções, auxiliando nas incapacidades, seja amenizando-as, seja revertendo-as, e o auxílio no controle da dor e no alívio dos sintomas, principalmente nos cuidados paliativos, sem dúvida, sempre agregam benefícios e atuam diretamente sobre a autonomia, a reconstrução da autoimagem e a sexualidade, contribuindo, inexoravelmente, para a melhora da qualidade de vida.

O sofrimento das crianças e dos adolescentes com câncer será focado no presente artigo, tendo sempre por base a concepção de dor total, em todas as suas dimensões, por meio de dois principais pontos nevrálgicos, quais sejam: a Política de Atenção à Saúde destinada a crianças

e adolescentes, por ser o ponto de partida para quaisquer outras discussões, e o Princípio da Autonomia, que tangencia todos os outros processos interligados ao sofrer humano.

Toda essa biografia institucional permitiu vislumbrar algumas percepções e experiências únicas com crianças e adolescentes, que ousou tentar desvendar e revelar com uma leitura simplificada. Como esse é, essencialmente, um artigo de opinião, e como tal, dotado de grande subjetividade, há grandes chances de estar contaminado pelo próprio sofrimento, advindo, tanto da atuação em si como profissional, quanto como ser humano.

A Política de Atenção à Saúde voltada para crianças e adolescentes: o que há de real?

Como o conceito holístico de saúde tem como fatores condicionantes e determinantes aspectos sociais, econômicos e de acessibilidade, dificilmente encontraremos um indivíduo que já não seja vulnerável (KOTTOW, 2003), sendo que crianças e adolescentes são tidas como vulneráveis, não pelo sentido cronológico em si, mas por sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento, sendo então muito mais propensas ao sofrimento.

Apesar do direito à saúde ser elevado à categoria de direito fundamental e de as crianças e os adolescentes gozarem de direitos – pelos diversos ordenamentos jurídicos internacionais que tratam de direitos humanos, a exemplo da Convenção 19 da Organização das Nações Unidas (ONU), e por leis pátrias, tais como a Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988 (BRASIL, 1988), o Estatuto da Criança e Adolescente (ECA), de 1990 (BRASIL, 1990b), a Lei do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 1990a) e da Portaria do Gabinete Ministerial (GM) no 2439, de 8 de dezembro de 2005 (BRASIL 2005), que estabelece a Rede de Atenção Oncológica para garantir a proteção, a prioridade de assistência e a assistência integral –, existe uma grande distância entre o que é assegurado e o que de fato acontece.

Nesse ponto, esses atores já experimentam um novo sofrimento, no que diz respeito ao acesso e ao diagnóstico, que, na maioria das vezes, de precoce nada tem, haja vista o estágio avançado de doença com que chegam ao Instituto. Apesar de algumas ações serem desenvolvidas pelo serviço de oncopediatria do INCA, em parceria com o terceiro setor, junto à Atenção Básica (programa unidos para cura), essas ainda se apresentam de forma muito tímida e sem muita resolubilidade, não dando conta da demanda reprimida, principalmente pelo fato de o INCA atender a pacientes dos diversos estados brasileiros e também, de certa forma, sobrecarregar ainda mais o serviço de oncopediatria, ao ter de realizar diagnósticos diferenciais de pacientes referenciados pela Atenção Básica.

Uma vez ultrapassados os problemas do acesso e do diagnóstico, há de se enfrentar outros, *interna corporis*, ou seja, os diversos “gargalos” a serem ultrapassados, fruto da ausência de uma estrutura adequada de atendimento para suas especificidades, sendo a oncopediatria um setor pequeno dentro de um grande centro oncológico que é voltado, primordialmente, para o tratamento de adultos. Refiro-me, entre muitas, à dificuldade na realização de certos procedimentos e exames, já que, além de não terem a dita prioridade assegurada na lei, ficam horas em jejum aguardando, nem sempre realizando-os. Crianças e adolescentes muitas vezes disputam vagas com adultos em tratamentos, a despeito dos tratamentos cirúrgico e radioterápico, que, apesar dos esforços dos profissionais que atuam na ponta, nem sempre se realizam a contento; enfrentam dificuldades na internação, em razão da escassez de vagas, o que sobrecarrega a emergência pediátrica e estagna

a Unidade de Terapia Intensiva infantil. Frisa-se que esse é um problema estrutural e político e que as equipes que atuam na oncopediatria, entre elas a de fisioterapia, esforçam-se ao máximo para assegurar o cumprimento das ações assistenciais. Tudo isso, somado às demandas sociais, contribui para a sobrecarga emocional das crianças e de seus familiares.

Outro ponto a ser enfrentado são os cuidados paliativos voltados para população infantil, que se apresentam completamente distantes do preconizado pelos discursos do Ministério da Saúde presentes na Política de Desospitalização e na Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2004), havendo ainda o predomínio do modelo hospitalocêntrico. O modelo de cuidados paliativos oferecido nos hospitais às crianças é inadequado, em geral por não considerar o espaço domiciliar como um forte aliado, já que os grandes Institutos brasileiros, a exemplo do INCA, só os oferece como um programa estruturado aos adultos. O modelo ideal de cuidados paliativos deve englobar todas as fases da doença e deve ser instituído desde o seu diagnóstico, em conjunto com o tratamento clínico, indo até o pós-luto, quando, em caso de pacientes terminais, conforme propõem Wolfe et al. (2001), abarca o cuidador familiar também como objeto desse cuidado. Por conta de não haver uma política institucionalizada, algumas poucas crianças e adolescentes conseguem atendimento domiciliar de acordo com alguns critérios que, de certa forma, se comportam como tratamento não isonômico, por não incluir a maioria delas. Muitas delas vêm a óbito no hospital, o que soma mais um aspecto de sofrimento no fim de vida.

Outra questão importante diz respeito à invisibilidade dessas crianças no sistema, dada a escassez de estudos epidemiológicos que sejam estratificados, levando em consideração a classificação diferenciada dos adultos, com separação de cada tipo tumoral, por faixa etária e por estágio da doença, que abarquem a dependência de tecnologia em crianças com câncer e em cuidados paliativos. As estimativas do INCA por muito tempo nem sequer contemplavam os tumores pediátricos. A de 2014 já apresenta um pequeno avanço ao apontar que ocorrerão 11.840 novos casos no corrente ano e que o câncer ocupou a segunda posição de óbitos em crianças e adolescentes de 1 a 19 anos em 2011, configurando-se como principal causa de morte por doença para essa faixa etária (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014). Isso mostra a urgência de uma política voltada exclusivamente para essa finalidade, objetivando, pelo menos, proporcionar uma melhor qualidade de vida, tendo em vista que o censo demográfico de 2010 mostra que 30% da população encontra-se na faixa abaixo dos 19 anos.

Vale ressaltar que outros problemas necessitam de amparo de uma política pública eficaz para que essas crianças possam também sofrer o mínimo possível ao sobreviverem ao câncer. A garantia de um *follow up* adequado, a contrarreferência, o congelamento de óvulos quando há possibilidade de esterelidade, a continuidade do processo de reabilitação como um todo, o acompanhamento psicológico que englobe toda a família, entre várias medidas, visam a assegurar minimamente novas possibilidades em suas vidas. A política pública não cura o sofrimento em todas as suas formas, mas é certo que um indivíduo acolhido tem maior possibilidade de ser mais resiliente.

O princípio da autonomia analisado sobre um duplo ângulo

A legislação brasileira considera como relativamente incapazes indivíduos maiores de 16 e menores de 18 anos, e absolutamente incapazes os menores de 16 anos. Isso significa que, abaixo de 16 anos, essas pessoas necessitam de representação para praticar atos da vida civil e, acima de 16

anos, estão aptos para a prática de alguns atos que a lei autoriza, havendo problemas no processo de tomada de decisão em relação aos aspectos de seu tratamento oncológico, principalmente quando há conflito entre ele e os demais atores. O fato é que, mesmo esse indivíduo tido como incapaz, por vezes, possui uma capacidade de entendimento maior do que os adultos que o cercam. Além disso, o tratamento em si é sobre o seu corpo, que sentirá todos os seus efeitos e sintomas, como dor, deformidades, perda de funções, restrições e incapacidades. Em princípio, qualquer ação sobre o corpo de outro que não a autoriza é, no mínimo, capitulada como uma lesão corporal, mas não no caso das crianças. Mesmo que possam não consentir, seus corpos são invadidos, crendo numa premissa de um bem maior, que nem sempre é real. Isso também aparece nos tratamentos embasados em protocolos de pesquisa, em que, embora haja um TCLE, é precária a participação efetiva da criança e viciadas as decisões dos pais que usualmente se pautaram na esperança de cura de seu filho, segundo estudo de Teixeira e Braz (2010). Vários são os conflitos existentes na prática cotidiana que envolvem colisão de autonomias, dada a pluralidade do ser humano, por exemplo transfusão sanguínea, colocação de ostomias, sedação no fim da vida, amputações, cirurgias mutiladoras, solicitação de alta precoce por demandas várias, não adesão ao tratamento, entre outras.

Defendo que o Princípio da Autonomia, do qual emerge o sentido do Princípio da Dignidade da Pessoa Humana, fruto do imperativo categórico kantiano (MORAES, 2003), deve ser visto por um duplo ângulo, ou seja, como a capacidade de deliberar e como a capacidade inerente à própria condição humana, como possibilidade de locomover-se, de ir e vir e de realizar o autocuidado. Isso porque indivíduos sem condições de realizar o autocuidado e a locomoção perdem também grande parte de sua autonomia. Enquanto, para alguns indivíduos, pode ser mais importante a preservação da capacidade para decidir, para crianças e adolescentes, pode ser mais importante a possibilidade de locomoção, para que possam brincar livremente, ir a escola e ter o seu lazer preservado. Embora essas condições estejam sedimentadas, não podendo separar o neuromotor do cognitivo, costumamos pensar em autonomia de modo fragmentado. Nesse ponto, ressalto a grande importância da atuação do fisioterapeuta no resgate dessas funções, seja recuperando a força muscular, seja realizando readaptações de órteses e próteses e diminuindo a dor, oportunizando e devolvendo a possibilidade de um novo agir.

Considerações finais

O sofrimento de crianças e adolescentes tem as mais variadas formas. O modo como a doença é enfrentada por pais e responsáveis também ocupa um lugar muito importante. Uma criança pode sofrer mais ou menos, de acordo com o comportamento dos pais e com os conflitos familiares com que tem de lidar. Por isso, pais e cuidadores também devem ser alvos de cuidado.

A política pública deverá passar por severas mudanças em relação ao enfoque na saúde da criança e dos adolescentes, principalmente na área oncológica, cumprindo pelo menos parte do que já contém a legislação, sendo urgente a construção de um centro oncológico especializado.

A equipe multidisciplinar que atua em oncologia necessita urgentemente ser reestruturada em seu quantitativo, pois o tratamento oncológico tem como principal vertente a comunicação e baseia-se em uma relação de confiança estabelecida entre a criança, sua família e a equipe. Para isso, necessita-se de um espaço adequado e de uma disponibilidade maior para a conversa, a fim reforçar esse vínculo e evitar a distanásia. Ocupar-nos de oferecer a maior autonomia possível,

propiciar o melhor conforto no alívio da sintomatologia, principalmente da dor e da dispneia, e a sedação no fim da vida representam verdadeiros instrumentos de Habeas Corpus.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Organização de Cláudio Brandão de Oliveira. 9. ed. Rio de Janeiro: DPEA, 2001.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei Federal nº 8069, de 13 de julho de 1990b. Organização de Yussef Said Cahali. 5. ed. Rio de Janeiro: Revista dos Tribunais, 2003.

BRASIL. **Lei nº 8080**, de 19 de setembro de 1990a. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm >. Acesso em: 02 abr. 2014

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanisaSUS**: política nacional de humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: < http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizausus_2004.pdf >. Acesso em: 02 abr. 2014.

BRASIL. **Portaria nº 2.439/GM**, de 8 de dezembro de 2005. Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm> >. Acesso em: 02 abr. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca, 2014.

MORAES, M. C. B. **Danos à pessoa humana**: uma leitura civil-constitucional dos danos morais. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: EDUNISC: Loyola, 2004.

Especificidades do Sofrimento Psíquico Apresentado por Crianças e Adolescentes ao Longo do Tratamento Onco-Hematológico: Impasses e Invenções – Por Que Estudar É Tão Importante?¹⁵

Capítulo

12

¹⁵ Pesquisa aprovada pelo CEP do INCA, sob o nº 18622013.0.0000.5274, em 21 de novembro de 2013.

“Por que é que tem que ser assim, se o meu desejo não tem fim?”¹⁶

No dia a dia do trabalho clínico e pedagógico com crianças e adolescentes em uma instituição de tratamento para o câncer, identificamos diversas fontes de sofrimento psíquico. As especificidades do cuidado clínico dispensado a pacientes com câncer são diversas, uma vez que se trata do diagnóstico de “um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que podem ocorrer em qualquer local do organismo” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA, [20??]), apresentando características crônicas e degenerativas, além de ser potencialmente letal¹⁷.

O tratamento oncológico implica a realização de protocolos rigorosos, responsáveis pela redução da doença e sua possibilidade de cura, mas também por efeitos adversos devastadores. Entre os efeitos colaterais comuns observados nessa clínica, salientamos: alopecia (perda do cabelo), vômitos e náuseas, mucosites (reação tóxica inflamatória que afeta o trato gastrointestinal, da boca ao ânus¹⁸), astenia (diminuição ou perda da força muscular), anemia, procedimentos invasivos, queda drástica da imunidade, entre outros efeitos que afetam a vida dos pacientes infantojuvenis, de modo que eles “vivenciam de forma contundente o seu desamparo” (COSTA, 2009, p.84).

Além dos efeitos físicos do tratamento, outra importante consequência para a vida desses pacientes é o afastamento de suas atividades habituais, como frequentar a escola. Pretendemos ressaltar, neste capítulo, o sofrimento decorrente da impossibilidade de a criança e o adolescente terem o convívio escolar ao longo do tratamento oncológico, procurando esclarecer por que estudar é tão importante em um contexto como esse e de que maneira, enquanto profissionais, podemos contribuir no sentido de minimizar, na medida do possível, os impasses do afastamento escolar.

É característica presente na vida de muitos pacientes oncológicos infantojuvenis o afastamento da escola. A internação, os tratamentos que exigem constante presença na instituição médica, assim como as graves limitações físicas impedem que as crianças continuem a realizar a rotina com a qual estão acostumadas. Segundo Fontes (2005), a escola para crianças e jovens que estão hospitalizados aparece como referência à vida normal e saudável e que, portanto, estão fora do ambiente hospitalar. Nesses casos, há uma prescrição médica que determina o afastamento da criança da escola.

Segundo pesquisa de Gonçalves e Valle (1999) realizada com crianças com câncer, o afastamento escolar é visto por elas de maneira negativa, uma vez que as afasta tanto dos estudos quanto do convívio com outras crianças. Diante disso, é importante estarmos atentos para que esse afastamento ocorra somente quando estritamente necessário, uma vez constatada a importância da escola na vida das crianças e dos adolescentes.

¹⁶ Trecho da música *Fico assim sem você*, de Claudinho e Buchecha, escolhida por uma criança porque ilustra sua relação com o seu desejo, diante da evolução desfavorável e fatal de sua doença oncológica.

¹⁷ No que tange à taxa de mortalidade, estudos do INCA mostram que, no ano de 2009, óbitos por câncer, na faixa etária de 0 a 18 anos, apresentavam-se entre as dez primeiras causas de morte no Brasil e que, a partir dos 5 anos, a morte por câncer aparece como a primeira causa de morte por doença em ambos os sexos (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2010).

¹⁸ De acordo com Lindoni (2013).

Para isso, é importante que, nos casos em que a presença da criança na escola é possível, haja uma interlocução entre escola e equipe de saúde, para que os impasses encontrados possam ser solucionados, ao invés de resultarem no distanciamento da escola. Nosso papel enquanto profissionais que assistem aos pacientes oncológicos infantojuvenis é, portanto, o de evitar que as crianças deixem de frequentar a escola quando têm condições para tal e contribuir para que o afastamento escolar, quando necessário, aconteça da maneira menos penosa possível.

Ceccim et al. (1997) abordam a questão da criança hospitalizada e discutem acerca das possibilidades pedagógicas nesse contexto. Segundo os autores, o afastamento escolar tende a deixar a criança “num lugar de solidão” (BARBOSA, 1991 apud CECCIM et al., 1997. p. 77), uma vez que a escola desempenha o importante papel de oferecer um espaço de convívio social. O desligamento desse laço tem consequências na interação social e no lugar dessa criança e/ou adolescente na vida. Assim sendo, ficar longe da escola e sem a possibilidade de aprender coisas novas pode se configurar como um aspecto do sofrimento psíquico desses pacientes.

É importante destacar a relevância das diversas necessidades que estão presentes na atenção à saúde de crianças e adolescentes hospitalizados, que não se restringem a questões clínicas e fisiológicas. Ceccim et al. (1997, p. 76) assinalam que, em um trabalho no hospital, é preciso reconhecer que “outros fenômenos possuem igual relevância no agravamento ou reestabelecimento de quadros mórbidos”. O modelo anatomoclínico tradicional é hegemônico em instituições de saúde, no entanto não dá conta de questões mais amplas que estão para além das repercussões orgânicas da doença. Pretendemos enfatizar a importância da escola e de uma escuta singular às necessidades dos pacientes infantojuvenis no tratamento oncológico. Fonseca e Ceccim (1999) também se referem a outras necessidades que a criança ou o jovem hospitalizado podem vir a ter, como as psicológicas e as pedagógicas, que resultam em apoio psicológico a eles e a seus acompanhantes e/ou familiares, e em atividades de recreação e atendimento pedagógico-educacional no hospital.

Nesse contexto, a classe hospitalar é uma importante ferramenta, uma vez que tem por objetivo dar continuidade ao processo de aprendizagem e desenvolvimento que essas crianças tiveram de interromper por conta do adoecimento. Segundo legislação vigente:

Denomina-se Classe Hospitalar o atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, como tradicionalmente conhecida, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental (BRASIL, 2002).

A criança e o adolescente em tratamento oncológico possuem necessidades e interesses que, por conta da complexidade desse tratamento, não são atendidos. O que eles sentem, suas dúvidas, o que eles imaginam de sua doença (Por que eu estou aqui? O que está acontecendo comigo?) geram momentos de medo e angústia. Suas inquietações precisam sair e percorrer os espaços vazios de respostas. Respostas que eles não têm, muitas vezes por não serem ouvidos. Eles fazem exames, tomam medicações, mas precisam ser considerados não apenas como um objeto de tratamento, mas como um sujeito que tem vez e voz.

A necessidade do esclarecimento das perguntas citadas anteriormente pode, como mencionado por Fontes (2005, p.135), auxiliar no tratamento, uma vez que “o conhecimento de seu

estado de saúde e do ambiente hospitalar em que se encontra pode alimentar o aspecto positivo da emoção da criança hospitalizada e contribuir para o seu bem-estar físico e psicológico.” Aprender significa mudança. Mudar, transformar o que era verdadeiro ou desconhecido em algo que irá revelar, mostrar o momento que ela está vivendo.

Alguns relatos ilustram o significado e o papel da classe hospitalar, enquanto representante da educação no hospital e na vida de crianças e adolescentes.

Uma criança de 8 anos com diagnóstico de autismo, com longas e sucessivas internações, reagia de forma exacerbada às tentativas de contato em seu tratamento. Suas vontades eram satisfeitas em função da sua reação quando contrariado. Gritos, xingamentos, atitudes agressivas eram a resposta a tudo o que queria e não recebia, o que era altamente frustrante para ela. Ao frequentar a sala de aula, essas atitudes repetiram-se. Mas as trocas entre professor e aluno mostraram a ela os limites de suas ações, limites que, de início, eram muito amplos para que ela pudesse suportar o não, frustrador de sua vontade, mas que foram sendo negociados aos poucos. Nada foi imposto. Sua vontade e seu desejo foram ouvidos e respeitados. Foi permitido que ela fizesse escolhas, porém salientando que toda escolha implica uma renúncia, o que permitiu a ela fazê-las e afirmar seu desejo. Essa parceria foi importante para ajudá-la a se organizar durante seu tratamento.

Esse exemplo revela o quanto é importante permitir que a criança e o adolescente expressem suas crenças, convicções e afetos diante desse momento tão difícil de suas vidas. Além disso, não se pode desconsiderar o fato de que o tratamento oncológico é assombrado pela possibilidade da morte em muitos casos, porque, como citamos, o câncer é uma doença potencialmente mortal.

Há algo para além dos protocolos que precisa ser considerado no tratamento oncológico de crianças e adolescentes, que permite que esse tratamento seja singularizado de acordo com a história e as idiosincrasias de cada paciente e entorno familiar que é acolhido na instituição. Fonseca e Ceccim (1999, p.26) retratam essa questão quando citam Bowlby (1958) e Lindquist (1980), que dizem: “quando uma relação de vínculo se estabelece entre a criança e o profissional que com ela trabalha sistematicamente, esta relação lhe propicia a oportunidade de seguir, sem bloqueios, o seu desenvolvimento normal” (FONSECA; CECCIM, 1999).

Cabe salientar ainda que é na escola que as crianças têm a experiência da escolha do que elas querem ser quando crescerem. A escola ou a classe hospitalar, durante o tratamento oncológico, significa uma aposta num para-além, como disse um menino: se a sua professora estava convidando-o para estudar, era porque ele não iria morrer. É importante destacar a relação professor-aluno nesse caso, pois, como demonstrado em Fontes (2005, p. 123), o professor, no ambiente hospitalar, apresenta algumas faces: pedagógica, social, ideológica, entre outras; porém nenhuma “é tão constante quanto a da disponibilidade de estar com o outro e para o outro”. E estar com o outro na perspectiva de um futuro, de um vir a ser, que trata, de certa forma, o horror suscitado em nossos pacientes pela travessia desse tratamento e aponta para uma saída, uma chance de escapar dali.

Testemunhamos o afinho e a determinação com que muitos de nossos pacientes se engajam para manter viva a sua intenção de seguir as suas vidas. O desejo norteia, impulsiona, é a força motriz de muitos pequenos que conhecemos, e é no desenvolvimento intelectual que se instaura, segundo Ceccim (1997, p. 76), uma “instilação de desejo de vida”. Podemos constatar isso em uma criança que, dos 5 aos 8 anos, enfrentou bravamente todos os caminhos apontados para sua cura

e, quando nada mais se pôde fazer, ela cantou que seu desejo não tinha fim, e coincidentemente, essa foi a música tema da primeira apresentação de sua curta vida escolar. A escola, para ela, apesar de doente, tinha um lugar de destaque, seus olhos brilhavam com a descoberta das letras. Aprender e viver eram sinônimos. Ou ainda, numa adolescente que, mesmo com agravamento do seu quadro clínico, se empenhou para terminar as avaliações do semestre e não descansou enquanto não conferiu suas notas no boletim eletrônico, acessado em sua última internação. Depois de sabê-lo, ela descansou dignamente.

Considerações finais

Trabalhar em uma instituição que trata de uma patologia tão nefasta em alguns casos levamos a tomar esses sujeitos como ativos e construtores de seu cuidado. Mesmo que o desfecho desse tratamento seja desfavorável, acreditamos que o desejo confere dignidade à vida a ser vivida e que cada um de nós não sabe quando vai terminar. Então investir e singularizar o cuidado prestado a cada criança acolhida parece uma possibilidade de dar qualidade a seu tempo e a seu tratamento, bem como conferir a nossos assistidos o lugar de protagonistas de seu cuidado. Isso contribui para minimizar o sofrimento inevitável nesse tratamento.

Apontamos como importante discussão a ser travada com a equipe de saúde os critérios e bases que motivam o afastamento e a prescrição de saída das escolas, de modo a clarificar e divulgar tais critérios. Em nosso trabalho cotidiano, testemunhamos uma ampla variação desse critério de um assistente para outro, o que nos leva a apontar a relevância de sua pactuação na própria equipe de saúde. Procuraremos favorecer que a criança deixe de frequentar a escola só quando estritamente necessário – tais critérios parecem convocar a discussão de cada caso em sua singularidade.

Propomos ainda um Fórum Intersetorial com frequência mensal que envolva, num primeiro tempo, a saúde e a educação, no qual serão levantadas as possibilidades e os limites de cada caso e a retomada singular das atividades escolares de cada criança e adolescente por nós assistidos.

Realizamos, desde setembro de 2013, o grupo de pesquisa *Impasses no Reingresso Escolar de Crianças e Adolescentes egressos de tratamento oncológico* e analisamos caso a caso para enumerar tais impasses e construir, junto à educação, estratégias singularizadas de retomada de suas atividades escolares por nossos assistidos e seu entorno social mais amplo.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília, DF: MEC, 2002.

CAVALCANTI, R. T. K. Muito além da escola. In: BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília, DF: MEC, 2002. p. 13.

CECCIM, R. B. et al. Escuta pedagógica à criança hospitalizada. In: CECCIM, R. B., CARVALHO, P. R. A. (Org.). **Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida**. Porto Alegre: UFRGS, 1997. p. 76-84.

- COSTA, M. R. L. **A família, a criança e a doença: uma versão psicanalítica.** 2009. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2009.
- FONSECA, E. S.; CECCIM, R. B. Atendimento pedagógico-educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. **Temas sobre desenvolvimento**, São Paulo, v. 7, n. 42, p. 24-36, 1999.
- FONTES, R. S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**, n. 29, p. 119-139, 2005.
- GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 273-279, jul./dez. 1999.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativas da incidência e mortalidade por câncer.** Rio de Janeiro: INCA, 2010.
- KOTTOW, M. H. Comentários sobre Bioética, Vulnerabilidade e Proteção. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (Org.). **Bioética: poder e injustiça.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Loyola, 2003.
- LINDONI, C. **Mucosite e seu tratamento.** 2013. Disponível em: <<http://www.dentistaesaude.com.br/index.php/artigos/60-tratamento-da-mucosite-em-pacientes-de-cancer>>. Acesso em: 9 set. 2013.
- SAUNDERS, C. **Hospice and Palliative Care an Interdisciplinary Approach.** London: Edward Arnold, 1990.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA. **O câncer infantil.** [20??] Disponível em: <http://sobope.org.br/apex/f?p=106:13:8725783191374::NO::DFL_PAGE_ID:201>. Acesso em: 20 ago. 2013.
- TEIXEIRA, V. M. F.; BRAZ, M. Estudos sobre o respeito ao Princípio da Autonomia em crianças e adolescentes sob tratamento oncológico experimental, através do Processo de Obtenção do Consentimento Livre e Esclarecido. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 51-59, 2010.
- WOLFE, J. et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. **New England Journal of Medicine**, Waltham, v. 342, n. 5, p. 326-333, feb. 2003.

Terapia Ocupacional e Oncologia: Sutilezas de Uma Clínica Atravessada pela Vida

Capítulo

13

As práticas de cuidado em terapia ocupacional constituíram-se, até a década de 1980, como um espelho da prática médica, definindo-se por doenças, doentes, deficiências e condições de saúde.

Com os movimentos de redemocratização do país e de reorganização das políticas públicas de saúde, no final da década de 1980,

[...] os campos na terapia ocupacional passaram então a ser constituídos a partir das demandas das populações e de sua capacidade de negociação por serviços e bens sociais, das dinâmicas e particularidades do mercado de trabalho e da construção de discursos e diálogos com as demais profissões (MÂNGIA, 1998, apud GALHEIGO, 2008, p. 21).

Nesse sentido, ganha espaço a atuação do terapeuta ocupacional na área social, na atenção básica, com a população em situação de rua, ou seja, em espaços comunitários, nos quais esse profissional propõe ações de promoção e proteção de saúde em serviços abertos.

A inserção do terapeuta ocupacional nas práticas hospitalares é algo recente, porém não descolada da própria história da profissão. Nossos primeiros campos de atuação, lá nos idos do século XX, deram-se em instituições hospitalares, com características asilares, para os cuidados de tuberculosos, hansenianos e loucos. Foi necessária a desconstrução das instituições hospitalares com essas características para que outros campos da terapia ocupacional pudessem se constituir e para que o próprio campo, no âmbito hospitalar, pudesse se reconfigurar.

Há, de fato, certa tensão gerada pelo fato da atuação da terapia ocupacional no hospital de agudos (para cuidados clínicos e cirúrgicos) ter se constituído ao mesmo tempo em que as medidas de desconstrução do hospital de crônicos estavam sendo implementadas e de que, tudo que se identificasse com asilamento, institucionalização e segregação, fosse firmemente negado enquanto possibilidade, humanamente aceitável, do cuidado. Leia-se aqui, não apenas a hospitalização e o asilamento de loucos, como o de idosos, hansenianos, pessoas com deficiências físicas e mentais, e de crianças, jovens e adultos em situação de vulnerabilidade (GALHEIGO, 2008, p. 24).

O movimento de reforma sanitária, que se consolidou no fim da década de 1980, possibilitou que as ações dos terapeutas ocupacionais inseridos em instituições hospitalares pudessem repensar os modelos de cuidado adotados, centrados exclusivamente na doença e na execução de procedimentos. Foram propostas práticas que tomassem os 'pacientes' enquanto sujeitos ativos no seu processo de saúde-doença, desenhando práticas mais humanizadas e integrais.

Ao se deparar com o sujeito em sofrimento, os profissionais de saúde se veem diante de inúmeras demandas, que vão desde o desconhecimento do seu próprio quadro de adoecimento até a angústia e o medo da morte. O câncer, como uma doença altamente invasiva desde o diagnóstico até o tratamento, que provoca rupturas significativas no cotidiano dos pacientes e de seus familiares, tem tido bastante atenção no que tange aos aspectos psicossociais.

O diagnóstico da doença pode ultrapassar a questão patológica em si e reverberar no cotidiano dos pacientes, que sofrem diariamente com os tratamentos altamente agressivos e

invasivos. Poderão vivenciar diferentes situações que irão interferir em seus papéis ocupacionais, desenvolvimento e rotina familiar, além de provocar sentimentos e representações sociais que são comuns às pessoas com câncer:

o sentimento de devastação, de perda da própria imagem corporal e descontrole de seu próprio corpo, a troca de processos fisiológicos, aparição de cicatrizes, perdas na autonomia de atividade de vida diária (AVD), a percepção de finitude da vida e alterações de suas funções pessoais em todos os níveis - sexual, marital, de trabalho, econômico e social - dando lugar a produção de grandes conflitos que necessitam ser resolvidos (OLIVEIRA et al., 2003, p.119).

O processo de adoecimento altera, muitas vezes de forma brusca e urgente, a vida cotidiana de todos os envolvidos, seu lugar de vida e seu papel social com sofrimento físico, emocional, social e familiar, levando os sujeitos a dificuldades de adaptação e de autorreconhecimento, comprometendo a qualidade e a organização das atividades necessárias para o desenvolvimento físico, mental e social saudável.

No processo de diagnóstico e tratamento, devem ser levados em consideração o

[...] significado que a vida e a morte têm para o indivíduo, sua história, seus valores éticos, culturais, religiosos, o momento em que isso ocorre, as experiências pessoais e familiares anteriores, o estado emocional, entre outros. Tudo isso reflete de forma significativa como o indivíduo reage, se posiciona e se manifesta durante essa nova situação em sua vida (PALM, 2011, p. 488).

Ao terapeuta ocupacional, cabe inclinar-se diante desse sujeito que sofre, recuperando o sentido que a palavra clínica traz do grego, na sua raiz etimológica. Vem do verbo *klino*, que indica a ação de inclinar, “o ato de inclinar-se sobre determinado cliente, sobre suas questões, seus espaços, seus tempos, suas vidas” (VAZ, 2011, p. 139).

Levando-se em conta os aspectos psicossociais que atravessam as vidas dos sujeitos com câncer, é fundamental que se perceba como esse sujeito interage com a sociedade e processa as suas emoções. É necessário que se faça um trabalho com o objetivo de tornar o indivíduo mais ativo, de forma que passe de espectador a protagonista de seu tratamento. “Portanto, reconstruir a pessoa de quem tem uma larga e agressiva doença é ressignificar o seu “corpo-alma” que, frente a tanto medo, agressões e mutilações se tem sedimentado” (OLIVEIRA et al., 2003, p.119).

Seguindo os apontamentos dados pela PNH, a qual define que uma equipe multiprofissional deve ser referência nos cuidados à saúde, o terapeuta ocupacional é mais uma ferramenta de apoio e cuidado para o tratamento do câncer. Ele desenvolve um papel importante para esses pacientes, de forma a auxiliar na participação das atividades cotidianas, possibilitando que os indivíduos tenham condições físicas e emocionais para a manutenção e o resgate de seus planos de vida, diante das atuais circunstâncias.

As intervenções da terapia ocupacional podem acontecer em qualquer fase da doença: diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos, e devem buscar significar o fazer cotidiano, minimizando os possíveis impactos do adoecimento na vida dos sujeitos. Serão definidas

a partir das necessidades e problemáticas de cada paciente sendo considerado: condições clínicas; significado que assume a doença para cada pessoa em particular; atitude do paciente diante a vida, problemática atual, condições de saúde/doença; precedentes educacionais, étnicos, religiosos e sociais; idade e sexo; variáveis psicológicas; situação familiar (OTHERO, 2010, p.81).

Durante todo o tratamento, é importante proporcionar ao paciente um espaço para expressar seus medos e percepções, seus projetos de vida, favorecer os interesses, os contatos sociais e valorizar as potencialidades de cada um. As atividades humanas são recursos largamente utilizados na terapia ocupacional como forma de tratamento que irá formar o cotidiano dos sujeitos de modo singular. Essas “são constituídas por um conjunto de ações que apresentam qualidades, demandam capacidades, materialidade, e estabelecem mecanismos internos para a sua realização” (CASTRO; LIMA; BRUNELLO, 2001, p. 47).

Tais atividades podem estar inseridas no campo da arte, do trabalho, do lazer, da cultura, do autocuidado e da circulação social. Ao indicar uma atividade, o terapeuta ocupacional deve considerar se é significativa para o paciente de forma a tornar o processo terapêutico “mais prazeroso e motivando o cliente a investir na sua recuperação” (DORNELAS; GALVÃO, 2011, p.104).

Além disso, o terapeuta ocupacional deve estimular que o paciente possa “adquirir mais consciência de si mesmo e descobrir novos interesses e valores especialmente nestes momentos em que o eu está drasticamente fragmentado pelo processo da doença” (OLIVEIRA et al., 2003, p. 120).

A partir da perspectiva da integralidade e da humanização do cuidado em saúde e de um olhar menos fragmentado do processo de saúde-doença, o terapeuta ocupacional insere-se no cuidado à população com câncer. Por meio da escuta e do acolhimento cuidadosos – ao sujeito adoecido e à sua família –, será possível acessar os movimentos e as singularidades que marcam a vida de cada um dos pacientes.

Nesse sentido, é importante que o terapeuta ocupacional possa percorrer as diferentes linhas de cuidado, independente de qual seja ela – o hospital, o ambulatório, a unidade básica de saúde –, de forma que os encontros entre terapeuta e paciente possam ser potentes e produzir vida.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS**: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

CASTRO, E. D.; LIMA, E. M. F. A.; BRUNELLO, M. I. B. Atividades humanas e terapia ocupacional. In: CARLO, M. M. R. P.; BARTALOTTI, C. C. (Org.). **Terapia Ocupacional no Brasil**: fundamentos e perspectivas. São Paulo: Plexus, 2001. p. 41-59.

DORNELAS, A.; GALVÃO, C. Avaliação das habilidades psicossociais e componentes psicológicos. In: ALBUQUERQUE, A. C.; GALVÃO, C. R. C. **Terapia Ocupacional**: fundamentação & prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p.102-105.

GALHEIGO, S. M. Terapia ocupacional, a produção do cuidado em saúde e o lugar do hospital: reflexões sobre a constituição de um campo de saber e prática. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 20-28, jan./abr. 2008.

OLIVEIRA, A. S. et al. Reflexões sobre a prática de terapia ocupacional em oncologia na cidade de São Carlos. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 11, n. 2, p. 118-123, 2003.

OTHERO, M. B. (Org). **Terapia Ocupacional: práticas em Oncologia**. São Paulo: Rocca, 2010.

PALM, R. C. M. Oncologia. In: ALBUQUERQUE, A. C.; GALVÃO, C. R. C. **Terapia Ocupacional: fundamentação & prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p. 487-492.

VAZ, L. R. Intervenção pela abordagem Junguiana. In: ALBUQUERQUE, A. C.; GALVÃO, C. R. C. **Terapia Ocupacional: fundamentação & prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. p. 139-145.

Implicações da Doença Oncológica entre Pacientes com Câncer de Laringe: a Singularidade do Cuidado

Capítulo

14

Introdução

A vivência profissional no INCA, no ambulatório de cirurgia de cabeça e pescoço, clarifica a complexidade do atendimento a pacientes acometidos por neoplasia de laringe, os quais podem desenvolver comprometimento de funções corporais essenciais, como a respiração, a deglutição e a fonação. Além disso, tanto a doença quanto o tratamento são visíveis na face e no pescoço e, portanto, perceptíveis para outras pessoas. Decorre do exposto a importância de um atendimento que contemple aspectos relacionados à dificuldade ou à impossibilidade de comunicação verbal e às alterações significativas da imagem corporal que, por sua vez, trazem repercussões no relacionamento interpessoal e, conseqüentemente, na dinâmica laborativa dos usuários.

Com isso, destacamos que a proposta do presente estudo está assentada na compreensão de que a condição de saúde dos trabalhadores não está separada da dinâmica social e histórica do trabalho. Envolve o coletivo composto por aqueles que vivenciam hoje as mazelas de um contexto marcado pela precarização das condições de trabalho, pelo aumento da informalidade e pela conseqüente restrição de direitos.

Tal quadro caótico de restrição de direitos é acentuado ou explicita-se de forma mais contundente quando ocorre o acometimento por doenças crônicas não transmissíveis, que passam a interferir na vida social, na organização familiar e, sobretudo, nas condições de sobrevivência, limitando ainda mais o acesso aos serviços e à satisfação das necessidades básicas. Não é raro depararmos-nos com estágios avançados, com possibilidade iminente de morte, que fazem emergir nos familiares sentimentos de angústia, de receio quanto à reação do paciente ao saber do agravamento da doença, de conflitos familiares e até mesmo de negação da doença.

Assim, foi desenvolvido um estudo objetivando: 1) demonstrar a importância da orientação referente à proteção social no processo saúde-doença, a partir da experiência na atenção oncológica; e 2) promover a análise dos resultados obtidos na pesquisa, tendo como aporte a perspectiva da integralidade e do cuidado em saúde, buscando desvendar o que há de específico na demanda oncológica.

Refletindo sobre a atuação na atenção oncológica

Como afirma Sarreta (2008), a implantação e o desenvolvimento do SUS em âmbito nacional requer a atuação do assistente social e dos demais profissionais de saúde no processo de re(organização) dos serviços, nas ações interdisciplinares e intersetoriais, no controle social, entre outras demandas, buscando fortalecer a perspectiva da universalização do acesso a bens e serviços relativos aos programas e às políticas sociais.

Soma-se a isso a necessidade de uma formação profissional em saúde que agregue conteúdos que valorizem “o abandono de uma prática educativa de cunho tecnicista, a-histórica e acrítica, representando uma busca para situar o homem em sua realidade histórica” (AMÂNCIO FILHO, 2004, p. 378). Tal formação deverá consistir em um processo que rompa com a dicotomia entre teoria e prática, agregando conceitos concernentes ao trabalho, à educação e à saúde. Entretanto, sabemos que, infelizmente, a formação dos profissionais em saúde ainda permanece centrada na doença, desconsiderando-a como resultante das condições de alimentação, habitação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, lazer, acesso à posse da terra e a serviços de saúde. Desse modo, é fundamental a concepção de que

[...] a formação dos profissionais não deva ser só técnica, tem que compreender cultura, sistema e relação já que a atenção integral não se dará desqualificando

a cultura das populações [...] a mudança na graduação deve envolver também domínio técnico, compreensão dos processos de organização da vida e compreensão de que os eventos de adoecimento não são apenas biológicos, são eventos de uma história de vida (MACHADO, 2004, p.16).

Os profissionais que lidam de forma direta com o paciente devem partir do pressuposto de que os instrumentos de trabalho no hospital contemporâneo não são apenas as suas instalações e os equipamentos, mas o saber dos seus profissionais de saúde categorizados. Concordamos com Andrade e Vaitsman (2002) no que tange à concepção que vem se destacando no campo da Saúde Pública: a de que o avanço na qualidade dos serviços e das ações de saúde, as preventivas ou de promoção, só é possível a partir da participação efetiva da população, que, por sua vez, tem a dimensão dos seus problemas e possíveis soluções que atendam às suas necessidades.

Corroborando o objetivo do estudo, podemos afirmar, de modo geral, que o perfil epidemiológico do câncer vem suscitando mundialmente a preocupação governamental. No contexto brasileiro, quanto à prevenção e ao controle do câncer, o INCA desenvolve ações, campanhas e programas em âmbito nacional, em consonância com a Portaria GM/MS no 874, de 16 de maio de 2013 (BRASIL, 2013), que institui a Política Nacional para a Prevenção e o Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no Âmbito do SUS. Essa portaria considera a diversidade regional e reconhece a integralidade como diretriz para a organização da linha de cuidados em atenção oncológica, a fim de garantir condições de acesso aos cuidados em oncologia e diagnóstico precoce na rede básica de saúde.

Schreider e Monteiro (2013) acrescentam que o tratamento oncológico agrega outras inúmeras demandas, entre elas as que se referem ao acesso, considerando a localização da moradia e a distância até o Instituto, bem como as despesas e outros entraves à continuidade do tratamento, de modo que o processo que envolve o adoecimento exige o desenvolvimento de ações de atendimento, prevenção e promoção da saúde, além do acesso aos direitos previdenciários e trabalhistas enquanto aspectos determinantes da sobrevivência.

Nesse contexto, a demanda por renda tem caráter central. Por compreendermos esse caráter, recorreremos à análise de dados secundários dos prontuários de portadores de câncer de laringe, matriculados no ambulatório da seção de cirurgia de cabeça e pescoço do INCA, no período de 1 de março de 2012 a 23 de maio de 2013. Reconhecemos que o conhecimento sobre a doença e sua evolução permite o estabelecimento de prioridades em relação ao atendimento prestado, com ênfase na orientação previdenciária, iniciando um processo reflexivo, pautado na socialização de informações e na promoção da educação em saúde.

Pesquisa e resultados

Os dados apresentados neste capítulo foram recortados da pesquisa *Assistência aos portadores de câncer de laringe sob a perspectiva da integralidade: a abordagem interdisciplinar do assistente social e do enfermeiro no INCA*, de maior abrangência e realizada com financiamento próprio.

O grupo de pesquisadores¹⁹ partiu da análise de dados secundários. No período escolhido para o estudo, foram matriculados, no ambulatório de cirurgia de cabeça e pescoço, 153 pacientes portadores de tumores de laringe, com diagnóstico histopatológico de carcinoma epidermoide.

¹⁹ Projeto de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA, sob o nº CAAE 17952413.4.0000.5274.

Desse total, 122 pacientes foram atendidos no setor de serviço social, de modo que o público restante (n=31) foi incluído no presente estudo como “não informado” (Tabelas 2 e 3).

Nesse sentido, deve ser ressaltado que, na realização de todo o processo de pesquisa, foram reconhecidos e respeitados os princípios e critérios éticos presentes na Resolução no 196, de 1996, e complementares, do Ministério da Saúde, quanto à pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL, 1996), bem como aqueles relacionados ao Código de Ética Profissional do Assistente Social (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 1993).

Foram considerados os dados das pessoas com idade igual ou superior a 18 anos e as variáveis coletadas incluíram sexo, idade, naturalidade, cor, estado civil, escolaridade, município de domicílio, tabagismo, etilismo, situação habitacional, situação trabalhista, previdenciária e/ou assistencial, ocupação, renda familiar participativa, renda mensal familiar e condição de provedor da família.

Conforme a Tabela 1, a maioria dos pacientes pertence ao sexo masculino (n=134, 88%), com idades variando entre 46 a 65 anos (n=99, 64,7%), afirmando estarem casados ou em união consensual (n=87, 57%). A cor branca foi identificada em 93 pacientes (61%). Quanto à moradia, pouco mais da metade reside fora da cidade do Rio de Janeiro (n=79, 52%). O nível de escolaridade mais frequente foi o Ensino Fundamental (n=107, 70%). Entre os participantes do estudo, tabagismo (94,77%) e etilismo (84,31) foram citados frequentemente. Tal dado ratifica o que Maciel, Leite e Soares (2010) classificam como

os fatores de risco mais bem estabelecidos para o câncer de laringe. O risco carcinogênico do fumo tem grande magnitude, principalmente quando associado ao álcool. O álcool sozinho tem importância moderada, mas juntando-se com o tabaco parece aumentar-lhe a potência como fator de risco (MACIEL; LEITE; SOARES, 2010, p.129).

Tabela 1 – Distribuição segundo as características dos portadores de câncer de laringe matriculados no período de 1 de março de 2012 a 23 de maio de 2013

Características	N	%
Sexo		
Masculino	134	87,58
Feminino	19	12,41
Faixa etária		
De 18 a 45 anos	3	1,96
De 46 a 65 anos	99	64,7
66 anos ou mais	51	33,33
Cor		
Branca/pele clara/clara	93	60,78
Parda/morena/mulata/mestiça	42	27,45
Preta/negra/africana/escura	18	11,76
Município de domicílio		
Rio de Janeiro - Capital	74	48,36
Municípios fora do Rio de Janeiro - Capital	79	51,63
Estado civil		
Casado/união consensual	87	56,86
Separado/divorciado	18	11,76
Solteiro	31	20,26
Viúvo	17	11,11
Escolaridade		
Analfabeto/alfabetização de adultos	14	9,15
Ensino Fundamental completo ou incompleto	107	69,93
Ensino Médio completo ou incompleto	22	14,37
Ensino Superior completo ou incompleto	10	6,53
Tabagismo		
Sim	145	94,77
Não	8	5,22
Etilismo		
Sim	129	84,31
Não	24	15,68
Total	153	100

Fonte: Dados da pesquisa.

No que se refere às condições sócio-habitacionais, trabalhistas, previdenciárias e/ou assistenciais dos pacientes (Tabela 2), verifica-se que a maioria deles possui residência própria (n=102; 66,7%), encontra-se em atividade laborativa (n=48; 31,4%) e possui vínculo autônomo com a Previdência Social (n=45; 29,4%). Entre os tipos de ocupação, apesar de 54 prontuários (35,3%) não terem informação registrada, prevaleceram as profissões de pedreiro (n=29; 19%) e auxiliar de serviços gerais (n=25; 16,3%).

Tabela 2 – Distribuição segundo as características sócio-habitacionais, trabalhistas e previdenciárias

Condição sócio-habitacional	N	%
Própria	102	66,7
Alugada	10	6,5
Cedida	6	3,9
Agregada	1	0,7
Financiada	1	0,7
Instituição de longa permanência (ILP)	1	0,7
Área de risco	1	0,7
Não informado	31	20,3
Situação trabalhista/ previdenciária/assistencial		
Ausente	29	19
Aposentado	5	3,3
Aposentado por invalidez	4	2,6
Em auxílio-doença	14	9,2
Aguardando decisão do INSS	6	3,9
Pensionista	5	3,3
Em atividade	48	31,4
Bolsa Família	3	2
Benefício de prestação continuada (BPC)	8	5,2
Não informado	31	20,3
Vínculo		
Nunca trabalhou	23	15
Celetista	13	8,5
Autônomo	45	29,4
Servidor público	1	0,7
Militar	2	1,3
Informal	36	23,5
Não informado	33	21,6
Profissão		
Pedreiro	29	19
Cozinheira	12	7,8
Advogado	3	2
Auxiliar de serviços gerais	25	16,3
Cabeleireira	6	3,9
Corretor	2	1,3
Assistente administrativo	6	3,9
Doméstica	16	10,5
Não informado	54	35,3
Total	153	100

Fonte: Dados da pesquisa.

No que tange à renda (Tabela 3), a maioria dos pacientes conta com renda familiar participativa (n=85; 55,6%), em valor superior a um salário mínimo e até dois salários mínimos (n=46; 31,5%), enquadrando-se no perfil de provedor da família (n=79; 51,6%).

Tabela 3 – Distribuição segundo a existência de renda familiar participativa e da condição de provedor da família

Características	N	%
Renda familiar participativa		
Sim	85	55,6
Não	33	21,6
Não informado	35	22,9
Renda familiar		
Até 1 salário mínimo	42	27,5
Mais de 1 até 2 salários mínimos	46	31,5
Mais de 2 até 5 salários mínimos	12	7,8
Mais de 5 salários mínimos	7	4,6
Não informado	46	30,1
Provedor da família		
Sim	79	51,6
Não	39	25,5
Não informado	35	22,9
Total	153	100

Fonte: Dados da pesquisa.

Discussão

O hospital, enquanto espaço organizado para atender aos cuidados necessários ao paciente, ocupa, na sociedade ocidental, um lugar central e quase naturalizado no que concerne à prestação de serviços direcionados à saúde, à doença e à morte. Convém, assim, destacar que as demandas que chegam aos profissionais atravessam as fronteiras das questões relativas à Política de Saúde: estão atreladas à assistência, exigindo conhecimento da rede por parte do profissional, compreendendo a saúde como um estado físico, mental e social, e não somente como a ausência de doenças (ALCANTARA; SANT'ANNA; SOUZA, 2013).

O Ministério da Saúde classifica o câncer como doença crônica não transmissível (DCNT), por ser multifatorial e estar relacionado a fatores de risco não modificáveis (como idade, sexo e raça), e aos modificáveis, destacando-se o tabagismo, o consumo excessivo de bebidas alcoólicas, a obesidade, as dislipidemias (determinadas principalmente pelo consumo excessivo de gorduras saturadas de origem animal), o consumo excessivo de sal, a ingestão insuficiente de frutas e verduras e a inatividade física. Estimativas da Organização Mundial da Saúde (OMS) apontam que as DCNT já são responsáveis por 58,5% de todas as mortes ocorridas no mundo e por 45,9% da carga global de doença, constituindo um sério problema de saúde pública, tanto nos países ricos quanto nos de média e baixa renda, agravando as iniquidades e aumentando a sua pobreza (BRASIL, [2013?]).

Estudos recentes demonstram que as DCNT constituem o problema de saúde de maior magnitude no Brasil. Atingem fortemente camadas pobres da população, correspondendo a 72% das causas de mortes e a 75% dos gastos com atenção à saúde no SUS (BRASIL, [2013?]). No que tange ao presente estudo, é importante destacar a estimativa de aproximadamente 6.110 casos novos de câncer de laringe, risco estimado de 6 casos a cada 100 mil homens (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2011). Quanto ao tratamento, Maciel, Leite e Soares (2010) sinalizam que

a fala é afetada em todo o tipo de radioterapia da laringe, (por e sua vez), a deglutição também se mostra prejudicada. Este conjunto de efeitos, por si só, compromete a qualidade de vida do paciente após o tratamento. Separar os efeitos do câncer daqueles inerentes ao tratamento é difícil. No entanto, dentre as complicações, é possível citar como de destaque aquelas do campo social, nas quais se nota uma ruptura no convívio do paciente com as outras pessoas (MACIEL; LEITE; SOARES, 2010, p.127).

Tal comprometimento da qualidade de vida evidencia a importância de a abordagem ao paciente ter início precocemente, de preferência na primeira consulta do paciente na clínica, de modo a possibilitar que a equipe interaja e possa subsidiar o entendimento do diagnóstico, dos processos de tratamento e dos serviços existentes na instituição. Esse movimento também encontra justificativa nos resultados obtidos na pesquisa, uma vez que verificamos a preponderância de usuários provedores da família (n=79; 51,6%), com vínculo previdenciário autônomo (n=45; 29,4%) e com renda familiar de até 2 salários mínimos (n=46; 31,5%).

A orientação previdenciária, na conjuntura da avaliação social realizada, adquire suma importância, pela repercussão na dinâmica sociofamiliar do usuário não abrangido pela Previdência Social ou outras formas de proteção social, a exemplo do Programa Bolsa Família (n=3; 2%) e do BPC (n=8; 5,2%). A condição de ausência de vínculo previdenciário ou assistencial, atrelada na maioria dos casos à baixa qualificação e ao baixo rendimento, é agravada quando o paciente e/ou seu cuidador são os provedores da família.

Desse modo, a compreensão de que o tratamento oncológico pode vir a exigir do paciente o afastamento do trabalho por tempo indeterminado, por ser prolongado e recorrentemente limitador da atividade laborativa, exige dos profissionais de saúde a troca de informações e a necessidade de antecipar-se às situações que potencialmente possam repercutir negativamente no curso do tratamento. Nos atendimentos, é necessário transmitir orientações que permitam a inserção dos usuários na tomada de decisão.

Verificamos também, na atuação cotidiana, que muitos pacientes desconhecem os meios de acesso aos recursos de assistência à saúde e aos recursos sociais, tendo o acesso aos benefícios previdenciários dificultado pela falta ou perda da qualidade de segurado²⁰. Isso reforça a necessidade da atuação interdisciplinar, para que sejam identificadas expressões da questão social que venham a repercutir na continuidade do tratamento. Importante ressaltar que uma quantidade significativa de usuários não está inserida no mercado de trabalho (n=29; 19%) ou possui trabalho informal (n=36; 23,5%), o que leva a equipe de serviço social a primar pelo desenvolvimento de ações coletivas, de modo a contemplar a educação em saúde como um diferencial no acesso dos pacientes aos seus direitos.

O atendimento aos pacientes do HCI evidencia cotidianamente as condições vivenciadas por eles, sendo essas, muitas vezes, desencadeadoras do próprio adoecimento. Nesse sentido, os usuários verbalizam a exposição a condições insalubres, com o ingresso em trabalhos temporários (com ou sem vínculo previdenciário), precários, com riscos para sua vida, submetidos a exigências,

²⁰ Sobre a manutenção e perda da qualidade de segurado, consultar Art. 10, Instrução normativa INSS/PRES nº 45, de 06 de agosto de 2010 - DOU DE 11 de agosto de 2010 (INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL, 2010).

pressões, insegurança e fadiga. A orientação referente à proteção social disponível ao paciente assume, no contexto do atendimento, uma dimensão fundamental.

O que tem de comum o camelô, o biscateiro, o empregado pela própria família, o trabalhador sazonal e o desempregado? Além da precariedade das condições de manutenção da própria existência e dos seus dependentes, a ausência de cobertura por morte, morbidade, invalidez, aposentadoria, etc. Tal quadro legitima a afirmação de que a terceirização seria um determinante do 'caldo' em que estamos mergulhados, de 'dialética histórica entre pós-modernidade e medievalização' (MELO et al.,1998, p. 211-212).

Como desfecho, sinalizamos que, longe de ser uma defesa aos critérios hoje estabelecidos pela Previdência Social, e compreendendo os limites de um sistema de Seguridade Social híbrido entre o seguro e a assistência, buscamos, por meio deste breve estudo, demonstrar que o processo de adoecimento requer dos profissionais o desenvolvimento de ações de atendimento, prevenção e promoção da saúde, sobretudo as que viabilizem o acesso dos usuários aos direitos previdenciários, assistenciais e trabalhistas, enquanto aspectos determinantes da sobrevivência e que influenciam drasticamente na adesão efetiva dos usuários e de seus familiares ao tratamento.

Considerações finais

Partimos da concepção de que a atenção oncológica requer um tratamento especializado, que coadune a atenção e o cuidar em saúde entre o usuário, a família e a equipe de saúde, primando pelas práticas de educação e comunicação em saúde.

A complexidade do setor saúde pressupõe envolvimento dos diversos saberes, exigindo o exercício de uma comunicação efetiva entre os profissionais, no respeito ao conhecimento de cada um no processo, e entre os profissionais e os usuários, facilitando a troca de informações e o acolhimento.

No presente estudo, julgamos pertinente relatarmos nossa experiência junto aos pacientes portadores de câncer de laringe enquanto iniciativa que possibilita, além do vínculo com a equipe e da ação mais resolutiva, a expressão efetiva das demandas relativas ao adoecimento e/ou à iminência da morte.

REFERÊNCIAS

ALCANTARA, L. S.; SANT'ANNA, J. L.; SOUZA, M. G. N. Adoecimento e finitude: considerações sobre a abordagem interdisciplinar no Centro de Tratamento Intensivo oncológico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2507-2514, set. 2013.

AMÂNCIO FILHO, A. Dilemas e desafios da formação profissional em saúde. **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 8, n. 15, p. 375-380, mar./ago. 2004.

ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **As doenças crônicas não transmissíveis**. [2013?] Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/404.html>>. Acesso em: 3 nov. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 874**, de 16 de maio de 2013. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em 24 nov. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 16. out. 1996. Seção 1, p.21082.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de Ética Profissional do Assistente Social**. 10 ed. rev. e atual. [Brasília, DF]: Conselho Federal de Serviço Social, 1993.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2012: incidência do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Inca, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL (Brasil). **Instrução normativa INSS/PRES nº 45**, de 06 de agosto de 2010 - DOU de 11/08/2010. Disponível em <<http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/38/inss-pres/2010/45.htm>>. Acesso em: 20 mar.2013.

MACHADO, K. Integralidade, a cidadania do cuidado. **Radis: comunicação e saúde**, Rio de Janeiro, n. 27, p. 15-16, nov. 2004.

MACIEL, C. T. V.; LEITE, I. C. G.; SOARES, T. V. Câncer de laringe: um olhar sobre a qualidade de vida. **Revista Interdisciplinar de Estudos Experimentais**, Juiz de Fora, v. 2, n. 4, p. 126-134, 2010.

MELO, A. I. S. C. et al. Na corda bamba do trabalho precarizado: a terceirização e a saúde dos trabalhadores. In: MOTA A. E. (Org.). **A nova fábrica de consensos: ensaios sobre a reestruturação empresarial, o trabalho e as demandas ao serviço social**. São Paulo: Cortez, 1998.

SARRETA, F. O. O trabalho do Assistente Social na saúde. **Ciência et Praxis**, Passos, v. 1, n. 2, p. 39-46, jul./dez. 2008.

SCHREIDER, E.; MONTEIRO, M. V. C. Serviço Social e a atenção à saúde de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. In: SOARES, M. C. M.; COSTA N. F. (Org.). **O Serviço Social na teoria e na prática: desafios contemporâneos**. Rio de Janeiro: SUAM, 2013.

Dor Total e Sofrimento Psíquico no Paciente Oncológico

Capítulo

15

Introdução

A dor é uma das mais frequentes razões de incapacidade e sofrimento para pacientes com câncer em progressão. Em algum momento da evolução da doença, 80% dos pacientes experimentarão algum tipo de dor (BRASIL, 2001).

Nos últimos 20 anos, as técnicas de tratamento de câncer sofreram significativas mudanças, para tanto, tornou-se imprescindível uma abordagem multiprofissional desses pacientes, para uma reabilitação global, nos âmbitos físico, psicológico, social e profissional (CAMARGO; MARX, 2000).

Será que a dor física observada na maioria dos pacientes com câncer, principalmente naqueles em estadiamento avançado, seria a causa exclusiva de sofrimento psíquico? Baseados nas experiências empíricas da clínica oncológica, a resposta seria não. E, em uma perspectiva de entendermos a gênese da dor física, discorreremos brevemente sobre a neurofisiologia dolorosa, para depois trabalharmos com o conceito de dor total, introduzido pela médica inglesa Cicely Saunders, na década de 1960, dor essa que descreve efetivamente o sofrimento psíquico do paciente oncológico.

De acordo com a International Association for the Study of Pain (1986), dor é uma sensação ou experiência emocional desagradável associada a danos teciduais reais ou potenciais, ou descrita nos termos de tal dano. “Dor é sempre subjetiva e pessoal” (BRASIL, 2001, p.15).

Sendo assim, a severidade da dor pode não estar diretamente ligada à proporção da quantidade de tecido lesado, pois muitos fatores podem influenciar a percepção desse sintoma: fadiga, depressão, raiva, medo muito grande da dor e da incapacitação, ansiedade, sentimentos de falta de esperança e desamparo.

Embora existam aspectos comuns, a avaliação e a intervenção na dor aguda e na dor crônica devem ser diferentes. Os relatos de dor aguda têm ênfase nas características da dor, nas repercussões biológicas da dor, ao passo que os relatos de dor crônica enfatizam, além desses, aspectos psicossociais e culturais que devem ser incluídos. “A dor apresenta várias dimensões possibilitando diversas descrições das suas qualidades e a sua percepção pode ser subjetivamente modificada por experiências passadas” (KOPF; PATEL, 2009, p. 123).

Dor aguda

Caracterizada pelo início súbito podendo ser causada por infecção, lesão ou progressão de uma disfunção metabólica ou de uma doença degenerativa. Estima-se que desapareça após intervenção na causa, cura da lesão, imobilização ou em resposta a medicamentos. A dor aguda tem tendência a responder rapidamente às intervenções na causa e não costuma ser recorrente. Ela provoca respostas neurovegetativas, como aumento da pressão arterial, taquicardia, taquipneia, agitação psicomotora e ansiedade, podendo ser de forte intensidade ou incapacitante, com alto impacto na qualidade de vida (BRASIL, 2001).

Dor crônica

Vai além do prolongamento da dor aguda, sendo esse um conceito básico, mas pouco assimilado pelos profissionais de saúde envolvidos no tratamento de pacientes, oncológicos ou não, e é diagnosticada quando a dor dura mais que seis meses (KOPF; PATEL, 2009). As estimulações nociceptivas repetidas levam a uma variedade de modificações no SNC. Mal delimitada no tempo e no espaço, é a que persiste por processos patológicos crônicos, de forma

contínua ou recorrente, sem respostas neurovegetativas associadas e com respostas emocionais de ansiedade e depressão frequentes. As respostas físicas, emocionais e comportamentais ao quadro algíco podem ser atenuadas ou acentuadas por variáveis biológicas, psíquicas e socioculturais do indivíduo e do meio. Tem padrão evolutivo e intensidade com variação individual (BRASIL, 2001).

Dor nociceptiva

A dor nociceptiva abarca a dor visceral e a somática. Ocorre com frequência em situações inflamatórias, traumáticas, invasivas ou isquêmicas. A dor somática surge da lesão da pele ou dos tecidos mais profundos e é comumente localizada. A dor visceral tem sua origem nas vísceras abdominais e/ou torácicas e é frequentemente associada a outros sintomas, como náusea e vômitos. Ambas têm boas respostas a analgésicos opiáceos e não opiáceos (BRASIL, 2001).

A dor no câncer

Os mecanismos que levam a dor no câncer podem ser variados e normalmente se apresentam como:

- Lesão direta, provocada pelo tumor ou por processo inflamatório.
- Compressão de estruturas, em razão de crescimento tumoral, edema peritumoral, infecção e necrose.
- Oclusão vascular.
- Obstrução visceral, em função da expansão do tumor.
- Consequências do tratamento oncológico.
- Outros fatores não relacionados ao câncer.

A dor física não pode ser encarada e tratada, nos pacientes oncológicos, sem considerar vários aspectos imbricados em sua gênese, mesmo porque as abordagens farmacológicas por si só não são suficientes para a resolutividade do problema. A dor observada nos pacientes com câncer, principalmente naqueles com doença avançada, é um dos motivos de sofrimento psíquico na clínica oncológica. O alívio da dor é atualmente visto como um direito humano básico e, portanto, trata-se não apenas de uma questão clínica, mas também de uma questão ética e moral que envolve todos os profissionais de saúde.

Cerca de 80% dos pacientes oncológicos tem dor não tratada adequadamente em algum momento de sua doença. “Dor e câncer não são sinônimos” (FIGUEIREDO, 2006, p. 46), entretanto é o principal sintoma não controlado de pacientes com câncer. Dor é uma importante causa de depressão, sensação de impotência e abandono. Gera um processo de retroalimentação: dor - depressão - mais dor.

Dor é sempre subjetiva e pessoal, assim como o sofrimento gerado por ela. O sofrimento foi definido no *Guía de Práctica Clínica en el SNS* como:

un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla (ESPAÑA, 2008, p. 282).

Mediante o exposto, o paciente com câncer passa por vários processos de transformação em sua condição de ser humano, em que sua dignidade terá que ser respeitada e protegida, para tanto, esse homem, que é um ser biopsicossocial, deverá ser tratado com uma visão integral por um sistema de saúde também integral, voltado a promover, proteger e recuperar sua saúde numa abordagem multidimensional (RONCALLI, 2003).

Na década de 1960, Cicely Saunders, introduziu o conceito de “dor total”, constituída por vários componentes: físico, mental, social e espiritual. Esse conceito mostra a importância de todas essas dimensões do sofrimento humano. Mostra também que o bom alívio da dor não é alcançado sem dar atenção a essas áreas. Cicely Saunders concluiu que a dor persistente carece de controle constante. Sendo assim, a dor não pode ser separada da personalidade e do ambiente do paciente com doença avançada e fatal. Para tanto, uma abordagem interdisciplinar e a presença de uma equipe multiprofissional para que se obtenha o máximo sucesso no tratamento dessa pessoa se faz imprescindível (SAUNDERS, 1980).

Segundo a mesma autora, “o sofrimento somente é intolerável quando ninguém cuida” (SAUNDERS, 1980).

Pacientes com doença avançada deparam-se com muitas perdas: perda da normalidade, da saúde, de potencial de futuro. A dor impõe limitações no estilo de vida, particularmente na mobilidade, paciência, resignação, podendo ser interpretada como um saldo da doença que progride, provocando, muitas vezes, luto antecipatório²¹ (FONSECA, 2004).

Qualquer doente com câncer ou outra doença crônica evolutiva em fase final de vida está sujeito à dor total. Esses pacientes deverão receber cuidados intensivos de conforto e gestão do sofrimento, principalmente por serem direitos do ser humano, assim como o apoio e a assistência nas suas fases de adoecimento. O conceito de dignidade aponta para a adequada atitude em relação à pessoa, a sua reta compreensão, o que a filosofia contemporânea chama de reconhecimento. Sabe-se que o reconhecimento é uma das gradações do cuidado (BARZOTTO, 2010; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002; MAIA, 2009).

Os cuidados deverão ter início desde o diagnóstico, numa perspectiva humanista e solidária, antecipando os sintomas e reduzindo sensivelmente o sentimento de menos-valia dos pacientes e suas respectivas famílias no conflito gerado por uma doença crônica evolutiva, como câncer. Esses cuidados se afinam com a filosofia dos cuidados paliativos que afirmam a vida e tratam a morte como um processo normal e não implicam apressar ou adiar a morte. Nesse contexto, integram os aspectos psicossociais e espirituais nos cuidados ao paciente, oferecendo um sistema de apoio e ajuda, para que vivam tão ativamente quanto possível até a morte (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

O conceito de cuidados paliativos da Organização Mundial da Saúde destaca o atendimento interdisciplinar, com objetivo de alcançar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de uma doença que ameaça a vida, considerando-se principalmente os aspectos da bioética: autonomia, veracidade, beneficência, não maleficência e justiça, o que garante o direito à saúde e o respeito à cidadania de todos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

Segundo Reich (1978), bioética é um “estudo sistemático da conduta humana, na área das ciências da vida e dos cuidados de saúde, quando se examina esse comportamento à luz dos valores

²¹ O luto antecipatório é um fenômeno que se desenvolve quando o paciente e/ou os familiares se deparam com uma condição de morte anunciada.

e dos princípios morais”. Definição empregada na *Encyclopedia of Bioethics* que traz o caráter de bioética aplicada, significando um sistema de reflexão e não uma nova moralidade ou sistema ético (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2008, p. 577).

Essa reflexão deverá pautar a nossa pergunta inicial. Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?

Acreditamos que é necessário estabelecer uma ética do cuidado o quanto antes, defender um tratamento em que a dignidade da pessoa humana esteja em primeiro lugar. Devemos desenvolver atitudes morais e compromissadas com o bem-estar de nossos pacientes, resguardando com isso um percurso de tratamento mais harmonioso, resolutivo e, conseqüentemente, menos sofrido.

REFERÊNCIAS

BARZOTTO, L. F. Pessoa e reconhecimento: uma análise estrutural da dignidade da pessoa humana. In: ALMEIDA FILHO, A; MELGARÉ, P. (Org.) **Dignidade da Pessoa Humana: fundamentos e critérios interpretativos**. São Paulo: Malheiros, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

CAMARGO, M. C.; MARX, A. G. **Reabilitação física no câncer de mama**. São Paulo: Roca, 2000.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

FIGUEIREDO, M. T. A. (Coord.). **Coletânea de textos sobre Cuidados Paliativos e Tanatologia**. São Paulo: [s.n], 2006.

FONSECA, J. P. **Luto antecipatório**. Campinas: Livro Pleno, 2004.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. Subcommittee on Taxonomy. Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. **Pain. Supplement**, Amsterdam, n. 3, p. 1-226, 1986.

KOPF, A.; PATEL, N. B. **Guia para o tratamento da dor em contextos de poucos recursos**. Seattle: IASP, 2009.

MAIA, M. S. (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.

ESPAÑA. Ministerio de Sanidad y Consumo. **Guías de práctica clínica en el SNS**. Vitoria: Gasteiz, 2008.

REICH, W. T. **Encyclopedia of Bioethics**. New York: Free Press-Macmillan, 1978.

RONCALLI, A. G. O desenvolvimento das políticas públicas de saúde no Brasil e a construção do Sistema único de Saúde. In: PEREIRA, A. C. **Odontologia em Saúde Coletiva: planejando ações e promovendo saúde**. Porto Alegre: Artemed, 2003. p. 28-49.

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

SAUNDERS, C. Caring to the end. **Nursing Mirror**, n. 4, p. 43-47, 1980.

Um Olhar Sobre os Aspectos Relevantes que Envolvem o Sofrimento Psíquico do Paciente Oncológico

Capítulo

16

O lidar com o sofrimento do outro não é tarefa fácil, principalmente quando ele vem acompanhado da dor, da insegurança, da depressão e do receio trazidos por um diagnóstico de câncer, que impacta na rotina do indivíduo e na de sua família. Nesse sentido, a tarefa dos psicólogos e de todos os membros de uma equipe multidisciplinar deve estar direcionada à escuta e ao apoio pessoal.

Trabalhar com pacientes oncológicos é envolver-se com a prevenção, o tratamento, a reabilitação e a fase terminal, visando ao atendimento integral do paciente para diminuir o sofrimento inerente ao processo da doença (COSTA NAKAMOTO; ZENI, 2009).

O câncer pode ser caracterizado pela perda do controle da divisão celular e a capacidade de invadir outras estruturas (metástases), pois essas células tendem a ser muito agressivas e invasivas, formando tumores desencadeados a partir de um crescimento celular desordenado (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, [200?]).

Trazendo a nossa reflexão para o aspecto psicológico, ressalta-se que toda doença encontra-se repleta de subjetividade. Com isso, o papel do psicólogo e de toda a equipe multidisciplinar envolvida no atendimento ao paciente oncológico é de extrema importância, pois é necessário focar no sujeito além da doença, abordando vivências relativas ao adoecer e possibilitando não só a elaboração do sofrimento psíquico implicado nesse contexto, mas também a reapropriação do sentido da vida, permitindo uma maior compreensão do paciente sobre o significado do câncer em sua existência.

É preciso olhar para as pessoas doentes e não para a doença, evidenciando o sujeito acometido pelo câncer dentro de sua história pessoal, ou seja, lembrar que ali existe um sujeito, não um determinado tumor que, inclusive, o nomeia (ANGERAMI-CAMON, 1994).

A principal tarefa dos profissionais das diversas áreas é resgatar vida nesses pacientes, englobando os aspectos físicos e psíquicos para, assim, permitir a eles revelarem seus medos, desejos, emoções e sentimentos. É fundamental estar em contato autêntico com esse ser humano. E, no caso do psicólogo, ele se vale de seu único e legítimo instrumento: a palavra. “E já que o foco está na palavra: O trabalho clínico consiste em ajudar a pessoa a reencontrar a magia das palavras” (FREUD, 1980).

O diagnóstico de uma doença grave como o câncer exige alteração de papéis e busca de estratégias para o enfrentamento do problema e a adaptação às mudanças, uma vez que quebra o equilíbrio homeostático e provoca desequilíbrio psicológico do indivíduo, gerando a concomitância do sofrer físico e orgânico com o sofrer psíquico originado pela doença.

Perda da autoestima, dores fortes, ansiedade, medo da morte, estresses, aborrecimentos, interrupção dos planos de vida, mudanças da imagem corporal e dos estilos social e financeiro são fatores extremamente relevantes dentro do contexto de avaliação do sofrimento psíquico, pois deixam os pacientes desmotivados e deprimidos. Não há dúvidas que a eficácia do tratamento dependerá muito do estado emocional do paciente.

É necessário enfrentar, lidar, lutar diante do diagnóstico de câncer. O enfrentamento é um fator relevante para a qualidade de vida, pois traz, por exemplo, a potencialização da esperança como estratégia importante para a trajetória do câncer, que pode mudar o transcorrer do tratamento. Na fase inicial do diagnóstico, a esperança aparece, em geral, focada na cura. Já na fase terminal, a esperança pode centrar-se nos aspectos gratificantes de viver o momento presente, propiciando no futuro, por exemplo, uma morte tranquila.

A partir de uma perspectiva psicanalítica, pode-se falar não de um processo analítico, mas de uma escuta analítica, em que há um sujeito de um suposto saber e um desejo do analista, que pode levar o paciente a elaborar e a lidar melhor com a situação traumática vivida.

Aquele que adoece e sofre é um sujeito e não um corpo (FIGUEIREDO, 2002). Portanto, sua fala não deve ser vista, prioritariamente, como manifestação patológica, a qual exige correção, mas sim, como possibilidade de fazer emergir uma dimensão singular da queixa enquanto pedido de ajuda.

O suporte psicológico e do tratamento em geral oferecido ao paciente deve pautar-se no esclarecimento e na afirmação de que a doença é um marco em sua trajetória e não um fim sentenciado pelo diagnóstico. E aqui entra a importância da interação completa da medicina com a psicologia. O objetivo maior das equipes multidisciplinares é contemplar os pacientes em sua totalidade psíquica, visando a resgatar, continuamente, a perspectiva humana, mesmo diante dos inúmeros procedimentos técnicos.

O paciente precisa retomar o sentido da existência. É preciso fazê-lo resgatar suas forças e concentrar-se em seus projetos de vida, dando a ele a oportunidade de falar de suas dores, elaborar suas perdas e refletir sobre suas escolhas, entendendo melhor o significado pessoal do câncer para sua vida. E é com a escuta clínica, o apoio psicológico oferecido a ele e a seus familiares e cuidadores, além do tratamento humanizado e individualizado prestado por toda a equipe multidisciplinar, que podemos chegar à efetiva diminuição do sofrimento psíquico do paciente oncológico.

Como em todo processo de adoecer, ao reconhecer o diagnóstico, o paciente passa a perceber-se enfermo e adota uma nova condição: ser doente e, portanto, ser passivo. É importante fortalecer as considerações dos sentimentos do outro, pois, para os pacientes, o relacionamento humano é a essência do cuidado que sustenta a fé e a esperança nos momentos mais difíceis. Sendo assim, a preocupação com o ser humano e o alívio de sua dor, seja física, seja emocional, são deveres de toda a equipe que está atuando.

Seja qual for a origem dos sintomas e do quadro geral que o paciente apresenta, é necessário explicar, da melhor forma possível, o que está ocorrendo e as possíveis questões que possam preocupá-lo. Também a família deve estar bem informada (SÁNCHEZ, 2000).

Nosso olhar deve estar atento ao fato de que o paciente está vivendo um emaranhado de emoções que incluem a ansiedade, lutas pela sua dignidade e conforto, além de um acentuado receio do porvir, que está relacionado com as alterações na sua rotina diária, composta por necessidades que vão além do cuidado médico. Ele precisa de apoio, precisa sentir-se digno, amparado e protegido.

Enfim, o câncer ainda assusta muito as pessoas e não se deve menosprezar esse sentimento em relação à doença. É preciso valorizar essas vivências relacionadas ao adoecimento para compreender os aspectos psicológicos que envolvem o sofrimento físico. É uma parte do corpo que está doente, mas existe, no corpo, um sujeito único e singular que está lidando com suas fragilidades, receios e medos.

REFERÊNCIAS

ANGERAMI-CAMON, V. A. (Org.). **Psicologia Hospitalar: teoria e prática**. São Paulo: Pioneira, 1994.

COSTA, C. L.; NAKAMOTO, L. H.; ZENI, L. L. **Psico-oncologia em discussão**. São Paulo: Lemar, 2009.

FIGUEIREDO, A. C. **Vastas confusões e atendimentos imperfeitos**. 3. ed. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

FREUD, S. Título do capítulo. In: _____. **Conferências introdutórias sobre psicanálise I e II**. Rio de Janeiro: Imago, 1980. (Edição standart brasileira das obras psicanalíticas completas de Sigmund Freud, v. 15).

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Estimativa da incidência de câncer para 2008 no Brasil e nas cinco regiões. [200?]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=1793>. Acesso em: 29 mar. 2014.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

SÁNCHEZ (2000). **Dificuldades do paciente em receber o diagnóstico de que está com câncer**. Recuperado de: <http://www.psicologianet.com.br/dificuldades-do-paciente-ao-receber-o-diagnostico-de-que-esta-com-cancer/2272/>.

O Hospital como Lugar de Produção da Identidade “Paciente”: Problematizando Discursos e Práticas de Saúde

Capítulo

17

Introdução

Nos corredores de um hospital especializado em oncologia, todos os dias pessoas passam de um lado para o outro. Adultos e crianças. Muitos sem cabelo, alguns com feridas no rosto e pescoço, cobertas com curativos grandes e pequenos. Cruzam os corredores também muitos profissionais usando roupas brancas, já que é obrigatório o uso de jaleco branco para grande parte dos que atuam na assistência aos “pacientes”²².

Assim, os “pacientes” – crianças e adultos – submetidos ao tratamento oncológico vivenciam uma rotina em que o espaço físico divide-se em alas, leitos, medicações, cadeiras de rodas e higiênicas, poltronas para acompanhantes, salas de cirurgia, postos de enfermagem, uniformes brancos, quartos com janelas fechadas cobertas por película escurecida, que muitas vezes inviabiliza até mesmo a entrada da luz do sol.

O ar-condicionado frio em demasia ressalta a rigidez do ambiente, justificada pelo medo de infecção. O odor constante em algumas alas é muito intenso e a cor branca e bege das paredes da maioria dos quartos e das escadas contribui para a falta de alegria e potência no hospital, que muitas vezes parece hostil, sem cor, sem calor.

A preocupação com os registros e a relevância que a disciplina tem no cotidiano hospitalar parece substituir a força das relações que poderiam se dar entre pessoas que vivenciam momentos tão importantes e marcantes em suas vidas, momentos de mudança, de dor, de transformação.

Considerando o cenário descrito como produtor de subjetividades e por elas produzido, buscamos a problematização, nos discursos da área da saúde, da prevalência da concepção da vida enquanto dever, arraigada nas práticas de saúde contemporâneas. Nesse contexto, voltamos à análise de como é construída a identidade “paciente”, numa relação que envolve a saúde e a naturalização de certas práticas, atravessadas pela judicialização dos corpos e da vida.

Resultados e discussão

A resistência ao tratamento de saúde frente à produção da identidade “paciente”

Machado (2006) aponta que Foucault chamou de “disciplina” ou “poder disciplinar” uma forma de poder que nem é um aparelho de Estado, nem uma instituição, já que funciona como uma rede que os atravessa sem se limitar às suas fronteiras. Assim, para Foucault, a disciplina é uma técnica, um dispositivo, um mecanismo, um instrumento do poder, métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo e que asseguram a sujeição constante de suas forças, impondo-lhes uma relação de docilidade-utilidade. Tal forma de poder não atua do exterior, mas trabalha o corpo dos homens, manipula seus elementos, produz seu comportamento, enfim, fabrica o tipo de homem necessário ao funcionamento e à manutenção da sociedade industrial, capitalista.

A disciplina é, antes de tudo, uma prática. Segundo Fischer (2012), tudo é prática em Foucault e tudo está imerso em relações de poder e saber, que se implicam mutuamente. Assim, os enunciados, textos e instituições, bem como o ato de falar e ver, “constituem práticas sociais por definição permanentemente presas, amarradas às relações de poder, que as supõem e as atualizam” (FISCHER, 2012, p. 75).

²²O termo “paciente” é utilizado na área da saúde para definir aquele que está submetido ao tratamento. Muitas vezes é associado também à passividade, já que, em âmbito hospitalar, o “paciente” pode ter pouca ou nenhuma possibilidade de afirmar desejos e decisões acerca de sua vida, sua morte e seu corpo. Por esse motivo, usaremos o termo entre aspas ao longo do capítulo. Outros termos também estarão entre aspas, ora por tratarem de conceitos de outros autores, ora pelo fato de não compartilharmos das concepções a que geralmente estão relacionados.

Para a autora, o discurso ultrapassa a simples referência a coisas, existindo para além da mera utilização de letras, palavras e frases, não podendo ser entendido apenas como um fenômeno de mera expressão de algo, visto que “apresenta regularidades intrínsecas a si mesmo, através das quais é possível definir uma rede conceitual que lhe é própria” (FISCHER, 2012. p. 75). Nesse sentido, o discurso, a formação discursiva, deve ser vista,

antes de qualquer coisa, como o “princípio de dispersão e repartição” dos enunciados segundo o qual se “sabe” o que pode e o que deve ser dito, dentro de um determinado campo e de acordo com uma certa posição que se ocupa nesse campo. Ela funcionaria como uma “matriz de sentido”, e os falantes nela se reconheceriam, porque as significações ali lhes parecem óbvias, “naturais” (FISCHER, 2012. p. 79).

Na área da saúde, mais especificamente na oncologia, sendo essa uma especialidade da medicina, há a naturalização de discursos e práticas voltadas ao controle e à cura do câncer. Uma das práticas mais recorrentes nesse campo de atuação é a amputação de uma parte do corpo do indivíduo, quando essa está afetada pela doença. A amputação é realizada tanto em crianças quanto em adultos. Por ser um tratamento doloroso, nem sempre as pessoas aceitam a realização de cirurgia, que é indicada principalmente para os casos em que há perspectiva de cura da doença.

O tratamento voltado às pessoas definidas como “portadoras de neoplasia maligna” é muitas vezes invasivo, gerando grande sofrimento e, em alguns casos, recusa. A quimioterapia pode provocar reações adversas, assim como a radioterapia. No caso das cirurgias, essas são, muitas vezes, mutiladoras, e as equipes de saúde, compostas por diversos profissionais, têm como objetivo a adesão ao tratamento por parte dos “pacientes”, já que todo o trabalho desenvolvido no hospital deve visar à cura ou à minimização dos sintomas. Alguns tipos de câncer são curáveis com cirurgia, outros não.

O discurso profissional que defende a necessidade de amputação é respaldado cientificamente e seu uso é tão recorrente que pode tornar uma amputação algo familiar, naturalizado para nós, os especialistas, já que são centenas de pessoas perdendo partes de seus corpos mensalmente. No entanto, a recusa ao tratamento que exige amputação significa mais que um não, pois coloca em questão a identidade “paciente” – aquele que acata passivamente o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento. Mas como se produziu tal identidade? Como o hospital tornou-se o lugar da cura? Essas são questões importantes a serem problematizadas, já que tais práticas não são “naturais”, mas uma produção, embora sejam, muitas vezes, afirmadas como tais.

O discurso dos profissionais de saúde, amparado pelo discurso da lei, do direito e da justiça, define que há algo certo e justo a ser feito, assim como a existência de alguém que estaria em uma instância superior, sendo apto a julgar, por exemplo, a decisão do pai, da mãe ou do responsável de respeitar a escolha da criança ou do adolescente, quando esse recusa submeter-se à cirurgia de amputação. Nesse contexto, a culpa pela necessária intervenção e o julgamento recaem sobre o “paciente”, sobre sua resistência ao tratamento.

No entanto, retirar ou não uma parte do seu corpo deve ser uma possibilidade acessível a todos, o que infelizmente não ocorre nos casos em que estão envolvidos crianças e adolescentes. É fundamental analisar o discurso que tais práticas colocam em vigor, visto que

analisar o discurso seria dar conta exatamente disso: de relações históricas, de práticas muito concretas, que estão vivas nos discursos [...] na medida em que as palavras são também construções; na medida em que a linguagem também é constituidora de práticas (FISCHER, 2012. p. 74).

O discurso que defende a necessidade de amputação do corpo de uma criança, mesmo em desacordo com a própria criança ou responsável, não é um discurso errado ou cruel, mas uma produção social e histórica. O hospital tornou-se o lugar da cura, da saúde, sendo o Estado, principalmente na figura do médico, o responsável em promovê-la, mesmo quando alguém não quer se curar, não quer se tratar, não quer viver. Mesmo quando alguém faz a opção de permanecer com alguma parte do seu corpo, quando essa deveria, segundo prescrição médica, ser retirada.

Mas por que todo esse interesse do Estado nos corpos das pessoas? Por que toda essa necessidade de garantir a vida, mesmo contra a vontade daquele que a possui? Como o hospital se tornou esse lugar da cura hoje tão aceita e normalizada?

De acordo com Foucault (1979), o hospital como instrumento terapêutico é uma invenção relativamente nova, que data do final do século XVIII. O autor aponta que a consciência de que o hospital pode e deve ser um instrumento destinado a curar aparece em torno de 1780 e é assinalada por uma nova prática: a visita e a observação sistemática e comparada dos hospitais.

Para Foucault, antes do século XVIII, o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres, visto que

o pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por essas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna (FOUCAULT, 1979, p. 101).

Assim, Foucault aponta que o personagem ideal do hospital até o século XVIII não era o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. A função essencial do hospital, nesse período, era assistir material e espiritualmente o pobre, para dar-lhe os últimos cuidados e o último sacramento.

O hospital que temos hoje, segundo Foucault (1979), transformou-se no lugar da cura e foi medicalizado a partir da disciplina, que passou a ser empregada enquanto técnica voltada ao controle dos corpos e das vidas dos doentes. A justificativa para a medicalização do hospital foi a desordem que nele havia.

O primeiro fator da transformação foi não a busca de uma ação positiva do hospital sobre o doente ou a doença, mas simplesmente a anulação dos efeitos negativos do hospital. Não se procurou primeiramente medicalizar o hospital, mas purificá-lo dos efeitos nocivos, da desordem que ele acarretava. E desordem aqui significa doenças que ele podia suscitar nas pessoas internadas e espalhar na cidade em que estava situado, como também a desordem econômico-social de que era foco perpétuo (FOUCAULT, 1979, p. 103).

Assim, há uma produção histórica do hospital enquanto lugar de recolhimento, realizada inicialmente por pessoas caridosas, em uma prática que tornava o hospital

um morredouro, um lugar onde morrer. E o pessoal hospitalar não era fundamentalmente destinado a realizar a cura do doente, mas a conseguir a sua própria salvação. Era um pessoal caritativo – religioso ou leigo – que estava no hospital para fazer uma obra de caridade que lhe assegurava uma salvação eterna (FOUCAULT, 1979, p. 102).

A lógica hospitalar, antes do século XVIII, era a do recolhimento e da caridade, onde se salvavam as almas tanto dos pobres que estavam morrendo, quanto daqueles que se disponibilizavam a cuidar deles. Nessa lógica, o poder pastoral perpassa o hospital desde sua origem, já que o padre ou pastor analisado nas obras de Nietzsche e Foucault conduz o rebanho e cada um individualmente e ao mesmo tempo, visando à salvação de todos e de cada um.

Desse modo, o poder pastoral já estava presente no hospital antes de sua disciplinarização e medicalização e, com essa última, as práticas em âmbito hospitalar não deixaram de ser menos pastorais.

Foucault (2012) afirma que o poder pastoral manteve um caráter essencial e singular na história das civilizações, exercendo-se como qualquer outro poder do tipo religioso ou político sobre o grupo inteiro. Essa forma de poder

[...] tem por preocupação e tarefa principal velar pela salvação de todos, apenas operando sobre cada elemento em particular, cada ovelha do rebanho, cada indivíduo, não somente para obrigá-lo a agir dessa ou daquela maneira, mas também de modo a conhecê-lo, a desvendá-lo, a fazer aparecer a sua subjetividade e visando estruturar a relação que ele estabelece consigo próprio e com sua própria consciência (FOUCAULT, 2012 p. 51).

Desse modo, o poder pastoral está presente fortemente nas práticas consideradas de saúde e no cotidiano hospitalar desde o início. A escuta que visa a desvendar, conhecer, classificar, que visa ao esquadrinhamento do corpo, da vida, da subjetividade, buscando a salvação, todas essas práticas estão presentes no hospital desde que passou a existir como lugar da cura, e mesmo antes, quando lugar de recolhimento dos pobres. Nesse sentido, é fundamental colocar em análise as relações de poder que perpassam a relação entre “pacientes” e profissionais de saúde, com o objetivo de analisar a naturalização de certas práticas, que são atravessadas também pela judicialização dos corpos e da vida.

Tal judicialização fica evidente no caso daquele que, ao negar ter seu membro amputado, passa a ter seu corpo submetido à decisão do juiz, já que seu caso será encaminhado à justiça. Nesse sentido, algumas questões são colocadas: a que ponto chega esse controle dos corpos, essa regulamentação da vida? É possível que o Estado possa até mesmo retirar parte do corpo de uma pessoa sem que ela permita?

Ao discutirmos essa problemática, não culpabilizamos os profissionais de saúde, representados pelas suas categorias específicas, mas problematizamos o discurso produtor de saúde e como se dá a produção desse discurso, para que hoje seja aceito como natural, cabendo

perguntar: o que é saúde? O que é ser saudável? É possível ter saúde nessa lógica judicializante sem seguir as orientações e prescrições médicas? Como se dão tais prescrições? Saúde e medicalização são a mesma coisa? É possível que o “paciente” participe ativamente em seu tratamento, a partir de suas escolhas, sendo a resistência ao tratamento considerada como uma possibilidade legítima, como algo saudável? O que é ser “paciente” de acordo com as práticas médicas e de saúde atuais?

Assim, problematizar a historicidade do discurso e a concepção de saúde faz com que analisemos o discurso de quem fala – nesse caso, a equipe de saúde – como uma produção histórica.

Na lógica da judicialização da vida, enquanto “paciente”, devemos fazer os tratamentos propostos, seguindo as orientações médicas e, o maior paradoxo: temos o direito à vida, mas não temos o direito à morte, se assim o desejamos. Nosso direito à vida é, na verdade, uma obrigação de viver. É para evitar a morte que se garante a vida, não pela vida em sua potência, enquanto uma paixão alegre.

Assim, a saúde, do modo como está definida, produz subjetividades e por elas é produzida, e ser “paciente” são produções desse modelo saudável, em que se devem acatar as decisões dos especialistas, muitas vezes sem ter sequer a chance de conversar sobre elas, de decidir sobre o próprio corpo.

Assim, problematizar a identidade “paciente” é debater como essa concepção de saúde, que não é “natural”, mas sim construída socialmente, produz também subjetividade. Muitas vezes, nós desejamos, pedimos por mais saúde e mais hospitais, ainda que o hospital seja um lugar triste, de paixões tristes. A forma de ver a vida naquilo que ela tem de forte, potente e alegre, valorizando uma vida ativa e a manifestação da diferença, a potência e a singularidade que cada um de nós tem – e até mesmo a dor como algo que pode tornar-nos ainda mais fortes – em muito se diferencia da vida a que temos obrigação de viver segundo os discursos de saúde atuais, incentivadores de práticas pastorais.

A vida garantida pela atual concepção de saúde está pautada em generalizações, universalidades, modelos, sendo sempre afirmada como um direito e, obviamente, não menos como uma obrigação, não sendo, de modo algum, a vida que se quer viver, mas a vida que se deve viver.

Voltando à questão da judicialização, em casos de recusa ao tratamento, não raro os membros da equipe de saúde, como médicos, assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, entre outros, estabelecem contato com o psiquiatra da unidade hospitalar, entendendo que o “paciente” apresenta alguma doença mental, pois sua atitude “não é normal”. Na lógica judicializante, não há a possibilidade de desejar algo que não seja essa vida que nos é oferecida como direito e afirmada como obrigação. Tal situação nos faz questionar o que de fato não é saudável: o que recusa tratamento mutilador ou as relações e práticas que se estabelecem no âmbito hospitalar, respaldadas por códigos de ética que são pautados em valores morais, e não éticos.

O hospital, enquanto local em que práticas pastorais naturalizaram-se, em muitos momentos desvaloriza a força e a coragem que podem estar presentes nas situações de doença, como momento de fundamental importância da vida, sendo o adoecimento um processo que faz parte da vida do homem enquanto natureza. Com isso, o doente passou a ser alvo de piedade e compaixão, visando à salvação e à cura, que muitas vezes são contrárias às suas forças ativas, sua singularidade e seus desejos.

A potência que o sofrimento pode ter como possibilitador de novas experiências e multiplicidades, como afirma Nietzsche (2004), é suprimida pela necessidade de fazer viver, seja lá em que circunstância for, e do sentimento de compaixão e pena que deve ser destinado ao “paciente”, sentimento esse que muito mais o enfraquece do que o torna forte.

Considerações finais

A problematização das relações de poder que atravessam o cotidiano hospitalar é fundamental, por colocar em análise práticas naturalizadas, que muitas vezes não são discutidas por serem consideradas “normais” para aqueles que a vivenciam diariamente. Assim, é necessário o seu estranhamento, para que sejam pensadas como produção social e histórica.

Nesse sentido, quando pensada como produção, a recusa ao tratamento, que pode ser entendida também como resistência, não é desqualificada ou punível, mas é abordada como uma possibilidade legítima frente ao sofrimento da pessoa com câncer, que não se define pela identidade “paciente”, mas é uma pessoa com sua história, seus desejos e sua singularidade.

Esse modo de entender a resistência como algo legítimo em muito difere da visão tradicional presente nos discursos e práticas de saúde contemporâneos, que associam recusa ao tratamento à existência de anormalidade ou doença mental, devendo essa ser sempre medicalizada. Diferente disso, respeitar a decisão das pessoas sobre a sua vida, sua morte e seu próprio corpo é, antes de tudo, uma postura ética, atravessada por um “investimento e insistência em uma estética da existência, pautada em uma ética da diversidade da vida” (ZANELLA; FURTADO, 2012 p. 208).

REFERÊNCIAS

- FISCHER, R. M. B. **Trabalhar com Foucault: arqueologia de uma paixão**. Belo Horizonte: Autêntica, 2012.
- FOUCAULT, M. **Ética, sexualidade, política**. 3. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.
- FOUCAULT, M. O Nascimento do Hospital. In: _____. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- MACHADO, R. **Foucault, a ciência e o saber**. 3 ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2006.
- NIETZSCHE, F. W. **Além do bem e do mal: prelúdio a uma filosofia do futuro**. 2. ed., 11. reimpr. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.
- ZANELLA, A.; FURTADO, J. Resistir. In: FONSECA, T.; NASCIMENTO, M. L.; MARASCHIN, C. (Org.). **Pesquisar na diferença :um abecedário**. Porto Alegre: Sulina, 2012.

Rebatimentos Sociais do Tratamento Oncológico: Reflexões do Serviço Social na Clínica de Hematologia

Capítulo

18

O presente capítulo tem como objetivo central apresentar alguns apontamentos sobre os reatamentos do adoecimento por câncer no cotidiano dos pacientes da clínica de hematologia de adultos do HCI, unidade assistencial do INCA. Nesse sentido, serão destacados os aspectos sociais que influenciam o processo de tratamento e como esses aspectos podem ser trabalhados, em uma perspectiva interdisciplinar, de maneira a amenizar os sofrimentos decorrentes das dificuldades enfrentadas pelos pacientes.

O câncer é, atualmente, uma das principais causas de morte no mundo e, no Brasil, estima-se que ocorrerão aproximadamente 576 mil novos casos em 2014. Desses, 5.050 casos novos de leucemia em homens e 4.320 em mulheres, valores que correspondem a um risco estimado de 5,20 casos novos para cada 100 mil homens e 4,24 para cada 100 mil mulheres²³ (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014b). Uma doença que apresenta tamanha incidência e altas taxas de mortalidade, considerada como um problema de saúde pública, acarreta grandes repercussões à vida dos seus pacientes, como será mostrado mais detidamente adiante.

Não se pode deixar de mencionar, antes de prosseguir, o atual processo de precarização da saúde pública, que vem sofrendo grandes golpes pelos últimos governos, como parte do desmonte das políticas públicas engendrado pelo neoliberalismo, com seu trinômio privatização, focalização/seletividade e descentralização (DRAIBE, 1993 apud BHERING; BOSCHETTI, 2008), a fim de que se possa compreender de forma mais abrangente os sofrimentos vivenciados por essa população.

Seguindo essa lógica, Schreider e Monteiro (2013, p. 78) destacam que se vive, na atualidade, um contexto marcado pela

redução do valor real do salário da classe trabalhadora, sua inserção precária no mercado de trabalho, bem como a flexibilização deste mercado, a valorização do trabalhador polivalente e o desemprego estrutural, fatores que dentre outros, geram a pauperização cada vez mais acentuada dos trabalhadores (SCHREIDER; MONTEIRO, 2013, p. 78).

Essas são algumas das expressões da chamada questão social²⁴, objeto do trabalho do assistente social, que, somadas ao adoecimento por câncer, trazem uma série de dificuldades tanto para os pacientes em tratamento quanto para os seus familiares.

O que se pretende dizer com isso é que, em muitos casos, o paciente costuma ser o principal provedor da família, comprometendo o rendimento familiar ao ver-se impedido de seguir com as suas atividades laborativas, situação esta agravada quando o usuário não contribui com a Previdência Social, ficando sem a possibilidade de receber o benefício previdenciário. Salienta-se, ainda, que um familiar próximo exercendo atividade com vínculo trabalhista não encontra na legislação²⁵ garantias para que possa acompanhar o paciente em seu período de tratamento, tendo, muitas vezes, que abandonar o local de trabalho para dedicar-se aos cuidados daquele.

²³ Cabe lembrar que a clínica de hematologia adulta matricula pacientes com outros tipos de neoplasias, como linfomas.

²⁴ De acordo com Yamamoto e Carvalho (2004, p. 77 - grifo dos autores), a “questão social não é senão as expressões do processo de formação e desenvolvimento da classe operária e de seu ingresso no cenário político da sociedade, exigindo seu reconhecimento como classe por parte do empresariado e do Estado. É a manifestação, no cotidiano da vida social, da contradição entre o proletariado e a burguesia [...]”.

²⁵ A possibilidade ainda existe nos casos de familiares que possuem vínculo estatutário, já que esses podem solicitar licença para acompanhamento de familiar, mesmo que por um período determinado.

Aqui já é possível perceber alguns dos impactos na vida não só do paciente com câncer, mas também para os seus familiares. Diversos são os exemplos que ilustram vivências dos profissionais no cotidiano.

Nesse sentido, na atuação do serviço social em oncologia, exemplificado aqui pela clínica de hematologia, tem-se como premissa de trabalho a identificação do contexto sociofamiliar e econômico dos usuários do serviço, com vistas à avaliação das condições de acessibilidade ao tratamento. É necessário verificar situações de vulnerabilidade e risco, fragilidade de vínculos socioafetivos, bem como a identificação de questões sociofamiliares que possam interferir no processo de tratamento, com o objetivo de viabilizar e garantir o acesso desses usuários. Assim, é possível minimizar dificuldades e conflitos na interlocução com a rede de apoio do paciente, além de promover o diálogo com a equipe de saúde, no intuito de discutir os aspectos sociais que permeiam a vida do usuário e seu grupo familiar.

O serviço de hematologia do INCA tem como população usuária adultos e crianças, atendidos por uma equipe multiprofissional. O acompanhamento pela equipe percorre todas as fases do tratamento: do diagnóstico aos cuidados ao fim da vida²⁶, com possível encaminhamento para unidade de cuidados paliativos²⁷ do INCA, nos casos de doença avançada. Destaca-se que essa clínica tem como principais características longos períodos de internação hospitalar; reinternações frequentes em função de intercorrências, como neutropenia febril, que exige imediata internação pelos riscos que envolve; restrições impostas aos pacientes, como contato com animais de estimação, terra e locais com grande número de pessoas, com a finalidade de prevenir infecções, entre outras. Sendo assim, a atenção a esse paciente resulta em uma maior proximidade e vinculação, inclusive em momentos de grande sofrimento.

No que tange ao Serviço Social, comumente no atendimento às famílias, constata-se o relato da difícil trajetória até chegar ao local de atendimento oncológico especializado: a dificuldade de acesso aos serviços de imagens e de diagnóstico, longa espera por consultas com profissional especializado etc. Essas dificuldades são frutos das deficiências do SUS, como a fragmentação e a precariedade da organização da atenção integral à saúde.

Tal situação pode resultar em momentos diferenciados experimentados por esses usuários ao chegarem ao INCA: representações sociais, por vezes, do alívio por chegar à unidade de tratamento, que repercute na esperança de um tratamento especializado, de alta complexidade e com profissionais qualificados, em unidade específica; outros de dor e sofrimento por confirmação de um diagnóstico e tratamento difícil de lidar e muitas vezes com a associação de morte como resultado esperado, tendo em vista o estigma de uma doença como o câncer ainda nos dias atuais. Aliado a esses sentimentos, apresenta-se ainda a necessidade de o usuário compreender seu diagnóstico e o plano de cuidados proposto.

²⁶ Os cuidados ao fim da vida referem-se, em geral, aos últimos dias ou últimas 72 horas de vida. O reconhecimento dessa fase pode ser difícil, mas é extremamente necessário para o planejamento do cuidado e o preparo do paciente e de sua família para perdas e óbito (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, [200?]).

²⁷ O INCA dispõe, no que tange aos cuidados paliativos, de uma unidade assistencial - Hospital do Câncer IV (HC IV) - para acompanhamento dos pacientes em doença avançada, sem possibilidade de tratamento curativo e em progressão da doença. De acordo com a OMS, "Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais" (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014a).

Diante desse cenário, o usuário demanda uma intervenção profissional que leve em consideração os mais diferentes aspectos da vida desse paciente, seus hábitos, rotinas, vínculos familiares e afetivos, local de moradia, facilidade de acesso ao Instituto, entre outros, o que exige uma intervenção multiprofissional e, mais do que isso, interdisciplinar²⁸. Para tanto, é necessário que exista uma integração entre os membros da equipe que irão atuar junto ao paciente – médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e outros que estejam vinculados ao caso – a fim de garantir a troca de informações, a elaboração do plano de cuidado, visando sobretudo à garantia da continuidade do tratamento, atendendo ao paciente nas suas demandas clínicas, físicas, psicológicas e sociais.

Importante ressaltar, quanto ao acompanhamento ao paciente por profissionais de diversas categorias, que a própria Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer dispõe, em seu art. 14, inciso 2º, a garantia de “atendimento multiprofissional a todos os usuários com câncer, com oferta de cuidado compatível a cada nível de atenção e evolução da doença”.

Entre as demandas que o usuário apresenta no decorrer do tratamento oncológico, podemos citar a necessidade de comparecimento ao hospital com frequência, interferindo na sua condição para deslocamento do domicílio ao hospital, e as internações prolongadas, que exigem do usuário e de sua rede familiar mínimas condições para tal, assim como a presença de familiar ou acompanhante. Ou seja, há o afastamento das atividades habituais – seja de trabalho, seja de lazer – bem como a interferência nas relações familiares, de trabalho e de renda.

O tratamento oncológico configura, portanto, uma série de dificuldades vivenciadas pelo paciente e pela família, com rebatimentos da questão social, que vão se traduzir em demandas para o profissional de saúde. O sofrimento e a dor, incluindo a dor física relacionada à realidade do tratamento, são os focos de acolhimento da equipe multiprofissional, mais especificamente dos profissionais de serviço social e psicologia, cujo objeto de trabalho aproxima-se dessa realidade subjetiva, materializada nas condições de vida dos usuários do serviço de saúde, sejam os pacientes, sejam seus familiares, que se apresentam mormente no tratamento oncológico no papel de acompanhantes e ou cuidadores desse paciente.

Percebe-se que, muitas vezes, o paciente tem a disposição, a vontade para dar seguimento ao tratamento, porém faltam-lhe meios práticos para realizá-lo, como acesso a passagens e alimentação adequada, apoio de familiares e amigos durante esse período, distância do local de moradia, entre outros.

Sendo assim, algumas alternativas foram construídas no sentido de garantir direitos e suprir dificuldades, tanto no âmbito das políticas públicas que garantem os direitos sociais do paciente – como acesso a passe-livre para transporte público coletivo (que pode ou não incluir acompanhantes), encaminhamento à rede assistencial do seu município de origem – quanto pelas iniciativas filantrópicas – como casas de apoio, auxílio-transporte, bolsa de alimentos.

Essas alternativas auxiliam no prosseguimento do tratamento, uma vez que minimizam preocupações concernentes à vida prática, tais como resolução ou alívio de pendências financeiras geradas pelo período de internação. A impossibilidade ou o adiamento de resoluções de problemas pessoais, entretanto, atrelados às angústias próprias do processo de adoecimento, ampliam o

²⁸ De acordo com Machado (2009, p. 54), a interdisciplinaridade “implica o entrelaçamento das diversas especialidades de saberes e práticas profissionais na construção de propostas de trabalho na perspectiva da integralidade, intersetorialidade e equidade, que contemple ou aproxime (ao máximo) as necessidades dos grupos e indivíduos em sua totalidade”.

desgaste do paciente, gerando nele uma sobrecarga emocional que pode, conseqüentemente, resultar em dificuldade ou impossibilidade de adesão ou manutenção do tratamento oncológico.

Por fim, considerando o exposto, é mister observar que a atuação do profissional em uma esfera pública de serviços de saúde como a oncologia pressupõe uma aproximação adequada dessa população usuária e suas demandas, captando-as e compreendendo-as no cotidiano em que se delinham como expressões da questão social posta na sociedade capitalista. Isso permitirá, a partir de uma análise social, política, econômica e institucional, inserir a população na rede de serviços disponíveis intra e extrainstitucionalmente.

Diante do exposto, destaca-se o caráter preliminar do presente texto, ressaltando a importância de discussões acerca da temática em uma perspectiva interdisciplinar, envolvendo os aspectos da atenção integral ao usuário, especificamente no campo da oncologia, área privilegiada do saber.

REFERÊNCIAS

BHERING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n° 874**, de 16 de maio de 2013.

IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, R. **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica**. 16. ed. São Paulo; Lima, Peru: Cortez: CELATS, 2004.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Conceito de cuidados ao fim da vida**. Disponível em: < http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em: 27 de março de 2014a.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Inca, 2014b.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Hospital do Câncer IV: cuidados paliativos**. [Rio de Janeiro]: Inca, [200?]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=474>. Acesso em: 27 mar. de 2014.

MACHADO, G. S. **Reforma Psiquiátrica e Serviço Social: o trabalho dos assistentes sociais na equipe dos CAPS**. In: VASCONCELOS, E. M. (Org.). *Abordagens Psicossociais*. São Paulo: Aderaldo e Rothschild, 2009. 3 v.

SHREIDER, E.; MONTEIRO, M. V. C. **Serviço Social e a atenção à saúde de crianças e adolescentes em tratamento oncológico**. In: SOARES, M. C. M.; COSTA, N. F. (Org.). **O Serviço Social na Teoria e na Prática: os desafios contemporâneos**. Rio de Janeiro: SUAM, 2013. p. 75-87.

**A Vida Após o Câncer:
Considerações Sobre a
Comunicação, a Alimentação e o
Trabalho da Fonoaudiologia com
Pacientes Após o Tratamento
Oncológico**

Capítulo

19

É natural e intrínseco da natureza humana o ato de comunicar-se. É uma das características marcantes que nos diferencia dos outros animais. Comunicação é uma palavra que vem do latim, *communicare*, que tem o significado de trocar opiniões, partilhar, tornar comum, conferenciar. É um processo que viabiliza a troca de mensagens entre pessoas. Essa peculiaridade da comunicação humana, intermediada pela linguagem, ajudou muito o processo de evolução do homem com a passagem do conhecimento. Os homens são capazes de transmitir e ensinar as experiências adquiridas à sua descendência, sem submetê-la a tais situações, por vezes doloridas. Essa transmissão, no entanto, “efetua-se por meio da comunicação – dos mais velhos para os mais novos – dos hábitos de proceder, pensar e sentir” (DEWEY, 1936).

A sociedade não só continua a existir pela transmissão, pela comunicação, como também se pode perfeitamente dizer que ela é transmissão e é comunicação. Há mais do que um nexo verbal entre os termos comum, comunidade e comunicação. Os homens vivem em comunidade em virtude das coisas que têm em comum; e a comunicação é o meio por que chegam a possuir coisas comuns. O que eles devem ter em comum para formar uma comunidade ou sociedade são os objetivos, as crenças, as aspirações, os conhecimentos (DEWEY, 1936).

É por meio da comunicação, mais precisamente pela fala, que expressamos desejos, emoções e pensamentos. A teoria da linguagem, como expressão do pensamento, preconiza que essa expressão é produzida no interior da mente dos indivíduos. E da capacidade de o homem organizar a lógica do pensamento dependerá a sua exteriorização, por meio de linguagem articulada e organizada. Assim, a linguagem é considerada a “tradução” do pensamento (PERFEITO, 2007).

Lacan considera que o inconsciente obedece às leis da linguagem, por isso coloca a fala como o instrumento por meio do qual podemos verificar as manifestações do inconsciente, pelos atos falhos, chistes, relato dos sonhos e sintomas. Propõe que é a linguística – cujo modelo é o jogo combinatório – que confere ao inconsciente um estatuto, podendo esse ser qualificável, acessível e objetivável (LACAN, 1985).

E muito mais do que isso, nossa fala traz traços de nossa personalidade. Um simples “alô” pode revelar muito sobre a pessoa do outro lado da linha. Podemos imaginar várias características como idade, sexo, procedência geográfica, nível educacional e até mesmo o estado emocional. Conhecemos as pessoas pelas suas palavras. Podemos considerar, assim, a fala como uma das extensões mais fortes da personalidade.

A voz, uma ferramenta da fala, pode ser considerada uma impressão digital, pois ela traz características próprias de cada ser humano. Como a forma e o comprimento de cada cavidade do trato vocal são distintos, a fonação torna-se única para cada indivíduo e pode, inclusive, ser instrumento para análise de vários elementos técnico-comparativos nos exames periciais (SCATENA, 2010).

Uma voz bem colocada, com boa entonação, persuasiva, convincente, agradável, carregada de emoção e motivação, vai fazer do indivíduo uma pessoa que transmite seriedade, sobriedade, inteligência, domínio de si próprio e conhecimento. Esse indivíduo terá uma imagem positiva de um bom profissional e também de um bom comunicador. Com a voz, o indivíduo cria emoções, aproxima ou afasta pessoas por meio do diálogo. A voz é o tato da comunicação, pois toca o outro ao transmitir ideias e sentimentos.

Ainda no campo da socialização com o outro, a alimentação exerce importante papel nas relações sociais. As refeições estão sempre no centro de interações sociais e festividades, e qualquer distúrbio que possa interferir no seu processo ocasiona importante afastamento social.

A deglutição é um processo neuromotor extremamente complexo que envolve a coordenação de um grande grupo de músculos, responsáveis por efetuar o transporte do bolo alimentar da cavidade oral para o estômago. Tem como principais funções a nutrição e a hidratação do corpo (FURKIM; SILVA, 1999; COSTA, 2005). O perfeito funcionamento desse processo garante não somente a nutrição do indivíduo, mas também sua saúde pulmonar, já que a deglutição e a respiração utilizam a mesma estrutura anatômica (orofaringe) para passagem: de alimento na deglutição e ar na respiração. Assim, um controle muscular extremamente fino garante que, durante a deglutição, a passagem para via aérea inferior seja excluída, direcionando o bolo alimentar com segurança para o estômago. Qualquer dificuldade nesse mecanismo direciona parte ou a totalidade desse bolo alimentar para as vias aéreas, levando a complicações pulmonares severas (COSTA, 2005).

Segundo Douglas (1975), a comida e a refeição são expressões simbólicas de uma ordem social e, mais do que isso, a refeição é um sistema de comunicação que reflete os relacionamentos entre grupos sociais. Assim, a comida deve ser tratada como um código. Para o Douglas (1975), as mensagens contidas nos alimentos tratam de níveis de hierarquia, inclusão e exclusão, classes sociais e transgressões.

Comer deixa de ter apenas a sua função biológica óbvia de nutrição para sobreviver, e entra para a categoria de lazer e entretenimento, bem como passa a ser indicador de *status* e classe social, classificando e distinguindo gostos culinários. Sair de casa para comer fora ou receber amigos para uma refeição em casa são atividades de lazer muito populares (HECK, 2004).

A comunicação é uma das principais formas de exteriorização dos sentimentos e a deglutição é a função mais primitiva e sofisticada da sobrevivência física e da afetividade do homem.

Durante a fala, a produção vocal e a deglutição, há uma integração de sistemas e uma sequência complexa de movimentos de estruturas fonoarticulatórias que interagem de modo síncrono e preciso, nas quais estão envolvidas a laringe, a faringe, o esôfago, a cavidade oral e a região orofacial. Essa ação depende da integridade de vários sistemas neuronais e musculoesqueléticos, além do comando voluntário e da intenção de comunicar-se e alimentar-se. A partir dessa integração, vivemos o prazer da degustação e da interação com o mundo pela expressão de nossos sentimentos e ideias (CARVALHO; BARBOSA, 2012).

Muitas patologias podem acometer as estruturas envolvidas na fala e deglutição, mas o câncer ocupa lugar de destaque, já que cria problemas estéticos e clínicos graves, dependendo do estágio em que a patologia encontra-se no início do tratamento. A cirurgia é uma das principais opções de tratamento. O avanço obtido com novas técnicas cirúrgicas, grandes reconstruções, melhor compreensão do comportamento do tumor e padronização de estadiamentos, entre outros fatores, contribuiu para que pacientes considerados inoperáveis fossem submetidos ao tratamento cirúrgico exclusivo ou associado à quimioterapia e/ou à radioterapia. A escolha deve ser o método menos mutilante quando as possibilidades de cura são iguais. Como muitos pacientes chegam em estágios avançados da doença, os que são elegíveis para cirurgia permanecem com defeitos estéticos devastadores (NORONHA; DIAS, 1997).

No caso do câncer de cabeça e pescoço, a complexidade que existe entre as estruturas e suas respectivas funções e aparência pessoal para a comunicação, alimentação e conforto faz

com que o planejamento terapêutico seja bastante complicado (NORONHA; DIAS, 1997). As pessoas acometidas por esse tipo de tumor podem ficar com a face desfigurada, sendo que, em alguns casos, sem partes inteiras do rosto. As sequelas cirúrgicas na cavidade oral podem levar a alterações importantes na articulação da fala e na fase oral da deglutição, podendo provocar até mesmo a total inteligibilidade da fala ou a impossibilidade de alimentar-se pela boca. Nos casos dos tumores de laringe e hipofaringe, as mudanças são ainda maiores, pois levam à construção de um traqueostoma definitivo e à perda da voz laríngea.

No serviço de cirurgia de cabeça e pescoço do INCA, em função dos estágios mais avançados em que os pacientes se apresentam, muitos procedimentos alargados são realizados: laringectomias totais, faringolaringectomias, laringectomias subtotais, maxilarectomias, glossectomias subtotais e totais, queilectomias etc., levando a grandes mutilações e alterações na funcionalidade e na estética desses pacientes (NORONHA; DIAS, 1997).

Segundo Ferlito et al. (2002a), a principal meta do tratamento do câncer é a sua cura, mas também objetiva-se a preservação da função e dos aspectos estéticos satisfatórios.

Costa Costa Neto, Araújo e Curado (2000) afirmam que a expectativa da equipe médica, com relação às intervenções nos pacientes com câncer de cabeça e pescoço, é a de que sejam proporcionadas condições de vida mais funcionais, adaptadas e satisfatórias. No entanto, para esses autores, nem sempre o que se traduz como condição de adaptação, comodidade e prazer para a equipe médica é visto com o mesmo entusiasmo pelos pacientes.

As mudanças nos aspectos físicos e funcionais da fonoarticulação e da deglutição, após o tratamento do tumor, podem trazer consequências indesejáveis em termos sociais e psicossociais, acarretando maior ou menor impacto na qualidade de vida dos indivíduos, a depender de sua representação pessoal e da necessidade de interação social, familiar ou profissional.

Estudos recentes demonstram que os aspectos relacionados à comunicação e à deglutição apresentam impacto negativo sobre a qualidade de vida dos pacientes e dos seus cônjuges. Esses mesmos aspectos são considerados como a segunda causa de afastamento do trabalho para os pacientes tratados por câncer de cabeça e pescoço (BUCKWALTER et al., 2007; VARTANIAN et al., 2006; VERDONCK-DE-LEEuw et al., 2010).

As alterações físicas e funcionais decorrentes do tratamento desse câncer podem levar o paciente ao isolamento. Conduzem à marginalização social, à redução das atividades de lazer e à participação nos grupos sociais, uma vez que alterações emocionais e da imagem corporal levam ao medo da rejeição e à solidão (VARTANIAN et al., 2007).

É nesse contexto que se insere o profissional da fonoaudiologia. O fonoaudiólogo é o responsável pela promoção da saúde, a prevenção, a avaliação, o diagnóstico, a orientação, a terapia (habilitação e reabilitação) e o aperfeiçoamento dos aspectos fonoaudiológicos, da função auditiva periférica e central, da função vestibular, da linguagem oral e escrita, da voz, da fluência, da articulação da fala e dos sistemas miofuncional, orofacial e de deglutição. A inserção da fonoaudiologia nos serviços de cirurgia de cabeça e pescoço no Brasil teve início na década de 1970 e está alicerçada na necessidade de oferecer ao paciente que foi submetido a cirurgias mutilantes uma possibilidade de reabilitação. Nesse período, a maior demanda era o desenvolvimento da voz esofágica em pacientes laringectomizados totais. Questões vinculadas à qualidade de vida e aos aspectos bioéticos impuseram aos profissionais que assistem a esses indivíduos novos desafios. Esse trabalho tornou-se gradativo e irreversível nos serviços de cirurgia de cabeça e pescoço do país e acompanhou o desenvolvimento da própria profissão (CARVALHO; BARBOSA, 2012).

Portanto, todos os pacientes que sofrem alguma seqüela, seja ela cirúrgica, decorrente de protocolos de radioterapia e quimioterapia, seja ainda secundária a outras complicações clínicas, são encaminhados para a reabilitação da função.

No início do tratamento, todo o processo é muito intenso: o impacto do diagnóstico, o medo, as dúvidas, a luta contra o tempo para realizar todos os procedimentos.

Já durante o tratamento propriamente dito, as dores, os sangramentos, as sondas nasogástricas e de aspiração, o soro, os remédios, muitos profissionais etc. provocam uma mudança brusca na vida do paciente.

O corpo passa a ser invadido por sensações possivelmente nunca antes vivenciadas e a ser examinado exaustivamente por pessoas desconhecidas. A vida passa a ter uma conotação coletiva, no sentido de que cada decisão é em conjunto, a individualidade já não é mais a mesma. Na seqüência, vem a expectativa em relação ao resultado do tratamento e, se tudo correr como esperado, o fim desse tratamento.

Nesse momento, quando a vida parece querer voltar ao normal, começa a existir a expectativa de que “tudo volte a ser como era antes”. Mas a agressividade do tratamento oncológico deixa marcas que muitas vezes não podem ser apagadas, e aquela vida que foi interrompida não volta mais. Há agora uma nova forma de falar, uma nova voz, uma nova forma de alimentar-se, um novo rosto, definitivamente um novo ser. Não raramente os pacientes relatam não se reconhecer e dizem que “esse não sou eu”.

Como exemplo, pode-se citar o caso de um paciente jovem, de cerca de 35 anos, que foi submetido a uma maxilarectomia parcial. Compareceu à consulta acompanhado da mãe já idosa e, durante a avaliação da voz e da fala, olhando-se para o espelho, perguntou: “Quem é essa pessoa que eu estou vendo refletida no espelho? Com esse rosto desfigurado, que não consegue falar, ser entendido, não consigo mais comer normalmente na rua. Mãe, acho que seu filho morreu...”.

O desafio de reabilitar um paciente oncológico e reconhecer o limite terapêutico é muito grande, limite esse que geralmente fica muito aquém das expectativas do paciente.

Como dizer para um cantor que sua voz nunca mais voltará a ser como era antes? Como dizer para um professor que a inteligibilidade da sua fala vai fazer com que seus alunos não o compreendam mais? Como dizer para um amante da boa culinária que ele está limitado a comer tudo na consistência de purês? Como falar para um pescador que ele nunca mais poderá mergulhar como antes? Como promover a comunicação entre um casal de idosos em que um tem hipoacusia e o outro tem a fala ininteligível? Um sofrimento sem limites para a imaginação daqueles que não passam pelo dilema.

Na tentativa de minimizar essas questões, o fonoaudiólogo procura acompanhar tais pacientes ainda no pré-tratamento, com o objetivo de avaliar as alterações já instaladas e auxiliar em todo o processo de tratamento com o manejo de tais dificuldades. Pacientes com dificuldade de comunicação, quando não são elegíveis para terapia formal, são instruídos a alguma forma de comunicação alternativa; pacientes com dificuldades alimentares, quando não conseguem manter toda a nutrição por via oral, realizam dietas com volumes reduzidos ou mesmo pequenas provas apenas para prazer.

Quando o tratamento tem seu término, são avaliadas as seqüelas e inicia-se o período de reabilitação propriamente dito. O objetivo sempre é a maior independência possível, o mais próximo do padrão funcional anterior, respeitando-se a individualidade e o desejo do paciente. O desafio é reconhecer os limites da terapia e, junto com o paciente, o novo padrão funcional.

A descoberta desse novo padrão funcional é um desafio para especialistas e um mistério para outros profissionais, levando muitas vezes à criação de falsas expectativas por parte dos pacientes. Outro exemplo marcante é o de uma senhora, cerca de 50 anos, submetida a uma pelvemandibulectomia com reconstrução com a própria língua. Essa cirurgia leva a uma fixação da língua no assoalho da boca, mudando drasticamente a articulação da fala e a manipulação do bolo alimentar na fase oral da deglutição. Essa senhora chegou acompanhada da filha e, cheia de expectativas, relatou sua ansiedade para que sua língua “voltasse” para o lugar de antes. Nesse momento foi necessária a união da equipe multidisciplinar: a cirurgiã de cabeça e pescoço para auxiliar na explicação do processo cirúrgico, a fonoaudióloga para explicar as limitações que seriam ocasionadas pelo processo cirúrgico e as adaptações que seriam feitas e a psicóloga para trabalhar os danos emocionais causados pelo tratamento oncológico.

A adaptação a essa nova condição é quase sempre muito difícil, pois o sujeito ganha um novo rosto, uma nova voz, uma nova fala, outra maneira de comer. Mesmo os casos considerados mais simples, como os tireoidectomizados, sofrem grande impacto com as alterações vocais, às vezes imperceptível até mesmo para um especialista da voz, mas marcante para o paciente.

São muitas as adaptações que necessitam ser feitas. Os pontos articulatórios da fala precisam ser novamente treinados, a alimentação tem que ser adaptada, muitas vezes com auxílio de técnicas terapêuticas para garantir uma deglutição com segurança, sem que o alimento chegue ao pulmão. Não raro os alimentos de maior agrado ao paciente têm que ser contraindicados pela disfagia (dificuldade de deglutição), sem contar na alteração do paladar, muito presente em quase todos os casos.

E como fica o retorno para as relações sociais? O impacto por vezes é tão intenso que pode significar mudanças radicais na vida dessas pessoas, alterando, em algum nível, seus papéis familiares e sociais (SILVEIRA et al., 2012).

O indivíduo acaba ficando isolado: não consegue conversar adequadamente, não fala ao telefone, suas refeições são feitas isoladamente, pois a família não quer vê-lo sofrer por não conseguir deglutir.

Aquele que antes era reconhecido como alegre, falante, feliz, passa a ser quieto, isolado, antissocial. Não há mais o prazer na alimentação, essa torna-se um sacrifício, a integração com o mundo é dolorosa.

Pode-se ainda relatar o caso de uma moça jovem, usando uma máscara, que compareceu ao ambulatório. Tinha sido submetida a uma queilectomia. Retirou a máscara e perguntou ao terapeuta o que ele achava da cirurgia. O terapeuta a avaliou, observando a cicatrização, a possibilidade de oclusão labial durante a alimentação, a possibilidade de articulação dos fonemas bilabiais e concluiu que, após algumas sessões de terapia, conseguiriam um bom resultado. A resposta da paciente foi a seguinte: “Essa é minha preocupação, pois todos dizem que está ótimo, mas para mim está terrível...”.

Contudo, quando tudo parece perdido, eis que se pode ver que o trabalho em conjunto de toda a equipe multidisciplinar leva essa nova pessoa a aprender a lidar com todas as mudanças ocorridas e a conviver com suas limitações. Meses depois do término do tratamento, chega ao ambulatório aquela mesma pessoa que tanto sofreu por ter tido sua língua presa como seqüela cirúrgica. Entra, senta-se e começa a conversar sobre a realização da terapia e a melhora na articulação da fala, a adaptação com a alimentação e diz que está feliz pois: “consegui ver que eu pude ter uma nova chance para estar perto de todos que eu amo e, se as mudanças na minha língua foram o preço que tive que pagar, foi muito bem pago, valeu a pena. Obrigada por tudo!”.

O papel do fonoaudiólogo, junto a toda a equipe multidisciplinar, é ajudar o indivíduo que precisa encontrar uma nova identidade, uma nova função social, um novo jeito de se comunicar e se alimentar. Apesar dos avanços inquestionáveis, os desafios ainda são inúmeros e é responsabilidade de toda a equipe trabalhar para vencer cada um desses desafios e proporcionar uma melhor qualidade de vida para esses pacientes.

REFERÊNCIAS

BUCKWALTER, A. E. et al. Patient-reported factors associated with discontinuing employment following head and neck cancer treatment. **Archives of otolaryngology -head & neck surgery**, [Chicago], v. 133, n. 5, p. 464-470, may. 2007.

CARVALHO, V.; BARBOSA, E. A. (Org.). **Fononcologia**. Rio de Janeiro: Revinter, 2012.

COSTA NETO, S. B.; ARAÚJO, T. C. C. F.; CURADO, M. P. Avaliação da qualidade de vida de pessoas portadoras de câncer de cabeça e pescoço, **Acta oncológica brasileira**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 96-104, jul./set., 2000.

COSTA, M. Deglutição e disfagia - anatomia - fisiologia - videofluoroscopia (conceitos básicos). In: ENCONTRO TUTORIAL E ANALÍTICO DAS BASES MORFOFUNCIONAIS E VIDEOFLUOROSCÓPICA DA DINÂMICA DA DEGLUTIÇÃO NORMAL E PATOLÓGICA, 15. **Material institucional...** Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2005.

DEWEY, J. **Democracia e educação**: breve tratado de philosophia de educação. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1936.

DOUGLAS, M. Deciphering a meal. In: _____. **Implicit meanings**: selected essays in anthropology. London: Routledge, 1975.

FERLITO, A. et al. Evolution of Laryngeal Cancer Surgery. **Acta oto-laryngologica**, London, v. 122, n. 6, p. 665-672, sep. 2002a.

FERLITO, A. et al. Organ and voice preservation in advanced laryngeal cancer. **Acta oto-laryngologica**, London, v. 122, n. 4, p. 438-442, jun. 2002b.

FURKIM, A. M.; SILVA, R. G. **Programas de reabilitação em disfagia neurogênica**. São Paulo: Frôntis, 1999.

HECK, M. C. Comer como atividade de lazer. **Estudos históricos**, Rio de Janeiro, n. 33, p. 136-146, jan./jun. 2004.

LACAN, J. **O Seminário**: livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise. 2. ed. corr. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1985.

SCATENA, H. J. **A física aplicada a pericia criminal**: fonética forense. 32 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Física) - Universidade Católica de Brasília, Brasília, DF, 2010.

NORONHA, M. J. R.; DIAS, F. L. **Câncer da Laringe**: uma abordagem multidisciplinar. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

SILVEIRA, A. et al. Oncologia de Cabeça e Pescoço: enquadramento epidemiológico e clínico na avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 38-48, mar. 2012.

Equipe de elaboração

Anexo

ORGANIZADORAS

Ana Beatriz da Rocha Bernat

Psicóloga do serviço de oncologia pediátrica HCI/INCA. Mestre em teoria psicanalítica pelo Instituto de Psicologia (IP)/ Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), especialista em atendimento psicanalítico em instituição pública pelo Instituto de Psiquiatria (IPUB)/UFRJ, coordenadora da pesquisa “Impasses no reingresso escolar de crianças e adolescentes egressos de tratamento oncológico”, HCI/INCA. E-mail: abernat@inca.gov.br.

Daphne Rodrigues Pereira

Psicóloga do Centro de Transplante de Medula Óssea (Cemo) do INCA, mestranda em teoria psicanalítica pela UFRJ, especialista em terapia de família, membro do núcleo de pesquisa “Corpo e Finitude” INCA/UFRJ. E-mail: daphne.pereira@inca.gov.br.

Monica Marchese Swinerd (e Capítulo 9)

Psicóloga do HCI/INCA, especialista em atendimento psicanalítico em instituição pelo IPUB/UFRJ, formação psicanalítica pelo Instituto de Clínica Psicanalítica (ICP) da Escola Brasileira de Psicanálise (EBP) do Rio de Janeiro. E-mail: mswinerd@inca.gov.br.

REVISÃO TÉCNICA

Luciana da Silva Alcântara (e Capítulo 14)

Assistente social do HCI/INCA, mestre e doutoranda do programa de pós-graduação em serviço social da Uerj. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

CAPÍTULO 1

Monica Pinheiro

Psicóloga do HCII/INCA, graduada pela Uerj, especialista em psicologia clínica pelo Instituto de Gestalt - Terapia e Atendimento Familiar, especialista em gênero e sexualidade pelo IMS/Uerj. E-mail: monic_pinheiro@yahoo.com.br.

CAPÍTULO 2

Deborah Melo Ferreira

Psicóloga, mestranda em teoria psicanalítica pela UFRJ, especialista em oncologia pelo INCA, especialista em clínica psicanalítica em instituição de saúde mental pelo IPUB/UFRJ. E-mail: deborahmf05@gmail.com.

CAPÍTULO 3

Ingrid Raiol da Silveira

Psicóloga, residente do programa de residência multiprofissional em oncologia do INCA. E-mail: ingrid.raiol@gmail.com.

Márcia Regina Lima Costa

Psicóloga do HCIII/INCA, mestre e doutoranda em psicologia da UFRJ. E-mail: márcia.costa@inca.gov.br.

Mariana Almeida Rabelo

Psicóloga, residente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: mari.almeida.rabello@gmail.com.

CAPÍTULO 4

Marcelo Chahon

Psicólogo do HCI/INCA, graduado pela UFRJ, mestre e doutor em psicologia pela UFRJ, área de concentração desenvolvimento cognitivo, especialização em psiquiatria e psicoterapia da infância pelo instituto de psiquiatria da UFRJ. E-mail: psychahon@gmail.com.

CAPÍTULO 5

Gabriela Mendonça

Discente do curso de psicologia pela Universidade Federal Fluminense (UFF), estagiária do serviço de psicologia do HFSE. E-mail: gabipm_21@yahoo.com.br.

Jaqueline Romariz

Psicóloga do HFSE e do Hospital Estadual Getúlio Vargas (HEGV), mestre em saúde da criança e da mulher pela Fiocruz. E-mail: jaqueline.romariz@gmail.com.

Martha Gonçalves Ferreira

Discente do curso de psicologia pela Universidade Estácio de Sá (Unesa) e estagiária do serviço de psicologia do HFSE. E-mail: marthagoncalvesferreira@gmail.com.

Susana Medeiros Ramos

Discente do curso de psicologia da Unesa e estagiária do serviço de psicologia do HFSE. E-mail: susanaramos.psi@gmail.com.

Pedro Chaves

Jornalista pela PUC, discente do curso de psicologia da Unesa e estagiário do serviço de psicologia do HFSE. E-mail: pchaves.psi@gmail.com.

CAPÍTULO 6

Nina Gomes Costa

Psicóloga com especialização em oncologia, bolsista da seção de oncologia pediátrica do INCA. E-mail: gc.nina@yahoo.com.br.

CAPÍTULO 7

Carolina Ferreira Barbosa

Psicóloga, residente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: caroldoicm@gmail.com.

Marcia Maria dos Anjos Azevedo

Psicanalista, diretora técnica da Sociedade de Psicanálise da Cidade do Rio de Janeiro (SPCRJ), professora adjunta do curso de psicologia da UFF (Campus Rio das Ostras) e supervisora de estágio. E-mail: mmazevedo@globo.com.

CAPÍTULO 8

Marilia Guisard Neves

Psicóloga, doutora em psicologia, diretora do Behavioral Science Training and Education of the Institute for Family Health Harlem Residency Program in Family Medicine, professora assistente do departamento de Family Medicine and Community Health da Icahn Escola de Medicina do Hospital Mount Sinai (Nova Iorque). E-mail: Marilia.neves1@mssm.edu.

CAPÍTULO 9

Monica Marchese Swinerd

Psicóloga do HCI/INCA, especialista em atendimento psicanalítico em instituição pelo IPUB/UFRJ, formação psicanalítica ICP-EBP Rio. E-mail: mswinerd@inca.gov.br.

CAPÍTULO 10

Juliana de Miranda e Castro-Arantes

Psicóloga da clínica da dor do INCA, pós-doutora em teoria psicanalítica pela UFRJ, membro do Tempo Freudiano Associação Psicanalítica. E-mail: ju.castro@terra.com.br.

TEXTO SUPLEMENTAR

Romildo do Rêgo Barros

Psicanalista, membro da Associação Mundial de Psicanálise (AMP). E-mail: romildorbarros@terra.com.br.

CAPÍTULO 11

Claudia Azevedo Ferreira Guimarães Rabello

Fisioterapeuta da oncopediatria do INCA, mestre em saúde da família, especialista em bioética e graduada em direito. E-mail: claudiaafgrabell@terra.com.br.

CAPÍTULO 12

Ana Beatriz da Rocha Bernat

Psicóloga do serviço de oncologia pediátrica HCI/INCA. Mestre em teoria psicanalítica pelo Instituto de Psicologia (IP)/ Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), especialista em atendimento psicanalítico em instituição pública pelo Instituto de Psiquiatria (IPUB)/UFRJ, coordenadora da pesquisa “Impasses no reingresso escolar de crianças e adolescentes egressos de tratamento oncológico”, HCI/INCA. E-mail: abernat@inca.gov.br.

Bárbara Braga Wepler

Professora do Instituto Benjamin Constant, formada em pedagogia e pós-graduanda em educação especial na perspectiva da educação inclusiva. E-mail: babibraga@ig.com.br.

Izabel Christina Machado de Oliveira

Professora da Classe hospitalar do INCA, fonoaudióloga, especialista em psicopedagogia clínica. E-mail: iza_christina@yahoo.com.br.

Mariana Almeida Rabelo

Psicóloga, residente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: mari.almeida.rabello@gmail.com.

Nina Gomes Costa

Psicóloga com especialização em oncologia, bolsista da seção de oncologia pediátrica do INCA. E-mail: gc.nina@yahoo.com.br.

Rosane Martins dos Santos

Professora da classe hospitalar do INCA, psicóloga com especialização em saúde mental da infância e da adolescência. E-mail: rosanemsantos@yahoo.com.br.

CAPÍTULO 13

Ana Maria Quintela Maia

Terapeuta ocupacional, professora substituta do curso de graduação em terapia ocupacional da UFRJ, especialista em saúde mental nos moldes de residência - IPUB/UFRJ/Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil (SMSDC)/RJ, mestre em saúde coletiva pelo Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Uerj). E-mail: aninhaquintela@yahoo.com.br.

Clarissa Ruback

Discente do curso de terapia ocupacional da UFRJ. Estagiária no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), no Programa Saúde Brincar. E-mail: Kkubrack@hotmail.com.

CAPÍTULO 14

Ana Celina Alves Muniz de Oliveira

Assistente social do HCI/INCA, especialista em oncologia pelo INCA. E-mail: smdo@oi.com.br.

Luciana da Silva Alcântara

Assistente social do HCI/INCA, mestre e doutoranda do programa de pós-graduação em serviço social da Uerj. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

CAPÍTULO 15

Ana Paula Menezes Bragança dos Santos

Assistente social, mediadora de conflitos. E-mail: anapaulamb@hotmail.com.

Ernani Costa Mendes

Doutorando em saúde pública pela Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (Ensp)/Fiocruz, fisioterapeuta do HCI/INCA. E-mail: ernani.mendes@inca.gov.br.

CAPÍTULO 16

Andréa Ladislau

Graduada em letras pela Pontifícia Universidade Católica (PUC)/BH, pós-graduada em gestão em saúde e administração hospitalar pela Estácio/RJ, pós-graduanda em psicanálise pela Sociedade Miesperanza/RJ. E-mail: andrealadislau@ig.com.br.

CAPÍTULO 17

Kássia de Oliveira Martins Siqueira

Assistente social, especialista em serviço social e saúde, mestre e doutoranda em políticas públicas e formação humana pela Uerj, Tecnologista Júnior do INCA. E-mail: kassia_siqueira@yahoo.com.br.

CAPÍTULO 18

Ana Raquel de Mello Chaves

Assistente social, mestre, tecnologista do INCA. E-mail: achaves@inca.gov.br.

Laura Freitas Oliveira

Assistente social, mestre em serviço social pela Uerj, Tecnologista do INCA. E-mail: laurafrei2009@yahoo.com.br.

CAPÍTULO 19

Andressa Silva de Freitas

Fonoaudióloga do HCI/INCA, doutoranda pelo departamento de radiologia da faculdade de medicina da UFRJ, mestre em ciências morfológicas pelo instituto de ciências biomédicas da UFRJ. E-mail: andressa.freitas@inca.gov.br.

Esta revista foi impressa na Gráfica Flama em offset,
papel couche mate, 120g, 4/4.
Fonte: Book Antigua, corpo 11
Rio de Janeiro, agosto de 2014.

Versão Eletrônica



Versão Impressa

