

MINISTÉRIO DA SAÚDE

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

CADERNOS DE PSICOLOGIA

O corpo na perspectiva interdisciplinar



© Succession Pablo Picasso / AUTVIS, Brasil, 2015

Número 4



MINISTÉRIO DA SAÚDE

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



CADERNOS DE PSICOLOGIA

O CORPO NA PERSPECTIVA INTERDISCIPLINAR

Número 4

Rio de Janeiro, RJ

INCA

2016

2016 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva/ Ministério da Saúde.



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

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

Tiragem: 650 exemplares

Elaboração, distribuição e informações

MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ
ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA)
Hospital do Câncer I
Seção de Psicologia
Rua Washington Luiz, 35
Centro – Rio de Janeiro – RJ
Cep: 20231-092
Tel.: (21) 3207-4510/ 3207-4511
E-mail: cadernosdepsicologia@inca.gov.br
www.inca.gov.br

Organizadores

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

Equipe de Elaboração

Apêndice

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

Taís Facina

Copidesque

Rita Rangel de S. Machado

Revisão

Rita Rangel de S. Machado
Sara Sabino Pereira (estagiária de letras)

Capa, Projeto Gráfico e Diagramação

Cecília Pachá

Imagem da capa

© Succession Pablo Picasso / AUTVIS, Brasil, 2015

Normalização Bibliográfica e Ficha Catalográfica

Marcus Vinícius Silva / CRB 7 / 6619

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

Fox Print

FICHA CATALOGRÁFICA

I59c Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Hospital do Câncer I. Seção de Psicologia.

O corpo na perspectiva interdisciplinar / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; Ana Beatriz Rocha Bernat, Fernando Lopes Tavares de Lima, Luciana da Silva Alcântara, Monica Marchese Swinerd (organizadores). – Rio de Janeiro: INCA, 2016.

128 p. – (Cadernos de Psicologia; 4)

ISBN 978-85-7318-293-4 (versão impressa)
ISBN 978-85-7318-294-1 (versão eletrônica)

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

CDD 616.994

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

Títulos para indexação

Em inglês: Psychology Workbooks - The body in an interdisciplinary perspective - Number 4

Em espanhol: Cuadernos de Psicología - El cuerpo en la perspectiva interdisciplinaria - Número 4

Apresentação

Historicamente, muitas pesquisas sobre o corpo e sua história foram realizadas nas mais diversas áreas do conhecimento. Como afirma Piera Aulagnier (1999)¹, em *Nascimento de um corpo, origem de uma história*, cada contexto histórico lhe atribui um significado, o construído e o reconstruído, desvelando vieses ainda não conhecidos. O significado desse movimento do corpo humano, que por natureza é mutável, encontra-se refletido nas formas de apropriação da temática, que podem reforçar as normas e os valores da dinâmica cultural da sociedade em questão ou contrapô-los, contribuindo para o rompimento dos tabus. Ao se estudar o corpo, não é possível desconsiderar os códigos sociais, as peculiaridades psíquicas, as dimensões sociais e políticas. Como bem evidencia Foucault (1984)², em *História da sexualidade*, a apreensão do corpo é tributária das condições de vida e dos aspectos culturais nos quais os corpos se encontram inseridos, atrelados à vivência corporal dos sujeitos.

Este número, o quarto da série intitulada *Cadernos de Psicologia*, que tem como tema *O corpo na perspectiva interdisciplinar*, propõe-se a pensar de qual corpo se trata em um tratamento oncológico, considerando que o cuidado ao paciente implica sempre uma multiplicidade de saberes e olhares. Trata-se do corpo ou do sujeito? Quem é esse, afinal, de quem se cuida? São categorias excludentes? Para isso, é preciso percorrer as diversas definições e teorizações acerca desses conceitos: corpo e sujeito. A singularidade de cada caso convoca a colocar em questão os saberes e as práticas, e é nesse sentido que cada saber, cada indagação, cada experiência aqui apresentada é muito bem-vinda na tessitura da rede que se pretende com esta publicação.

Na **Parte I – O corpo infantojuvenil**, os trabalhos abordam a perspectiva do adoecimento em crianças e adolescentes, trazendo importantes contribuições no que tange ao trabalho interdisciplinar com esse público a partir de suas singularidades. O capítulo *Tornar-se criança com câncer: sobre voz, identidade e corporeidade* vai discorrer sobre as alterações do corpo lúdico que comprometem a autoestima e a identidade da criança, que precisa redescobrir como ser e viver com câncer no hospital. Em *O luto na oncologia pediátrica: devastação e invenção a partir de uma prática interdisciplinar*, são trazidas importantes reflexões a partir da atuação profissional com crianças e adolescentes com câncer, ressaltando a importância de se trabalhar o luto como saída possível para lidar com as situações limite no contexto hospitalar. Finalizando essa parte, no capítulo *Crianças e adolescentes com câncer: os impactos do agravamento da doença na dinâmica familiar*, analisa-se como o agravamento do câncer interfere na vida familiar, constatando que os danos causados pela doença também afetam as famílias de uma forma muito intensa e que as necessidades biopsicossociais tendem a progredir com o agravo da patologia.

Na **Parte II – O corpo e a subjetividade**, os trabalhos refletem a preocupação dos autores em torno da inerente subjetividade que perpassa a relação corpo-adoecimento. O capítulo que abre essa seção, *Sobre ter um corpo adoecido, o que diz a psicanálise*, traz contribuições importantes para a discussão sobre o adoecimento de pessoas com câncer hematológico a partir da clínica psicanalítica em uma interlocução com as práticas de saúde, principalmente as práticas médicas. O capítulo *Corpo-objeto, corpo-sujeito* apresenta a tematização do corpo desde o nascimento da medicina, trazendo a perspectiva do contexto social, para, em seguida, contemplar a clínica e a

¹ AULAGNIER, P. Nascimento de um corpo, origem de uma história. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, São Paulo, v. 2, n. 3, p. 9-45, 1999.

² FOUCAULT, M. *História da sexualidade I: a vontade de saber*. Edição. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

experiência no contexto hospitalar, ressaltando a relevância da subjetividade. É o que também se desenvolve no capítulo *Corpo, subjetividade e câncer: tecendo os sentidos a partir da experiência do adoecimento*, ao trazer a temática do corpo a partir da singularidade de cada escuta, destacando essa especificidade do trabalho do psicólogo no hospital: a clínica. Com o capítulo *Corpo e câncer de estômago – a palavra do paciente: experiências no ambulatório interdisciplinar*, apresentam-se experiências relativas à problemática do corpo no trabalho da equipe interdisciplinar que atende pacientes com diagnóstico de câncer gástrico, ressaltando a relevância da interdisciplinaridade no contexto hospitalar. Seguindo essa perspectiva, convida-se o leitor, no capítulo *Escuta e acolhimento do paciente idoso com câncer: subjetividades para além da dor do corpo*, a compreender a práxis do psicólogo hospitalar frente ao idoso com câncer e o suporte à sua família. Finalizando essa parte, no capítulo *A assistência e o cuidado de enfermeiros e psicólogos no acompanhamento ao idoso com câncer*, propõe-se uma reflexão que objetiva uma visão holística da saúde, incluindo seus diferentes aspectos e dimensões, para além do corpo físico, que possa contemplar o sujeito em sua integralidade.

Na **Parte III – O corpo e a autonomia do sujeito**, foram reunidos trabalhos que versam sobre a difícil, porém fundamental, tensão entre o adoecimento e a manutenção da autonomia sobre o próprio corpo, trazendo aspectos relacionados, ainda, à intervenção profissional. No capítulo intitulado *Decidir sobre o próprio corpo: testamento vital, ética, direitos humanos e a atuação dos assistentes sociais na política pública de saúde*, a temática do corpo é problematizada a partir da liberdade [ou não] de escolha do paciente frente ao sofrimento vivenciado ao longo do tratamento oncológico, principalmente em relação às escolhas sobre os cuidados aos quais será submetido. O capítulo *Interdisciplinaridade e cuidados paliativos na finitude da vida: vivências e desafios do assistente social* convida a refletir sobre a intervenção do assistente social com pacientes em fase de terminalidade e a importância da disponibilidade interna para as vivências e os desafios que a situação exige. Com o texto *As repercussões sociais da laringectomia total: análise das condições de vida e as alterações corporais vivenciadas pelos pacientes*, inova-se ao problematizar as disparidades entre a política de saúde preconizada e a prática, sobretudo pela menção à realidade dos serviços, perpassando a temática do corpo ao apontar os efeitos da laringectomia para os sujeitos.

Nessa edição, inaugura-se uma **Parte de Resenhas**, que traz um texto atual sobre o livro *O medo que temos do corpo*, da autora e psicanalista Vera Pollo (2012)³, mostrando como a clínica apresenta cotidianamente os desafios de se ter um corpo, o que pode ser verificado em diversas sintomatologias clínicas.

E, para finalizar, encerra-se essa edição com um ensaio, que se encontra no **Suplemento**, originado a partir de uma conferência de Fátima Batalha proferida por ocasião do lançamento do *Cadernos de Psicologia nº 3*, intitulado *Um ensaio sobre os tempos no adoecimento por câncer: contribuições da antropologia da saúde*, em agosto de 2015 (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2015)⁴. Nesse ensaio, a autora discorre sobre *a necessidade de relativização* da noção de tempo, apontando-a como uma construção social. Fátima Batalha pôde ainda, a partir de uma escuta atenta e cuidadosa construída em sua experiência profissional no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), refletir acerca da vivência da pessoa adoecida por

³ POLLO, V. **O medo que temos do corpo**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2012.

⁴ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Org.). **Os tempos no hospital oncológico**. Rio de Janeiro, 2015. (Cadernos de Psicologia, 3).

câncer em quatro tempos, cada um dos quais repleto de questões que lhes são inerentes. São eles: o tempo de espera, o tempo da escolha, o tempo de ação e o tempo de reflexão. Batalha conclui afirmando que se torna necessária “uma reflexão acerca da normalização do tempo durante a condução do tratamento do câncer, na perspectiva da homogeneização dos tempos dos adoecidos, dos profissionais e dos serviços de saúde, em detrimento da relativização e da singularização dessas instâncias”. Nesse sentido, o exercício de relativização dos tempos no hospital oncológico seria um incremento da integralidade e equidade nas condições de cuidado à saúde dessas pessoas.

Faz-se necessário ainda agradecer ao trabalho atento e cuidadoso realizado pelos revisores técnicos desta edição, nominalmente a: Alexandre da Silva Costa, Gabriela Oigman Bellas, Juliana Mattos, Kássia Siqueira, Luzia Rodrigues Pereira, Marina Bueno e Rodrigo Lyra Carvalho. O trabalho de revisão técnica teve algumas inovações nesta edição, pois contou com a leitura crítica e a contribuição de um grupo de profissionais que mantém uma relação de trabalho êtimo⁵ a esse campo, estando portanto integrados a ele, mas sendo cada um, à sua maneira, externos à organização desta publicação. Dessa forma, o trabalho desse grupo de revisores contribuiu para o engrandecimento e o enriquecimento desta publicação. Fica aqui registrado o agradecimento sincero e esses colegas.

Deseja-se ao leitor que vem acompanhando o percurso desta publicação, e aos novos integrantes desse grupo, uma boa leitura!

⁵ Neologismo cunhado por Jacques Lacan a partir da conjugação das palavras exterior e íntimo. É a posição ocupada pelos revisores técnicos em relação a essa publicação.

Sumário

Apresentação	3
Lista de siglas	9
Parte I – O corpo infantojuvenil	
1 – Tornar-se criança com câncer: sobre voz, identidade e corporeidade	13
2 – O luto na oncologia pediátrica: devastação e invenção a partir de uma prática interdisciplinar	19
3 – Crianças e adolescentes com câncer: os impactos do agravamento da doença na dinâmica familiar	27
Parte II – O corpo e a subjetividade	
4 – Sobre ter um corpo adoecido, o que diz a psicanálise	37
5 – Corpo-objeto, corpo-sujeito	45
6 – Corpo, subjetividade e câncer: tecendo os sentidos a partir da experiência do adoecimento	51
7 – Corpo e câncer de estômago – a palavra do paciente: experiências no ambulatório interdisciplinar	55
8 – Escuta e acolhimento do paciente idoso com câncer: subjetivações para além da dor do corpo	61
9 – A assistência e o cuidado de enfermeiros e psicólogos no acompanhamento ao idoso com câncer	69
Parte III – O corpo e a autonomia do sujeito	
10 – Decidir sobre o próprio corpo: testamento vital, ética, direitos humanos e a atuação dos assistentes sociais na política pública de saúde	79
11 – Interdisciplinaridade e cuidados paliativos na finitude da vida: vivências e desafios do assistente social	87
12 – As repercussões sociais da laringectomia total: análise das condições de vida e as alterações corporais vivenciadas pelos pacientes	95
Parte IV – Resenha	
O medo que temos do corpo	105
Suplemento	
Um ensaio sobre os tempos no adoecimento por câncer: contribuições da antropologia da saúde	111
Apêndice - Equipe de elaboração	123

Lista de Siglas

ABS - Atenção Básica de Saúde

CNS/MS - Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde

Cras - Centro de Referência de Assistência Social

DATASUS - Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde

Iarc - International Agency for Research on Cancer

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA - Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva

HCI - Hospital do Câncer I

OMS - Organização Mundial da Saúde

ONG - Organizações não governamentais

PUC - Pontifícia Universidade Católica

RCBP - Registros de Câncer de Base Populacional

RHC - Registros Hospitalares de Câncer

SER - Secretaria Estadual de Regulação

SIM - Sistema de Informação sobre Mortalidade

SNC - Sistema Nervoso Central

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Parte I

O CORPO INFANTOJUVENIL

Introdução

Cerca de 5% dos casos mundiais de câncer são pediátricos. No Brasil a estimativa para 2016 é de 12.600 casos novos de câncer em crianças ou adolescentes⁶. Os tipos mais comuns são as leucemias, os linfomas e os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC). Nessa fase da vida, o diagnóstico da doença é mais difícil pela frequente ausência de sinalizadores prévios e pela mimetização dos sintomas com outras doenças comuns da infância. Quando identificado precocemente, o câncer infantil tem uma chance de cura que pode chegar a 85% (COSTA JÚNIOR, 2001; INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006, 2011).

Vida e identidade infantis são transformadas ainda durante o diagnóstico da doença, com exames, alterações e preocupações familiares e da própria criança que são naturais do momento. A confirmação da doença marca a saída da rotina, o ingresso num mundo desconhecido e a descoberta de uma nova identidade. Ela não é mais apenas criança: é criança com câncer. Precisa aprender a se encontrar nessa nova condição, ainda que passageira. Precisa aprender a ser criança com câncer, a abandonar a vida como conhece para dar início ao tratamento. Entra no mundo hospitalar com suas restrições, passa a ser manipulada e subjugada à prioridade terapêutica. Vê seu corpo se modificar e sofrer os feitos da doença e do tratamento, por mais bem-sucedido que seja. Como não deixa de ser criança, vivencia essas experiências em busca de encaixar a sua condição lúdica, espontânea e curiosa em sua nova realidade.

É comum que as famílias e as crianças desenvolvam uma espécie compreensível de obstinação pela sobrevivência e cura. O corpo infantil deixa de ser espaço de exploração e de descoberta e passa a ser de resistência. Ele deixa de ser lúdico e disposto para ser disponível ao necessário para vencer a doença (MOTTA; ENUMO, 2004).

De criança lúdica, torna-se criança que suporta. O tratamento é rigoroso, doloroso e exigente, com fortes efeitos colaterais que debilitam o corpo e a disposição infantil. A criança com câncer precisa redescobrir o seu ser criança, suportando essas novas condições e adversidades, inclusive a dúvida sobre a sua sobrevivência. Familiares e criança criam suas ilusões e necessitam, ao mesmo tempo, manter uma presença na realidade.

Como Freud (2009, p. 31) menciona, “suportar a vida é – e será sempre – o dever primeiro de todos os viventes. A ilusão torna-se sem valor quando de tal nos impede”. A referência feita tem muito a ver com a realidade dos tratamentos e exposições dolorosas da criança em sua luta contra sua doença indesejável. Em muitos momentos, as dores e angústias são mascaradas por uma aceitação que visa ao fim que todos aqueles procedimentos têm: a cura. Como a doença está em seu corpo, como quem a furta está sem si, ela termina sendo parte do alvo a ser atingido.

A psico-oncologia pediátrica interessa-se por essa criança desde os primeiros momentos da sua experiência com o câncer. Procura levar a ela, a seus cuidadores, a seus familiares e à equipe de atendimento o suporte necessário para o perpasso do tratamento e seus desfechos possíveis. Com o uso de conhecimentos de psicologia, psiquiatria e oncologia, a especialidade

⁶ Informação disponível em <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>. Acesso em 05 de julho de 2016.

não impede as situações de agravo, angústia, medo e desconforto – mas auxilia a sua elaboração e eventual ressignificação pelos alvos de seu trabalho. Facilita o ajustamento ao espaço hospitalar e o tratamento, além de apoiar a restauração das perdas e identidades (CARVALHO, 2002).

O objetivo deste capítulo é tratar da delicada experiência infantil de se descobrir e tornar criança com câncer, de sua voz, identidade e corporeidade (dimensões e possibilidades corporais), com foco no lúdico e na interpretação psico-oncológica. É uma revisão narrativa de estudos sobre a especialidade e o atendimento do câncer pediátrico que fala das perdas e refações da identidade, de alguns dos imperativos infantis durante o adoecimento e de dores, perdas, lutos e possibilidades muitas vezes relegados a segundo plano diante da emergência do tratamento e de seus resultados.

Rompimentos e reconstruções do ser-criança com câncer

A criança é naturalmente imatura, impulsiva, curiosa e lúdica, com prontidão para descobrir, brincar e explorar. Vive uma fase de florescimento e desenvolvimento, em que adoecer gravemente acontece com poucas delas e tem seus impactos: o ser infantil é atingido em como se reconhece no mundo (enquanto ainda descobre o seu lugar) e precisa reformular sentidos de corpo, voz e identidade para se realojar dentro de sua nova realidade – a de uma criança que caminha sem certezas para a superação da doença ou para a terminalidade.

Voz

As crianças concentram no corpo as principais queixas e percepções verbalizadas da sua vivência, do seu ser criança com câncer. Pouco falam sobre o nome da doença e do que temem ou questionam interiormente. A sua voz, quando fala, diz sobre o lamento de não poder mais se divertir como antes e de como encontram e exploram no hospital formas de continuarem sendo crianças, de brincar e de se relacionar (MOREIRA; DUPAS, 2003).

No entanto, expressam, em abordagens não verbais, que existe essa insegurança, o que torna um desafio multidisciplinar romper com o silêncio para que possam falar ou projetar angústias, dores e sofrimentos, para que não ocorra o silenciamento. É preciso criar momentos e escuta atenta ao sofrimento e à dor, naturalizando a sua expressão e elaboração como enfrentamento (FREUD, 2009).

Apesar da realidade das comuns degradações físicas da criança, com frequência surge um silêncio de proteção. Cuidadores e familiares procuram não tocar no assunto da doença com a criança quando ela provoca o tema e “tentam ser positivos”, “falar de outras coisas” ou ignoram qualquer abordagem nesse sentido na presença infantil. No entanto, ela precisa falar: se os bons resultados são recepcionados com júbilo e há prazer em comentar, as inseguranças dos maus resultados, das dores e dos temores devem ser igualmente tratadas. A criança precisa ser compreendida em sua variedade de emoções e retornos: pode ter júbilo pela regressão da doença, mas pesar pelos efeitos adversos do seu tratamento.

Valle (1994) afirma que é comum o temor do retorno, dos retrocessos e falar sobre eles pode parecer pressagiar insucessos. O adoecimento é visto “como um tempo de catástrofe, de incertezas, de sentimentos de angústia diante da possibilidade de morte” (VALLE, 1994, p. 220). A partir desse pensamento, é possível compreender o temor que familiares e pessoas que lidam com a criança apresentam de significar e tratar os senões que nela são emergentes. As incertezas são tão plurais e atingem tantas esferas da vida infantil que a criança precisa, frente ao câncer, reconstruir a sua identidade.

Identidade

O diagnóstico do câncer pediátrico leva à reflexão feita por Menezes et al. (2007) sobre as perdas simbólicas que uma doença que coloca a vida infantil em risco acarreta para o antes seguro ser. Aquele que se via afastado da morte e certo de seu futuro passa a ser frágil e inseguro, precisa lidar com a realidade de que pode morrer e com esse risco, agravado na dor dos procedimentos de cuidado, nas tensões pelos resultados, na deterioração ou fragilização de seu corpo e nos não imperativos do tratamento. A identidade infantil nata é bruscamente atingida e dissolvida no câncer. Com isso assume outra forma, incerta, temerosa e, ainda assim, criança.

A criança não responde mais aos impulsos da sua identidade infantil da mesma forma, pelos efeitos fisiológicos dos tratamentos e possíveis mutilações ou limitações da doença. O corpo, antes lúdico, torna-se adaptativo e cresce, desenvolve-se no mesmo espaço que o mutila e limita: o hospital. Nele vivencia as dores e os sofrimentos emocional e físico e nele precisa reaprender a crescer e ser. Nele deve encontrar o lúdico humanitário para voltar a ser criança (DIAS et al., 2013).

Lúdica, a criança procura, no espaço hospitalar, formas de exercer a sua identidade, reafirmar o seu ser criança. A ludicidade é a primeira procura, mas a oferta comum de brinquedotecas, quimiotecas lúdicas e jogos e brincadeiras não é suficiente.

A ideia de que a criança precisa ter disponível apenas o acesso material é limitada. A ludicidade ideal – aquela que deve estar disponível nos espaços de cuidado para os momentos críticos e atípicos de uma infância não saudável – foi bem descrita por Beuter e Alvim (2010) quando as autoras observaram que a necessidade lúdica da criança em tratamento não é material (ou somente material), mas sim humana. Ao lúdico oferecido devem ser adicionados “[...] valores humanos como a sensibilidade, a criatividade, a solidariedade, a ética, a estética, o altruísmo, a alegria, entre outros” (BEUTER; ALVIM, 2010, p. 568).

É importante essa oferta de um lúdico humanitário, pois a criança precisa se reencontrar no espaço hospitalar, e retomar a sua essência lúdica é parte importante dessa reconstrução de quem é, de como está, de quem será. Pelo lúdico, ela fala, restaura a sua voz, redimensiona seus problemas, mas precisa aprender a brincar de um modo que pode ser diferente de antes, pois o instrumento do seu eu – a sua corporeidade – está modificada.

Corporeidade

O acometimento físico é um dos principais comprometimentos da identidade e da voz infantil no câncer. Como são mais intimamente ligadas ao corpo como instrumento de exploração, descoberta e vida, os ataques à corporeidade são sentidos como ameaças duras ao seu ser criança (FLORES, 1984).

A espontaneidade infantil é atingida quase que de imediato à descoberta da doença. Do cotidiano comum é retirada para um novo ambiente em que não pode mais se manifestar como antes, nem fazer imperar a sua vontade, ser móvel e brincalhona. Precisa ter horários rígidos, ficar parada quando necessário e suportar indisposições, dores e sujeições do tratamento.

Segundo Dias et al. (2013), é uma mudança importante, em que não se pode mais usar seu corpo e voz da forma que antes podia e quando se sentia impulsionada. Precisa agora esperar o momento correto e possível, bem como a disposição física para isso. Não pode fazer mais conforme o impulso, precisa tomar seu eu e conciliar. Essa mudança desestrutura o “[...] sistema biopsicossocial da criança [...] e produz nela reações de estresse, influenciadas por sua idade e pela forma com que

ela vivencia a situação de doença, as quais geram exigências físicas e psicológicas para o ajustamento e adaptação ao tratamento” (DIAS et al., 2013, p. 611).

Limitada ou completamente restrita em sua espontaneidade (conforme a gravidade da situação), a criança vive o processo descrito por Rossit e Kovacs (2010, p. 59) como o esquecimento de que “[...] é criança, que necessita de espaço físico, atividades e atenção apropriadas à sua faixa etária”. O tratamento é impositivo, está em primeiro plano.

O que vem depois das medidas de cura não é mais urgente, inclusive a espontaneidade e o que se relaciona a ela. As atividades ligadas ao corpo lúdico, ao seu modo de ser e de se expressar, na urgência do adoecimento e no furto da espontaneidade, são remanejadas para depois da cura, para o futuro, curiosamente desprestigiadas pela necessidade presente de poder chegar a ele. A espontaneidade perdida diz: que espere.

Seu corpo, antes seguro, não é mais o ninho protegido do florescimento. As sociedades ocidentais consideram a criança um ser para quem a morte é uma hipótese remota ou não cogitada. A notícia do câncer rompe essa segurança e cria um conflito grave, principalmente entre os adultos que têm na criança um importante objeto de amor.

A criança que sente o risco de morte no câncer sente mais a ameaça do embotamento na memória dos adultos de seu afeto do que qualquer outro medo físico. Teme ser esquecida e deixar de existir e percebe que os vínculos com os seus não são tão estáveis e perenes quanto imaginava. Almeida (2005, p. 150) mencionou que “quando a criança adoece gravemente [...] revive, deste modo, a separação da mãe, tal qual no momento do nascimento [...] receando ser esquecida por ela e pelo seu grupo social, o que não deixa de representar uma forma de morte”. Como isso ocorre no momento em que seu corpo padece de uma doença debilitadora, transfere para sua imagem corporal tão diferente da anterior a culpa pela fragilização de seus vínculos (ALMEIDA, 2005; SOUZA et al., 2012).

A psico-oncologia pediátrica na reconstrução do ser criança no câncer

A abordagem multidisciplinar oferecida pela psico-oncologia pediátrica colabora para a redução da dor e das angústias muitas vezes silenciadas na redescoberta do ser criança com câncer. A partir da informação, a criança pode conhecer e saber sobre sua doença, como essa atinge o seu corpo e quais limitações vivenciará, bem como pode criar melhores releituras das vivências hospitalares em seu proveito. Informada, em sua linguagem e compreensão, ela pode colaborar e ter melhor experiência. Por essa medida inicial, o trabalho é aberto no interesse de transformar a criança de submissa ou subjugada em colaborativa.

Valle (1994) valoriza essa intervenção como uma medida orientada a dar um dos suportes fundamentais, que é o ajustamento infantil e dos seus ao novo ambiente que envolverá o tratamento, pois

desde o período do pré-diagnóstico até o esclarecimento da situação, seguido de algum delineamento de planejamento ou intervenção. É uma etapa difícil, de desestruturação que requer diversos aprendizados práticos, tais como o de lidar com a dor e o ambiente hospitalar (VALLE, 1994, p. 17).

Esse suporte é igualmente importante para a criança e para os seus, pois o impacto e o sofrimento psíquico da experiência do câncer são compatíveis em intensidade entre o ser infantil e seus familiares.

Para integrar o lúdico humanizado e humanitário ideal, a oferta de jogos e brincadeiras que permitam o faz de conta e a transferência de sentimentos, emoções e conteúdos positivos e negativos é importante. A presença de mediações durante essas brincadeiras, aumentando o seu aproveitamento, é igualmente proveitosa. Devem ainda ser opções lúdicas escolhidas para a realidade da criança paciente de câncer, sem muita demanda física e com a possibilidade de serem levadas para onde a criança estiver (cama, leito de recepção de quimioterapia etc.), para que divida o tempo de cuidados com os prazeres do ser criança.

Reforçam essa orientação Dias et al. (2013, p. 610) quando afirmam que a brincadeira “[...] permite expressar seus sentimentos, preferências, receios e hábitos a partir da projeção e transferência destes aos personagens da brincadeira, criando um faz-de-conta”. E prosseguem: “a brincadeira tem o papel de deixar a criança mais segura em um ambiente estranho, com pessoas desconhecidas e permite a comunicação não verbal, possibilitando uma mediação entre o mundo familiar e esse novo ambiente” (DIAS et al., 2013, p. 610).

A criança precisa de escuta ativa e abordagens para equiparar ou reduzir os impactos das mudanças na sua identidade e ser infantil. O tempo de uma criança hospitalizada é diferente daquela que não está: grande parte dele é ocupado por intervenções, tratamentos e cuidados que exigem passividade e uma nova corporeidade, mais obediente, menos ativa e mais permissiva. Desenvolver essa nova forma de conduzir seu corpo é parte do que acredita ser solicitado dela durante o tratamento e a recuperação. Mas é também uma redução significativa de seu sentido e sua identidade infantil, uma poda dolorosa nem sempre compartilhada (BEUTER; ALVIM, 2010), que redesenha a criança e sua forma de ver e viver no mundo.

Assim, a psico-oncologia favorece uma abordagem multidisciplinar para garantir ao ser infantil a apropriação do seu ser criança na realidade do câncer, de falar sobre ele e sobre ter acolhimento objetivo e subjetivo. Cria pontes para que a identidade lúdica seja reincorporada e novamente desenvolvida e a criança possa se reconstruir dentro da nova condição como ser em florescimento, que prossegue infantil apesar das demandas. Abre espaço para que a criança fale do que sente falta, do que deseja, apoiada para que a sua redescoberta como novo indivíduo que vence ou venceu o câncer seja feita dentro do reconhecimento de dores e sofrimentos, em busca de uma maneira mais transparente de reconstituição de uma experiência traumática: a elaboração assistida (DIAS et al., 2013; FREUD, 2009; OLIVEIRA et al., 2006).

Considerações finais

A psico-oncologia pediátrica facilita a abordagem multidisciplinar e oferece apoio à criança com câncer, aos seus e à equipe na vivência oncológica infantil, que é permeada por simbologias, contenções e dificuldades que vão além dos aspectos clínicos. O câncer modifica a subjetividade e a identidade infantil, limita a sua fala e a sua corporeidade e retira da infância a segurança e a proteção contra a morte, a dor e o sofrimento – tão consolidadas nas sociedades ocidentais. Uma abordagem favorável ao perpasso da experiência de adoecimento, hospitalização e tratamento ideal deve considerar a informação, a humanidade e a acolhida hospitalar para que a criança possa ressignificar o seu ser como paciente e futuro sobrevivente do câncer (bem como elaborar os casos de terminalidade), assumindo suas corporeidade, voz e identidade possíveis. Por fim, deve auxiliar, da melhor maneira, na redescoberta do ser criança somada à experiência oncológica, ainda durante o florescimento hospitalar, para a redução ou eliminação das sequelas psicossociais.

Referências

- ALMEIDA, F. A. Lidando com a morte e o luto por meio do brincar: a criança com câncer no hospital. **Boletim de Psicologia**, São Paulo, v. 55, n. 123, p. 149-167, 2005.
- BEUTER, M.; ALVIM, N. A. T. Expressões lúdicas no cuidado hospitalar sob a ótica de enfermeiras. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 567-74, 2010.
- CARVALHO, M. M. Psico-Oncologia: história, características e desafios. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 151-166, 2002.
- COSTA JUNIOR, Á. L. O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. **Psicologia: ciência e profissão**, Brasília, DF, v. 21, n. 2, p. 36-43, 2001.
- DIAS, J. J. et al. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 17, n. 3, p. 608-619, 2013.
- FLORES, R. J. **A utilidade do procedimento de desenhos e estórias na apreensão de conteúdos emocionais em crianças terminais hospitalizadas**. São Paulo: PUC, 1984.
- FREUD, S. **Escritos sobre a guerra e a morte**. Covilhã: Lusofia, 2009.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro, 2011.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2006.
- MENEZES, C. N. B. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Revista Mal Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 191-210, 2007.
- MOREIRA, P. L.; DUPAS, G. Significado de saúde e de doença na percepção da criança. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, p. 757-762, 2003.
- MOTTA, A. B.; ENUMO, S. R. F. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. **Psicologia em estudo**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 19-28, 2004.
- OLIVEIRA, C. B. et al. O câncer como manifestação do não simbolizado. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 15-29, 2006.
- ROSSIT, R. A. S.; KOVACS, A. C. T. B. Intervenção essencial de terapia ocupacional em enfermagem pediátrica. **Cadernos de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 7, n. 2, p. 58-67, 2010.
- SOUZA, L. P. S. et al. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 13, n. 3, p. 686-692, 2012.
- VALLE, E. R. M. **Vivências da família da criança com câncer: introdução à psico-oncologia**. São Paulo: Psy II, 1994.

O LUTO NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: DEVASTAÇÃO E INVENÇÃO A PARTIR DE UMA PRÁTICA INTERDISCIPLINAR

*O menino caminha e caminhando chega no muro;
E ali logo em frente a esperar pela gente o futuro está...
E o futuro é uma astronave
Que tentamos pilotar
Não tem tempo
Nem piedade
Nem tem hora
De chegar
Sem pedir licença muda a nossa vida
E depois convida a rir ou chorar
Nessa estrada não nos cabe
Conhecer ou ver o que virá
O fim dela
Ninguém sabe
Bem ao certo
Onde vai dar
Vamos todos numa linda passarela, de uma aquarela
Que um dia enfim...
Descolorirá
(Aquarela, de Vinicius e Toquinho)*

Esse trabalho foi construído a partir de considerações acerca do trabalho clínico com crianças e adolescentes com câncer e seu entorno familiar e institucional, que acontece em um serviço de onco-hematologia pediátrica, no qual uma equipe constrói dia a dia estratégias de manejo de situações limite.

Chama-se “situação limite” aquela em que não se dispõem prontamente de dispositivos ou de recursos simbólicos para responder e que se apresenta ao profissional, ao paciente e a seu entorno familiar e social mais amplo como uma urgência. Urgência do sujeito infantojuvenil em seu sofrimento; dos pais desses sujeitos diante da angústia por não disporem de recursos para proteger o filho daquele padecimento; e da equipe de cuidados, na maioria das vezes formada e treinada para curar o câncer, diante da impotência em cumprir essa função social, frente à gravidade e especificidade do adoecimento em alguns casos.

E como é possível manejar uma situação limite? Seria negando o limite do próprio profissional, ou admitindo-o de saída e investindo no único paliativo possível para contornar esse mal-estar? Nomeia-se esse limite aqui prontamente: a palavra e o laço que se estabelece entre a equipe, o paciente infantojuvenil e sua família⁷. Dessa forma, afirma-se de saída que aquilo que cuida e nem sempre cura o corpo e “a alma” dos pacientes e seu entorno familiar é antes, e acima de tudo, um laço que esse paciente e sua família estabelecem com a equipe que cuida dele. Laço tecido a partir de referências nominais e de confiança e desconfiança também.

⁷ As autoras já construíram, em artigos anteriores (BERNAT; COSTA, 2015), a importância de um manejo atento e específico desse laço, a fim de tratar o mal-estar de que os trabalhadores em oncologia pediátrica e os pacientes e seus pais são alvo.

Sublinhou-se, em reflexões anteriores (BERNAT; COSTA, 2015), a importância do trabalho de luto nesse contexto. O luto é realizado a partir de palavras e de detalhes. E como descobrir detalhes? Escutando os pacientes e seus familiares acerca de suas histórias, das condições de advento de uma criança, do desejo que lhe deu origem, ou do não desejo em alguns casos, e estando atentos aos ditos e aos não ditos que permeiam essas histórias, cientes de que o trabalho de luto é um trabalho de palavra, de descoberta de aspectos não ditos que, por vezes, tornam-se imperativos em alguns casos. Há um trabalho de simbolização em jogo que parece de importância decisiva para o incremento da qualidade do laço que liga o paciente e a equipe assistente de seu caso e para a sua qualidade de vida, mesmo nos casos cujo desfecho é a morte.

Romildo do Rêgo Barros (2014), em considerações sobre essa clínica, realizadas em um grupo de supervisão, sublinha sempre a importância da construção de um véu, a ser tecido caso a caso, cada caso com seu véu, com sua história, com o que lhe é particular. O trabalho de luto é, em verdade, o trabalho de elaboração de um véu, de uma cicatriz que fica ali, onde antes havia um buraco do simbólico, incapaz de cifrar um excesso de real⁸ sem nome.

Enumeram-se e desenvolvem-se, em breves linhas a seguir, alguns princípios que têm norteado a clínica nesse contexto.

Um manejo específico do tempo

Há algo fundamental no trabalho de luto, trata-se de um processo lento e laborioso e refere-se a um manejo específico do tempo. Segundo Freud (1996b), o luto é a reação natural a uma perda e é um processo que se estende no tempo, ou seja, tem uma espessura temporal e uma resolução que Freud considerava espontânea.

Existe uma tendência à identificação com o que se perde, para não perder, essa é uma defesa do eu diante da perda, podendo levá-lo mesmo a sucumbir diante dessa estratégia. Como afirma Freud (1996b) em *Luto e Melancolia*, há casos em que: “[...] a sombra do objeto recai sobre o eu” (FREUD, 1996b, p. 254). Tem-se aí, franqueada ao sujeito enlutado, a via da melancolia, situação de perigo extremo, na qual o sujeito identifica-se ao objeto perdido. Há portanto uma diferença entre identificar-se a um traço do objeto perdido e identificar-se ao objeto perdido sem a mediação simbólica do traço.

Chama a atenção que, na clínica em oncologia pediátrica, esse mecanismo de identificação ao objeto perdido se faz presente e origina quadros de depressão grave e passagens ao ato⁹, numa tentativa desesperada desses sujeitos infantojuvenis e de seus pais de se desembaraçarem desse excesso de sofrimento.

Talvez o trabalho de luto mostre sua importância e, ao mesmo tempo, seu limite no caso de pais enlutados. O luto guarda uma especificidade que o aproxima dos fenômenos clínicos

⁸ Refere-se aqui aos três registros da experiência subjetiva circunscritos por Jacques Lacan ao longo de todo o seu ensino, são eles: o real, enquanto aquilo que escapa do registro da simbolização, ao impossível; o simbólico, registro no qual se dá o trabalho de construção desse véu; e o imaginário, registro que confere à realidade certa consistência que se vê abalada diante de determinados eventos, como será apresentado a seguir.

⁹ Trata-se de uma impossibilidade de se manter no campo da palavra ou do simbólico em função do montante de angústia envolvido em certas contingências, que levam o sujeito a precipitar-se fora da cena, a cair dela, reduzido à condição de objeto, sem disso nada poder dizer. Como exemplo paradigmático da passagem ao ato, tem-se o suicídio. Mas, sempre que esse recurso radical falha, é possível ao sujeito reconstituir a trama simbólica ao redor desse ato, a partir de um convite à palavra sustentado pelo clínico do psíquico orientado pela psicanálise.

observados em casos de devastação, afinal, a própria cultura não dispõe de palavras para nomear uma mãe ou um pai que sobreviveu ao filho. Nesses casos, não se dispõe de recursos simbólicos para nomear esse sujeito enlutado. Não existe um termo órfão, viúvo etc. como em outras situações de perda já admitidas culturalmente (simbolicamente).

Há que se conquistar um pouco de tempo, um tempo que pode ser pactuado institucionalmente e que pode dar ensejo a um trabalho de elaboração, de construção de uma mediação simbólica (véu) para esse excesso. Cabe ao psicólogo clínico construir, junto à equipe de cuidado, uma brecha nos protocolos para que possa comparecer a palavra dos sujeitos e o detalhe de cada um¹⁰.

O tempo e seu manejo parecem fatores fundamentais para que a angústia inerente a essa clínica possa ter destinos mais produtivos. Cabe ao psicólogo orientado pela psicanálise e que opera nesse campo sentir o quanto de angústia os pacientes, seus familiares e a própria equipe assistente podem suportar.

Faz-se necessário também um tempo de elaboração para a equipe assistente, porque, muitas vezes, o psicólogo é demandado a eliminar esse mal-estar na equipe. Ele deve então manejar essa demanda de modo a poder preservar o trabalho em equipe e a inventividade das equipes para lidar com situações limite.

É importante preservar a capacidade da equipe de entrar em contato com cada caso, sem o desenvolvimento de ideologias defensivas estandartizadas, ou protocolos engessados, que podem vir a impedir que o contato com o paciente e sua família aconteça. O protocolo serve para orientar alguns aspectos fundamentais da clínica, favorecer a troca de experiências entre as diversas instituições de referência no mundo e fazer avançar o conhecimento em oncologia pediátrica, pactuar metas de trabalho com a gestão do hospital ou órgão, mas não pode conter em si o início, o meio e o fim do tratamento de cada caso específico.

A construção de um laço singular tecido a partir de palavras

Para o corpo de uma criança ou um adolescente ser cuidado de forma singular, é preciso poder escutar aquele sujeito, tenha ele a idade que tiver e expresse-se da forma e com os meios que estiverem ao seu alcance. É importante estar atento para o lugar daquele paciente em sua família, diante de seus pais, na escola etc. É necessário poder aprender algo com cada caso e a cada caso e perceber o que é importante para aquele paciente e sua família.

Para esse fim, é preciso também que a equipe, durante os rounds e mesas-redondas, possa colocar as dificuldades e os impasses no trabalho cotidiano com aquele determinado paciente ou seus pais, não numa perspectiva de julgar, classificar ou controlar, mas para detectar o quanto é possível para cada profissional sustentar o laço de tratamento em cada caso. Oferecer ali, no coletivo, um lugar de palavra, onde se possa falar do quão difícil é sustentar esses casos e

¹⁰ É bem difícil, dada à especificidade do trabalho de luto, falar de protocolo de luto, mas é possível sim pactuar um determinado número de encontros pós-perda com a gestão e conseqüentemente com os pais dos assistidos. Nesse espaço de palavra e de escuta, livre de prerrogativas ou prescrições, pode-se, a partir do acolhimento da palavra desses pais enlutados, testemunhar seu trabalho de luto e, quando for o caso, avaliar e encaminhar o paciente para um colega da rede, fazendo contato prévio com o dispositivo de destino do paciente para que ele não caia em “um furo” da rede. Chama-se a isso de encaminhamento implicado.

esses laços, principalmente quando a cura do câncer não é possível e a transferência negativa¹¹ manifesta-se de forma bastante ruidosa e contundente. Em momentos difíceis, cabe à equipe assistente em oncologia pediátrica ser continente, ser receptora desses sentimentos hostis.

É preciso cuidar do paciente que tem câncer e de seu entorno familiar, isso inclui os casos curáveis e aqueles nos quais a cura, entendida como controle da doença, não é mais possível. São dignos de nota aqui os casos de tumor de tronco cerebral, tipo de doença em que a cura não é possível e, desde o início, o paciente e seu entorno familiar são tratados em caráter paliativo. A qualidade do laço e a dignidade com que tais pacientes são assistidos chama a atenção como situações exemplares de cuidado, porque nessas o limite está dado de saída.

Talvez seja possível concluir que, em oncologia pediátrica, a cura seja para alguns. Uma boa parte dos pacientes são curados graças aos esforços e ao empenho dos profissionais atuantes nesse campo e ao avanço dos conhecimentos científicos nessa área, bem como às políticas de intervenção precoce. Acredita-se que a palição, no sentido de um cuidado mais humano e integral, é para todos, seja o desfecho do tratamento favorável, isso é, a sobrevivência do paciente, ou desfavorável, a sua perda.

Um desejo que não é anônimo e que sustenta essa experiência

O que é um desejo que não seja anônimo? É um desejo com nome e responsabilidade daquele que se engaja e conduz esses tratamentos e essa experiência, uma experiência que a cada dia confronta o psicólogo com o limite do que pode ser dito, com o próprio limite profissional e com a finitude do outro, que é a do profissional assistente também.

Quando se afirma que há de haver desejo nessa clínica, aponta-se para o espaço de invenção que essa situação limite pode franquear para todos aqueles que nela estão engajados, sem adoecer por conta desse engajamento. Em uma canção popular intitulada *O último dia*, composta por Billy Brandão e Paulinho Moska, indaga-se: “Meu amor, o que você faria se só te restasse um dia, se o mundo fosse acabar, me diz o que você faria?”. Sem ser enunciado dessa forma, esse é um dos parâmetros que guiam a clínica: pintar com as cores do desejo e do querer um ambiente impregnado da ameaça de morte e, dessa forma, oferecer dignidade àquele que atravessa essa experiência e detalhes para aqueles que permanecerão, que sobreviverão ao câncer.

Um dispositivo que permite sustentar essa experiência

Esse ponto ou aspecto parece fundamental nessa clínica. Dispõem-se de um grupo de supervisão no qual é possível falar com um profissional extramuros daquilo que se atravessa e que origina situações de impasse. Esse dispositivo é chamado de supervisão, e o psicanalista

¹¹ Trata-se da manifestação de afetos hostis que o paciente ou seus familiares dirigem a determinado profissional da equipe que os assiste, nem sempre o psicólogo clínico. O laço de tratamento precisa ser sustentado na medida do possível e encaminhado dentro da equipe, ou mesmo para fora dela, em alguns casos. A manifestação desses afetos é índice de um trabalho de difícil elaboração e precisa ser sustentada, sem que aquele que é alvo de tal transferência tome-a como dirigida à sua pessoa. Essa hipótese não está de todo excluída, mas pode-se afirmar, com alguma segurança, que, na maioria dos casos, trata-se de um recurso defensivo extremo dos pais e das crianças ou dos adolescentes para suportar a dor das perdas acarretadas pelo tratamento oncológico. Se a equipe responde à transferência negativa defendendo-se agressivamente, talvez esteja aí franqueada a via da judicialização de alguns casos.

que conduz esse grupo de supervisor. O supervisor ocupa um lugar “êxtimo”¹² em relação à instituição e aos impasses oriundos do trabalho nela. A “extimidade” permite a esse elemento, íntimo e externo ao mesmo tempo, apontar os embaraços que podem dificultar a manutenção de um laço de palavra entre o clínico de referência do caso, aquele paciente específico e seu entorno familiar.

Além disso, o dispositivo da supervisão, que vem acontecendo com frequência mensal, permite produzir reflexões pautadas nas especificidades dessa clínica e articulá-las à teoria, e permite, ainda, a manutenção de uma certa docilidade frente ao sofrimento dos pacientes, para, junto com eles, sustentar um espaço onde a invenção de saídas particulares possa acontecer.

As invenções que ficam e que contribuem para a qualidade do cuidado institucional

Como sustentar o desejo em uma situação limite? Chama-se devastação o excesso de angústia que se faz presente em alguns casos e que “desbussola”¹³ (ou desorienta) determinados sujeitos. Há experiências, como a da perda de um filho, que levam a que um pai ou uma mãe percam “as referências simbólicas e imaginárias em que se ancoravam até então” (COSTA, 2014, p. 10). O sujeito “desbussolado” encontra um lugar de escuta e um profissional que sustenta uma aposta; a de que é preciso inventar uma saída.

A situação de devastação está franqueada à criança que adoce; ao adolescente que precisa sofrer uma mutilação ou intervenção radical para manter a sua vida sem o câncer que lhe acometeu, aos pais que perdem um filho. Em todas essas situações limite, parece ser indicado um espaço de escuta que precisa ser circunscrito, um espaço de referência e, por que não afirmar, de transferência. A partir do estabelecimento desse espaço de palavra, o sujeito paciente pode ir e vir e, nesses intervalos, elaborar essa perda para seguir vivendo. Toma-se como exemplo doloroso para desenvolvimento, neste trabalho, a situação de pais enlutados a partir da questão: o que se perde quando se perde um filho?

O que se perde quando se perde um filho?

O estabelecimento e a sustentação do laço transferencial de pais enlutados lhes permite ir e vir diante dessa experiência de horror e de devastação em grande parte dos casos. A partir desse dispositivo, o sujeito, na posição de pai ou mãe, pode revisitar detalhes de uma história, de um desejo, da construção de um filho, algo se cifra, constrói-se a partir de detalhes. E, ao final, não raro, escuta-se desses pais um agradecimento sincero pelo profissional ter salvado as suas vidas. Suas vidas compostas de detalhes e da possibilidade de seguir adiante, ou não.

¹² Neologismo cunhado por Jacques Lacan a partir da contração das palavras íntimo e externo, posição semelhante à que o supervisor ocupa para o grupo de supervisão.

¹³ As coordenadas simbólicas e imaginárias que permitem aos sujeitos sustentarem suas realidades psíquicas encontram-se neste tipo de perda fortemente abaladas e mesmo suspensas em sua função de orientação. Cabe ao clínico do psíquico sustentar, junto ao sujeito enlutado, um trabalho de reconstrução que lhe permita seguir vivendo. Tal ação torna-se possível por meio do trabalho de luto, como desenvolvido anteriormente.

É interessante pensar que esse laço de palavra sustenta esses pais enlutados no registro simbólico, no convite até a próxima consulta e na elaboração que se tece entre consultas¹⁴. O clínico do psíquico sustenta esse laço advertido de que há algo insuportável na perda de um filho para um pai ou uma mãe, de que a saúde mental desses pais pode se encontrar bastante abalada em função da magnitude da dor dessa perda. Parece que algum contorno simbólico pode ser dado a esse excesso de sofrimento a partir do trabalho de luto.

O trabalho de luto pode se dar durante a perda de um filho, a cada dia, a partir do testemunho do clínico acerca daquela experiência em que os pais perdem o filho dia a dia, o que é conhecido na literatura como luto antecipatório; ou ainda no momento pós-óbito, quando parece que essa elaboração peritratamento não ocorreu, em que a angústia e o sofrimento manifestam-se de forma mais contundente, colocando a vida dos pais sobreviventes em risco.

Percebe-se, em alguns pais enlutados, um discurso autorrecriminatório sem saída, por mais que sejam esclarecidos. Esses pais permanecem aferrados à crença de que poderiam ter feito diferente, e afirmam não se tratar de uma crença, mas sim de uma certeza, de que eles poderiam ter feito algo para que o filho não morresse, e a autorrecriação surge porque não o fizeram.

Nos casos de pais enlutados em que o processo de elaboração do luto não aconteceu durante o tratamento e a perda do filho ocorre de forma abrupta e inesperada, esses relatam experimentar fenômenos que atestam a presença de um estranho, tais como: escutar a voz do filho morto chamando-os; estar impossibilitados de transitar; viver experiências cujos detalhes evocam a presença do filho morto etc. Como diz Lacan (1988), aquilo que está “foracluso”¹⁵ do simbólico retorna no real. A dificuldade desses pais em elaborar e circunscrever esse buraco deixado pela perda de um filho leva-os a escutar a sua voz, não por serem psicóticos ou loucos, mas porque há algo de louco na perda de um filho. Essa “foraclusão” leva a que eles experimentem o retorno no real, sob a forma da voz ou de outros modos de presentificação desse morto (formas alucinatórias no relato desses pais), numa tentativa obstinada de elaboração para seguir vivendo. Como aponta Freud (1996c, p. 78), “[...] aquilo que é internamente abolido, retorna desde fora”.

Na sustentação desses atendimentos pós-óbito, com a direção de cernir o lugar do imponderável, do impossível de evitar, daquilo que escapa necessariamente, que esses pais podem passar a perceber o que antes lhes passava despercebido, com tristeza, com saudade, mas com menos culpa e, talvez por isso, com um sofrimento mais suportável e que não exige do pai ou da mãe enlutados a autopunição. Parece pouco, mas é possível afirmar que, no caso de muitos desses pais, trata-se de uma reinvenção de seus lugares na vida.

Freud (1996a), quando escreve *A interpretação dos sonhos*, trata os sonhos como realização de desejo e como uma formação do inconsciente que permite que o sujeito continue dormindo e sustentando seu desejo de forma onírica. O autor aponta então um sonho que parece fugir um pouco a essa regra, quando apresenta a pergunta de um filho morto dirigida a um pai, pergunta que surge no sonho desse pai e denuncia a existência de algo mais além da mera realização de desejo. O pai velava o corpo do filho e deixou um velho vigiando-o. Em determinado momento, esse pai adormece e sonha com seu filho ao seu lado dizendo-lhe: “Pai, não vês que estou

¹⁴ Esse lugar de escuta é sustentado pelo analista na condução dos tratamentos de orientação psicanalítica e no momento de escuta e sustentação de um laço no qual a palavra desses sujeitos possa comparecer. Procura-se, então, a partir da sustentação desse laço transferencial, promover um lugar de palavra onde a elaboração desse luto possa acontecer.

¹⁵ Sinônimo de rejeitado do simbólico, o que leva a que o sujeito experimente fenômenos de estranheza num outro registro da experiência subjetiva, que Lacan nomeia como real.

queimando?”. O pai acorda repentinamente e vê que uma vela havia tombado sobre o corpo do menino morto e que o velho vigia havia adormecido, portanto, falhado em sua função de vigia.

Esse sonho narrado corrobora a tese freudiana de que o sonho é uma realização de desejo – porque nele o pai encontra seu filho ainda vivo –, porém aponta um novo elemento: o sentimento de culpa (FREUD, 1996a). Aqui, encontram-se os antecedentes históricos do que viria a ser formulado por Freud como a instância psíquica do supereu (FREUD, 1996d).

Os pais enlutados, cada um a sua forma, ensinam que um pai tende a sentir culpa por ocasião da morte de um filho, e que essa culpa¹⁶ pode levá-los ao pior. Ensinam ainda que é possível encontrar saídas próprias quando se tem um lugar de escuta ao qual endereçar seu sofrimento. Lugar esse ocupado, num primeiro tempo, por profissionais de referência na equipe da oncologia pediátrica, para, na sequência, ser endereçado à psicologia, que, em alguns casos, frente à magnitude e à gravidade do sofrimento psíquico apresentado por esses pais, precisa recorrer à psiquiatria, uma vez que tal sofrimento pode mesmo vir a comprometer a sobrevivência dos pais após a perda de um filho. Pode-se afirmar que os pais que aderem a essa proposta de assistência pós-óbito seguem em acompanhamento ambulatorial na psicologia, em parceria com a psiquiatria, numa estratégia com a amplitude de um trabalho na área de saúde mental que se pauta por mantê-los no trabalho psíquico de elaboração dessa perda, de construção de um véu, para que eles possam, assim que possível, retomar seus lugares e suas funções no mundo, ou, caso essa retomada não lhes seja possível, reinventá-los.

Considerações finais

Destacou-se, ao longo deste capítulo, a importância do trabalho de luto como saída possível para o que se nomeou como situações limite. O luto é uma construção simbólica tecida pelo paciente e/ou seu entorno familiar no laço com a equipe assistente. Apontou-se ainda a relevância da sustentação desse laço de tratamento por parte da equipe assistente em oncologia pediátrica e seu encaminhamento interno ou externo, que precisa ser pensado caso a caso.

Sublinhou-se a importância de que a própria equipe assistente tenha um espaço de palavra para elaborar os seus próprios lutos e para seguir sustentando o laço de tratamento dessas crianças e adolescentes e de seu entorno familiar (com especial atenção para os pais dos assistidos).

Apontou-se a existência de um perigo envolvido nessas situações de perda, chamado devastação, definindo-a como a identificação do sujeito sobrevivente com o objeto perdido, que pode originar ações que colocam a vida dos sobreviventes em risco.

Nesse contexto, evidencia-se a grande relevância de um trabalho de escuta, no qual o sujeito enlutado possa reconstruir as referências simbólicas e imaginárias que o sustentam (véu) para seguir a vida, na melhor das hipóteses.

¹⁶ Freud (1996d) trata a culpa, em *O eu e o isso*, como uma variante tópica da angústia que se faz sentir na relação do eu com o supereu.

Referências

- BARROS, R. R. Redes e laços: impasses e desafios. In: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro, 2014. p. 83-92. (Cadernos de Psicologia, 2) .
- BARROS, R. R. Sobre a identificação com o objeto. In: QUINET, A. (Org.). **A dor de existir e suas formas clínicas: tristeza, depressão e melancolia.** Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria, 1997. p. 207-216.
- BERNAT, A. B.; COSTA, N. G. O tempo de uma escolha forçada: o sujeito infantojuvenil, seus pais e a equipe assistente diante da indicação de amputação. In: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Os tempos no hospital oncológico.** Rio de Janeiro, 2015. p. 17-24. (Cadernos de Psicologia, 3).
- COSTA, N. G. **Da vida à sobrevida: considerações sobre crianças e adolescentes com câncer a partir da psicanálise.** 2014. 39 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização) - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2014.
- FREUD, S. **A interpretação de sonhos.** Rio de Janeiro: Imago, 1996a. p. ??-??. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 4).
- FREUD, S. Luto e melancolia. In: _____. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsico (1914-1916).** Rio de Janeiro: Imago, 1996b. p. 245-266. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 14).
- FREUD, S. Notas psicanalíticas sobre um relato autobiográfico de um caso de paranoia (DEMENTIA PARANOIDES). In: _____. **O caso Schreber, artigo sobre tecnica e outros trabalhos.** Rio de Janeiro: Imago, 1996c. p. 15-96. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 12).
- FREUD, S. Sobre o narcisismo: uma introdução. In: _____. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsico (1914-1916).** Rio de Janeiro: Imago, 1996e. p. 77-108. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 14).
- LACAN, J. **O seminário: livro 3: as psicoses (1955-56).** 2. ed. rev. Rio de Janeiro: Jorge Zahar 1988.
- LACAN, J. **O seminário: livro 10: a angústia.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

Introdução

A oncologia pediátrica é uma especialidade que demanda alta complexidade assistencial durante todo o processo terapêutico, requisitando da equipe de saúde uma prática resolutiva, seja qual for a especificidade do diagnóstico das crianças e dos adolescentes, com desdobramentos na dinâmica familiar. Por outro lado, os serviços oferecidos pela saúde pública apresentam vicissitudes durante a trajetória terapêutica das crianças com câncer, negligenciando, muitas vezes, a compreensão das famílias em suas diferenças e desconsiderando a fragilidade da rede intersetorial, enquanto condicionante e determinante na garantia da continuidade do tratamento.

O tratamento oncológico infantojuvenil impacta as famílias que vivenciam o contato estreito com situação de dor, finitude e morte, além de mutilações, efeitos colaterais que desencadeiam graves reações físicas e emocionais, desesperança de pacientes e familiares, bem como a expectativa de cura da doença.

Ao se deparar com o diagnóstico do câncer, a família enfrenta diversas mudanças relacionadas aos aspectos físicos, psicológicos e financeiros, pois o tratamento do câncer pediátrico implica uma reorganização da família que necessita conciliar a vida doméstica com as frequentes idas ao hospital em decorrência do tratamento. Essas alterações no cotidiano da família precisam ser consideradas pela equipe de saúde que foca suas ações em uma assistência planejada e que direciona sua intervenção no respeito às diferentes configurações das famílias, aos seus valores culturais, éticos e religiosos. Essa equipe precisa considerar também seus recursos humanos e materiais disponíveis.

A família e a importância do cuidado

O cuidado possui uma dimensão ontológica que entra na constituição do ser social e estrutura a sua prática. O filósofo Martin Heidegger (1989) mostrou que o cuidado é o solo em que se move toda a interpretação do ser humano. Para a filosofia, a palavra “cuidado” deriva do latim “cura”. Segundo Boff (2003), a forma mais antiga de se utilizar a palavra cura, no sentido de cuidado, era em contexto de relações de amor e amizade. A atitude do cuidado significava solicitude, diligência, atenção, bom-trato, preocupação, inquietação e responsabilidade.

Diante de uma doença, como o câncer, que atinge crianças e adolescentes, muitos pais e demais familiares passam a dedicar-se, sob qualquer circunstância, ao cuidado, buscando prover as necessidades impostas pela doença e seu agravamento.

Nesse contexto, a família passa a ser um agente de cuidados e de referências de proteção, mas também se torna vulnerável ao adoecimento em várias dimensões: em relação a si mesma (experimenta medo e incertezas durante o tratamento) e em relação à sociedade (em função das internações prolongadas da criança ou do adolescente, o principal cuidador deixa de trabalhar e precisa lidar com as novas mudanças socioeconômicas da família). Nesse sentido, torna-se indispensável a compreensão do papel da família durante o tratamento da criança e do

adolescente com câncer, pois a família é uma instituição social que se modifica, apresentando funções mediadoras diferenciadas, em diferentes momentos históricos.

Por outro lado, a família não é uma instituição natural que se constitui de imediato. Logo, é preciso entender as diferentes funções da família do ponto de vista histórico, pois as mudanças sociais nas configurações, funções e dinâmicas das famílias são decorrentes das mudanças na sociedade. De acordo com Bruschini (2005, p. 51) “a família não é uma instituição natural, podendo assumir configurações diversificadas em sociedades ou grupos sociais heterogêneos”.

No período pré-industrial, a família era vista como um espaço básico de produção, pois os membros familiares trabalhavam juntos tanto na unidade doméstica, quanto fora dela, mas com diferenciações de papéis sociais, e muitas vezes até ocupavam espaços diferentes. Contudo a divisão sexual do trabalho não era rígida como no período industrial a partir das transformações ocorridas. No momento pré-industrial não se tinha a constituição de cuidados maternos emocionais com crianças, porque a função afetiva e socializadora não era presente nas famílias nesse período histórico. Segundo Bruschini (2005, p. 51), “a família não tinha as funções afetiva e socializadora, mas era constituída visando apenas a transmissão da vida, a conservação de bens, a prática de um ofício, a ajuda mútua e a proteção da honra e da vida em caso de crise”.

Com o advento da Revolução Industrial e da industrialização, início do século XIX, há uma inserção de todos os membros da família nas fábricas, sob condições de trabalho de extrema exploração, com jornada de trabalho entre 14 e 17 horas. Os pais, com isso, não tinham tempo para se dedicar aos filhos. As crianças que tinham aproximadamente 10 anos iam para as fábricas, enquanto as menores eram, na maioria das vezes, criadas por parentes, vizinhos, ou ficavam soltas pelas ruas.

De acordo com Bruschini (2005), nessa época, a família passou a ser vista como um grupo social voltado para a reprodução da força de trabalho, pois deixou de ser uma unidade de produção básica, no sentido de desempenhar o papel do trabalho doméstico, porque a fábrica e a indústria passaram a cumprir essa função. E, a partir desse período, a família foi se constituindo enquanto grupo social de mediação entre o mercado de consumo e o trabalho, pois, ao consumir no mercado os meios de subsistência, a família poderia assim reproduzir a força de trabalho que seria vendida ao capital com o propósito de garantir a sua existência. A vida familiar vai se tornando cada vez mais privatizada, assumindo a função de unidade de consumo. E essa função mostra que a família, no sistema capitalista, é constituída não para produzir o que os seus membros precisam para sobreviver, mas para consumir no mercado os produtos da satisfação de necessidade humana de seus membros e de um desejo que perpassa a qualquer indivíduo de qualquer classe social, em qualquer situação. É esse consumo que garante a reprodução do capital e sua acumulação:

É bom lembrar que tanto a família quanto o Estado são instituições imprescindíveis ao bom funcionamento das sociedades capitalistas. Os indivíduos que vivem em sociedade necessitam consumir, além de bens e mercadorias, serviços que não podem ser obtidos pela via do mercado. Para alguns destes, dependem dos serviços públicos ofertados pelo Estado; outros bens e serviços dependem da família, pela via de sua condição de provedora de afeto, socialização, apoio mútuo e proteção (CARVALHO, 2007, p. 268).

A família também passa a assumir a função socializadora, na medida em que se torna responsável pela formação da personalidade dos indivíduos, isso é, pela demarcação dos papéis sociais, porque ela ajuda a imprimir, em cada um de seus membros, os valores da sociedade, contribuindo na formação de novos e futuros trabalhadores do capital.

As transformações ocorridas ao longo do século XX, sobretudo a partir dos anos 1970, indicaram alterações significativas nas relações entre os gêneros. Nesse período, tem-se uma progressiva emancipação da mulher na sociedade, questionando a cultura patriarcal, sempre presente no Brasil. O país sempre teve essa marca, que possibilitou que a relação de poder estivesse concentrada no gênero masculino, estabelecendo relações de dominação entre os sexos. Porém o questionamento feminino não abalou e nem derrubou o sistema patriarcal:

Com uma distribuição extremamente rígida e hierárquica de papéis, a família patriarcal caracterizava-se também pelo controle da sexualidade feminina e regulamentação da procriação, para fins de herança e sucessão. A sexualidade masculina se exercia, no entanto, livremente (BRUSCHINI, 2005, p. 67).

Por conta do não rompimento com a cultura patriarcal, nos anos 1970, a família veio assumindo um importante papel de agente privado de proteção social, no sentido de garantir a reprodução social (cuidado e assistência) de seus membros. A criança, então, passa a ficar na total dependência de seus pais para a satisfação de suas necessidades de afeição, e era função principalmente da mãe suprir essas necessidades dos filhos.

De acordo com Mioto (1997), estudos recentes sobre a família no Brasil vêm apontando diferentes configurações no âmbito familiar, que são: aumento das famílias monoparentais com o predomínio da figura da mulher chefiando o lar, número reduzido de filhos, aumento da co-habitação e uniões consensuais e de homossexuais, aumento das famílias recompostas e predomínio de famílias nucleares. Atualmente há um reconhecimento da família como totalidade, no sentido de analisá-la dentro de uma perspectiva de processo de contínuas mudanças referentes à estrutura social.

Ainda segundo a autora, com as transformações decorrentes do processo de modernização da sociedade brasileira a partir da década de 1990, a família sofreu mudanças significativas com implicações na sua configuração. Entre essas implicações, a autora cita a “fragilização dos vínculos familiares e o enxugamento da família brasileira” (MIOTO, 1997, p. 117). Percebe-se, então, que a família é uma instituição social, constituindo-se de formas diferentes de acordo com as situações e o tempo.

Dentro do espaço privado, a família tem garantido em lei o seu dever de educar e proteger seus filhos. Só que, nesse mesmo contexto familiar, muitas vezes, ocorre a confusão do que é proteger e do que é educar, e isso faz com que a simples tarefa de educar se transforme em um cenário de culpas e ressentimentos. Por conta disso, segundo Guerra (2005, p.95) “a família atravessa uma intensa crise que a desqualifica como elemento protetor da criança”.

A família, quando não consegue mais dar conta da prática do cuidado dos seus membros, por não dispor de recursos para lidar com eles ou por não aguentar a carga dos cuidados, logo recorrerá à ajuda institucional. Nesse contexto, torna-se profícua a intervenção da equipe multiprofissional (composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, entre outros), com seus diferentes conhecimentos, atuando a partir de uma

concepção integral e ampliada de saúde. O apoio é um suporte aliado da família no enfrentamento da doença, da recidiva, do agravamento e do processo de morte.

Os impactos do câncer infantojuvenil na dinâmica familiar: uma análise dos determinantes sociais que perpassam o tratamento

A inserção da família no cuidado do paciente oncológico implica mudanças na organização do seu cotidiano. Além das alterações relacionadas aos aspectos físicos e psicológicos, há sérias mudanças na situação socioeconômica das famílias, em função dos altos gastos com medicamentos e outras despesas atreladas ao tratamento. A doença, muitas vezes, implica rupturas nos projetos de vida de seus diferentes membros, por exemplo, nas famílias monoparentais, chefiadas por mulheres, que exercem a dupla função de prover e cuidar dos seus membros, muitas vezes ocorre o abandono, por parte dessas mulheres, da vida laboral, sendo o Benefício de Prestação Continuada¹⁷ o único recurso de renda do grupo familiar:

As mudanças na vida da criança e da sua família, ao se depararem com a doença crônica, não englobam simplesmente alterações orgânicas ou físicas da criança doente, mas perpassam este ângulo e promovem alterações emocionais e sociais em toda a família, as quais exigem constantes cuidados e adaptações (SILVA et al., 2010, p. 360).

O tratamento extensivo, por outro lado, centraliza o cotidiano da criança ou do adolescente e de seu grupo familiar em torno do espaço hospitalar. As repetidas internações e os frequentes deslocamentos vão modificando o cotidiano familiar, afastando a criança ou o adolescente das atividades habituais de escola e lazer, além das interferências nas relações familiares e de trabalho e renda.

Durante o tratamento do câncer infantojuvenil, é a mãe que mais se dedica ao cuidado excessivo, sem ao menos ter a oportunidade, em razão dos fatores socioeconômicos e de redução do suporte da rede da família extensa, da garantia do revezamento entre os outros membros familiares ou da rede social.

Muitas dessas famílias são de baixa renda, com vínculos precários de trabalho ou em situação de desemprego e subemprego. Famílias com rede pessoal e social restrita ou reduzida, submetidas a uma infraestrutura domiciliar nem sempre favorável à permanência da criança no local em condições adequadas ao processo de cuidados: casas adaptadas e ambientes acessíveis; abastecimento de água e saneamento básico; fornecimento de energia elétrica; distância entre o domicílio e o centro de tratamento; demandas por hospedagem e transporte; acesso a insumos e medicamentos especiais e excepcionais sem morosidade no processo, entre outras.

Percebe-se, de forma mais nítida, a divisão dos papéis sociais entre os sexos, pois o marido assume o papel de provedor material do lar, o que detém razão e capacidade de resolver todos os problemas no âmbito doméstico. Por outro lado, a mulher assume a responsabilidade pela

¹⁷ Benefício assistencial de transferência de renda, referente a um salário-mínimo mensal dado à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família, conforme preconiza a Lei Orgânica de Assistência Social, Lei nº 8.742/93).

vida doméstica, pela organização do lar e o cuidado dos filhos. Com a família nuclear burguesa, tem-se a definição de novos padrões culturais e sociais no interior das famílias sem, por outro lado, romper totalmente com essa cultura de definições dos papéis.

Atualmente, já não ocorre mais a separação entre as esferas pública e privada na vida da maior parte das mulheres. Elas estão cada vez mais integradas ao espaço público na qualidade de trabalhadoras, assumindo, ao mesmo tempo, a função de cuidadora e de provedora do grupo familiar.

Com a emergência e a reorganização de movimentos sociais, com o advento da nova Constituição Federal, de 1988, e posteriormente do Estatuto da Criança e do Adolescente¹⁸, o olhar das políticas públicas voltou-se para a família, sobretudo, para a criança na família. A partir daí, o Estado e a família passaram a desempenhar funções similares como expressão importante da relação entre as esferas pública e privada.

O Estado, então, amplia os programas sociais, tomando a família como foco de intervenção, na medida em que viabiliza políticas públicas a fim de garantir direitos sociais e mínimos sociais. Essas políticas de proteção social vêm com objetivo de dar provisão de benefícios, serviços e tributos a essas famílias.

A família, enquanto instância de regulação da esfera privada, é a fonte principal de reprodução e de continuidade dos valores acumulados. Ela é importante na dinâmica da sociedade, pois vai garantir a reprodução material e espiritual da força de trabalho. Mas, historicamente, a família veio dividindo com o Estado diferentes funções no âmbito da educação, da saúde, da formação para o trabalho e da proteção social, entre outras. É claro que o Estado não destituiu a família dessas funções, porém, num determinado momento, essas funções passam a ser mais assumidas pelo Estado, e, no outro momento, o próprio Estado abre mão de algumas dessas funções no âmbito da proteção social, repassando-as para a família. O Estado, quando não assume a responsabilidade de determinadas funções, acaba por fortalecer a esfera privada, enquanto a família, ao transferir a responsabilidade de proteção social para o Estado, contribui para o fortalecimento da esfera pública:

O Estado e a família desempenham papéis similares, em seus respectivos âmbito de atuação: regulam, normatizam, impõem direitos de propriedade, poder e deveres de proteção e assistência. Tanto família quanto Estado funcionam de modo similar, como filtros redistributivos de bem-estar, trabalho e recursos (CARVALHO, 2007, p.268).

Por isso não se pode desviar o olhar do papel do Estado na viabilização de políticas sociais públicas, porque fica perceptível que a família, antes privada dos meios de produção, hoje tem sido privada dos seus meios de sobrevivência.

A implementação de programas estatais para aliviar a pobreza busca garantir níveis mínimos de alimentação, saúde e educação para quem deles necessitar, porém é importante que se entenda que mínimos sociais deveriam ser mínimos que garantem toda a satisfação das necessidades básicas humanas.

Por meio da ampliação dos programas sociais, que tomam a família como foco de intervenção, torna-se possível entender a família como importante unidade no campo da

¹⁸ Lei n° 8.069/90.

reprodução social. Então, não se pode partir de uma análise funcionalista que vê os programas e projetos direcionados para as famílias como um eixo articulador de ações em torno da ideia de incapacidade da família em prover as suas condições de sobrevivência, de suporte afetivo e de socialização de seus membros, principalmente, de crianças e adolescentes. Partindo-se dessa análise, reforça-se a ideia de que essas ações são apenas para prover à família os meios de subsistência básicos, a fim de evitar que se desestruture, como se a família fosse um fato social, ou seja, a família vai ser pensada a partir da dinâmica social capitalista. Logo, se o indivíduo vive em desigualdade social é porque ele está desajustado em relação ao funcionamento da sociedade capitalista. Nesse sentido, a mudança social não é vista como uma construção histórica e sim como desajuste social.

Cabe ressaltar que a pobreza é uma condição de vida limitada, difusa e que muitas vezes é vista como algo natural e banal. Logo, os pobres são aqueles que, de um modo temporário ou permanente, têm acesso mínimo aos bens e recursos, pois são excluídos em graus diferenciados da riqueza social. Então, essa classe subalterna, marcada pela pobreza, é excluída da economia, da cultura e da política. O que se vê por meio da pobreza é desemprego, subemprego, baixos salários, renda baixa, que têm como consequência o aviltamento do trabalho, a debilidade da saúde, a alimentação insuficiente, a moradia precária e insalubre, o desconforto, a fadiga, a resignação etc.

Considerações finais

O processo de adoecimento de crianças e adolescentes diagnosticados com câncer vem impactando as famílias que tendem a lidar com os prognósticos incertos; com as graves sequelas do tratamento, tais como mutilações, prejuízo de funções e suas consequências na perda de qualidade de vida. Trata-se de famílias que até recebem suporte governamental, mas esse não corresponde às suas reais necessidades.

Muitas famílias vêm demandando políticas públicas que possam fornecer suporte para a efetivação de um tratamento continuado de suas crianças e seus adolescentes, com garantia de acesso a serviços de saúde de diferentes níveis de atenção, especialidades e tecnologias, a insumos, medicações e políticas públicas de assistência, educação, habitação, previdência, entre outros serviços que estejam de acordo com suas necessidades de saúde.

Esses elementos sinalizam a importância da criação de espaços para as famílias, de modo que permitam a verbalização dos seus sentimentos e as auxiliem na busca de soluções para os problemas relacionados ao tratamento das crianças e dos adolescentes, como acesso a rede socioassistencial e de garantia de direitos às famílias de crianças e adolescentes com câncer, tendo em vista a relevância de tal suporte para adesão e continuidade ao tratamento. É essencial também a garantia de espaços que auxiliem as famílias no esclarecimento sobre a terapêutica proposta no tratamento, respeitando a singularidade dos sujeitos.

Nesse sentido, a atuação da equipe multiprofissional tem sido fundamental para adesão das famílias ao tratamento, pois pode fornecer elementos para que essas compreendam a importância do processo de acompanhamento e os cuidados necessários. É importante uma abordagem ampliada de saúde, com intervenções que considerem as esferas biológica, psicológica e social (GIOVANELLA et al., 2002) dos sujeitos envolvidos.

Referências

- ALENCAR, M. M. T. Transformações econômicas e sociais no Brasil dos anos 1990 e seu impacto no âmbito da família. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org). **Política social, família e juventude: uma questão de direitos**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2010 p 61-78.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.
- BRASIL. Lei 8.742, de 8 de Dezembro de 1993. **Lei Orgânica da Assistência Social**. Disponível em: Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8742.htm. Acesso em: 05 de outubro de 2010.
- BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei Federal nº. 8.069 de 13 de junho de 1990. Curitiba: IASP, 2006.
- BRUSCHINI, C. Teoria crítica da família. In: AZEVEDO, M. A.; GUERRA, V. N. A. (Org.). **Infância e violência doméstica: fronteiras do conhecimento**. 4.ed. São Paulo: Cortez, 2005. p. 49-79.
- CARVALHO, M. C. B. Famílias e políticas públicas. In: ACOSTA, Ana Rojas & VITALE, Maria Amalia (Org). **Família; redes, laços e políticas públicas**. 3. ed. São Paulo: Cortez; Instituto de Estudos Especiais- PUC/SP, 2007. p. 267-274.
- GIOVANELLA, L. et al. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação. **Saúde em debate**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 60, p. 37-61, 2002.
- GUERRA, V. N. A. **Violência de pais contra filhos: a tragédia revisitada**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.
- HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo: parte I**. Petrópolis: Vozes, 1989.
- MIOTO, R. C. T. Família e serviço social: contribuições para o debate. **Serviço Social & Sociedade**, Rio de Janeiro, ano 12, n. 55, p. 114-129, 1997.
- PEREIRA, P. A. P. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica do pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C.; LEAL, M. C. (Org). **Política social, família e juventude: uma questão de direitos**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2010. p. 25-42.
- PEREIRA, T. S. **O melhor interesse da criança: um debate interdisciplinar**. Rio de Janeiro: Renovar, 2000.
- SILVA, M. A. S. et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 23, n. 3, p. 359-365, 2010.

Parte II

O CORPO E A SUBJETIVIDADE

Introdução

Trabalhar em uma instituição de tratamento oncológico coloca o profissional frente a frente com algo que revela a dimensão do impossível de ser assimilado por nosso aparelho psíquico, ou seja, com os limites da vida e a finitude de cada um. Nesse encontro com pacientes acometidos por uma doença grave e por vezes fatal, como o câncer, é possível escutá-los falar sobre o que significa ter um corpo gravemente adoecido e os efeitos disso sobre o sujeito.

Interessar-se pela estranheza do que se passa em um corpo marcado pela doença e muitas vezes atingido igualmente pelo caráter invasivo dos tratamentos médicos – com a objetividade científica própria do discurso da medicina, que naturalmente dirige seus cuidados à doença, ou melhor, ao órgão doente, e não àquele que o habita – constitui a posição ética do psicanalista. Entre o corpo real e esse real (no sentido lacaniano de impossível de ser assimilado) que acomete o corpo, apresenta-se um descompasso, um corpo que, ao ser visto pelo doente, não equivale ao corpo imaginado por ele. Falas como *“Eu me olho no espelho e não me reconheço mais, essa não sou eu”* permeiam o cotidiano da assistência. Uma imagem que se impõe, mas na qual o sujeito não se reconhece. François Ansermet lembra que a prática da psicanálise nas fronteiras da medicina faz agrimensurar o campo da clínica do real (no sentido lacaniano, já referido acima), e acrescenta:

trabalhar como psicanalista no campo da medicina implica em admitir passar pelo mal-entendido, evitar contorná-lo, recobri-lo, apagá-lo, cumulá-lo com um saber a mais: resta calcular o paradoxo que consiste em ordenar uma prática a partir do reconhecimento do mal-entendido que a funda (ANSERMET, 2014, p. 4).

É esse mal-entendido que será tratado brevemente nesse trabalho.

A clínica psicanalítica e uma doença no corpo

Trabalhar cotidianamente em uma clínica que trata de pacientes com alguma forma de câncer hematológico faz pensar nas questões que aqui se colocam. Ao escutar falas como *“Os médicos dizem que estou bem, mas de que adianta, eu tenho um câncer, pra que planejar um futuro se vou morrer?”* ou *“Eu queria ter de volta a vida que eu tinha”*, indaga-se *“de que(m) se trata afinal?”*. Escuta-se um discurso acerca do corpo e da vida, que nem sempre é o que é atestado pelo discurso da medicina. Uma morte que não é enunciada, mas que se anuncia para o sujeito. Sabe-se hoje que alguns tipos de câncer são tratáveis e curáveis. Mas nem sempre é assim que os pacientes vivenciam seu estado. Então, indaga-se: *“o que fica dessa experiência de ter um câncer?”*

O profissional orientado pela psicanálise escuta os pacientes falarem sobre um corpo devastado pela doença, cujo tratamento não dá conta dos restos deixados nesse encontro com o

¹⁹ Essa produção textual faz parte do Curso de Mestrado em andamento, pelo Programa de Pós-Graduação em Psicanálise da UERJ; as falas de pacientes aqui explicitadas foram previamente submetidas e aprovadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA sob o nº CAAE 497.65815.7.0000.5274.

real, algo que não é possível nomear. Jacques-Alain Miller (2012) pondera que o sujeito não pode responder ao real a não ser sintomatizando-o, pois o sintoma é a resposta do sujeito ao traumático do real. Tal tratamento impõe ao sujeito um trabalho de luto da saúde, do corpo, da vida que não se tem mais. Muitas vezes, acompanham-se pacientes que não conseguem fazer esse trabalho de luto, e a hipótese é a de que talvez não consigam porque ficaram identificados com esse corpo-objeto, capturados nessa imagem e esmagados sob a sombra desse objeto que se perde. Para alguns, essa se apresenta como uma saída, a saída pela via da melancolia, e não do luto.

Lacan, em seu seminário 23, *O sinthoma*, indaga “quem sabe o que se passa no seu corpo?” (LACAN, 2007, p. 145), para apontar que a relação que se mantém com o corpo nunca é uma relação simples. Ter um corpo impõe ao sujeito um trabalho de subjetivação, pois ter um corpo significa que ele não está dado de partida, não existe desde o nascimento, e não está dado porque ele não se reduz ao corpo biológico, natural. A clínica psicanalítica ensina que, no início da vida, há apenas o corpo real, que é o corpo do autoerotismo, corpo despedaçado, corpo sem sentido, ainda sem unidade, um eu corporal, diz Freud (1996c). É necessário que ocorra uma operação, que Freud nomeou de “nova ação psíquica”, e Lacan concebeu como o estádio do espelho, determinantes para a construção de uma imagem corporal. Pela relação especular, esse corpo adquire um novo estatuto, passando a ter uma imagem unificada. Esse é o que se pode denominar imaginário, lugar do narcisismo, pois esse corpo é tomado como objeto de investimento libidinal, uma vez que a libido investe nas imagens corporais. Todavia, não basta a produção da imagem do corpo, é necessária a confirmação pelo Outro, dimensão da alteridade, do simbólico, que confere de fato ao corpo o sentido de “eu” e de “meu corpo”. Uma *imago* que se constitui e porta as identificações mais primordiais do sujeito nessa operação, que foi nomeada por Lacan como estádio do espelho, operação pela qual o eu se constitui ao adquirir uma unidade corporal, uma identidade de eu.

Lacan apresenta, então, os efeitos que uma imagem no espelho tem sobre a constituição do sujeito, ao tomar o estádio do espelho como fundamento da formação do eu. A imagem do próprio corpo no espelho, experiência especular com o Outro, dá ao bebê a dimensão de um corpo próprio, unificado em uma imagem e distinta do outro. Mas é na confirmação do Outro, pelo simbólico, que é atestado e nomeado que ali há um sujeito, a marca da constituição subjetiva. Trata-se de efeitos absolutamente determinantes para o sujeito. Miller lembra que “o eu é sucessivamente capturado por imagens ideais do outro. E capturado quer dizer que ali, no outro, é de onde ele se identifica” (MILLER, 2012, p. 257). Portanto, aponta Miller, “a *imago* não é qualquer imagem”, mas uma imagem circunscrita pelo simbólico, pelos significantes, que dão a medida e a sustentação da estrutura do sujeito.

Para a psicanálise, o corpo do qual falamos é o corpo pulsional, ele não se confunde com o organismo, embora não exista sem ele, uma vez que a fonte da pulsão é somática e adstrita aos diferentes orifícios corporais. A pulsão, conceito elaborado por Freud (1996e) desde os *Três ensaios sobre a teoria da sexualidade*, situa-se entre o psíquico e o somático. Trata-se de um conceito fundamental que expressa essa relação do que se impõe ao sujeito pelo fato de ter um corpo. Ao contrário do corpo organismo, o corpo pulsional não responde exclusivamente a um ciclo biológico, ao ritmo imposto pela natureza, tal como nos animais, marcados pelo instinto. Mas o que Freud apresenta com esse conceito é que o corpo é marcado por uma força constante em direção à busca de satisfação. Essa força, regulada pelo princípio de prazer, não se esgota com a satisfação (tal como numa necessidade fisiológica, por exemplo, a fome, que é saciada com a ingestão do alimento), mas, ao contrário, ela é constante. É esse movimento constante que impõe

a busca de novos objetos e de novas experiências de satisfação. Freud afirma que não há um objeto que satisfaça integralmente a pulsão, por isso mesmo o objeto da pulsão é o que há de mais variável (FREUD, 1996b). Ser variável significa que ele só existe enquanto objeto perdido, jamais reencontrado, aquele cuja marca insiste e lança o sujeito insistentemente na busca de novas experiências de satisfação. Esse movimento é o próprio movimento do desejo, que só pode ser sustentado pela fantasia. Portanto, a fantasia é a via pela qual o sujeito pode se relacionar com o objeto. Daí ser fundamental que, ao ver sua ilusão de futuro ser destruída pelo câncer, o sujeito possa realizar um trabalho de elaboração analítica no sentido de reconstruir sua fantasia, única possibilidade de fazer frente ao real devastador.

O corpo, afinal de que(m) se trata?

Acompanhou-se a questão do corpo na obra freudiana, desde os trabalhos iniciais, quando ela surge atrelada à questão do feminino, pois é com as históricas que Freud fornece ao corpo outro estatuto, o de um corpo pulsional. Se a medicina só tem acesso ao corpo real, objeto de pesquisa e cuidados restritos à dimensão biológica, em que não há lugar para a expressão de uma subjetividade, na psicanálise, depara-se com o corpo em sua dimensão simbólica e imaginária, no qual se inscreve uma história, corpo das identificações (QUINET, 2005).

Ainda nos primórdios da vida infantil, tem-se, na relação do bebê com a mãe (ou a pessoa que assume esses cuidados mais primitivos), o protótipo da relação que marca esse corpo com a sua dimensão de alteridade. Ao alimentar o bebê, a mãe marca o pequeno infante com a sua demanda de amor, deixando nesse corpo uma marca de prazer. O encontro com o Outro, essa experiência mais primitiva na vida do sujeito representada por sua inscrição no campo da linguagem, faz com que esse corpo seja marcado definitivamente pelo significante. Miller (1998) assinala que, para Lacan, o sujeito enquanto barrado é efeito de uma negatização do gozo, um esvaziamento operado pela linguagem, uma perda. Efeito traumático da linguagem por excelência, que marca, nesse corpo, uma perda de gozo. Esse encontro com o tesouro dos significantes faz com que não se possa mais falar em um corpo puramente biológico. Assim como, para Freud, a estrutura do complexo de Édipo é constitutiva do sujeito, para Lévi-Strauss (apud COSTA, 2015) a interdição do incesto é o elemento que separa o homem da natureza, o que permite afirmar, então, que é pela entrada no mundo simbólico, ou seja, na linguagem, que o homem é radicalmente retirado da condição natural.

Embora as noções biomédicas e anatomofisiológicas do corpo constituam a representação científica oficial de corpo, hoje o que é ensinado nas universidades, por exemplo, a noção de indivíduo (lugar da não diferença), não cabe na psicanálise, pois essa se dirige ao corpo erógeno, marcado por uma alteridade, porque constituído na relação com o Outro. Nesse corpo se inscreve a subjetividade, e, como aponta Quinet, é nesse “lugar da inscrição simbólica do inconsciente e da história de cada um” (QUINET, 2005, p.124) que a psicanálise está interessada. O autor aponta ainda que

o corpo, com suas características simbólicas, é um corpo histórico formado pelas palavras ditas do Outro (pai, mãe, avós, bisavós, etc.), e pelas identificações que podem ser exemplificadas pelas falas “tão pequenininho e já tem a barriguinha da avó” (QUINET, 2005, p.126).

Ao interrogar a dor da histérica, Freud assume uma posição ética. Ética na medida em que inclui um saber sobre esse corpo e seu sofrimento que não provém do médico e sim do paciente. Não é na fisiologia nem na neuroanatomia que ele encontra a resposta, mas é na sua posição diante de um sujeito com seu sofrimento psíquico que funda uma nova práxis. Escutar suas pacientes histéricas, com suas dores, com seus corpos em cena, abriu o caminho para outro registro que não o da fisiologia, a via para o inconsciente. Pode-se dizer, então, que Freud promove um corte epistemológico ao subverter a ideia de corpo anatomofisiológico e “anunciar a existência de um novo corpo que escapa à ordenação do saber médico” (KLAJNMAN; FERREIRA; JORGE, 2015, p. 296). Nessa subversão, da posição de médico à de analista, Freud inaugura, com sua postura ética de fazer o sujeito falar, situando o saber do lado do sujeito, e não do analista, uma nova discursividade acerca do sujeito: a psicanálise.

Em psicanálise, encontra-se, na imagem, uma importante ancoragem ao se falar em corpo e sujeito. Lacan, ao apresentar o estádio do espelho, formador do imaginário, concebe a constituição do sujeito atrelado à imagem de um corpo e formula que, se o eu é dito narcísico, é porque há alguma coisa que suporta o corpo como imagem. É no imaginário, lugar do sentido, que o paciente busca um refúgio, tentando encontrar as imagens que lhe proporcionavam as referências de uma identidade. O câncer destrói as referências nas quais o sujeito se reconhece, como casamentos que acabam, cursos superiores que são interrompidos, filhos que deixam de ser concebidos (SWINERD, 2014). Assim, indaga-se o que está em jogo quando se escuta uma paciente dizer: “As pessoas olham para mim e dizem que estou ótima, que nem parece que tenho câncer, mas essa não sou eu”; ou ainda: “Eu me olho no espelho e não me reconheço mais”. Essa relação entre a imagem e o que define o sujeito para ele mesmo permite pensar que a devastação infligida pelo tratamento de um câncer faz com que o sujeito tenha uma experiência próxima àquela do corpo despedaçado, corpo retalhado (e fragmentado pelo saber médico), que remete ao corpo pulsional em seu despedaçamento, e nessa fragmentação o sujeito não mais pode se reconhecer. Ocorre um estranhamento ao ver a sua própria imagem, que é submetida a uma perda de sentido. Se o imaginário, conforme aponta Jorge (2010), é o lugar do sentido, então, nesse encontro com o câncer, experiência de encontro com o real, isso que escapa à possibilidade de nomeação, verdadeira invasão do real no imaginário, é vivido como uma experiência sem sentido, do *nonsense*. Talvez isso explique esse não reconhecimento dos pacientes ao se depararem com o olhar do outro.

A psicanálise e o sujeito

É inegável que tanto a medicina quanto a psicanálise interessam-se pelo sintoma daquele que busca tratamento, com seu sofrimento. Mas, tal como afirmam Klajnman, Ferreira e Jorge (2015, p. 299), “diante dos manuais, o médico trabalha reverenciando e referenciado a eles, comparando sintomas descritos com aquilo que é apresentado, o que caracteriza essa clínica mais como uma clínica da observação do que da escuta”.

Então, nenhuma biologia, por mais sofisticada que seja, pode apreender por completo o corpo dos seres falantes (POLLO, 2004), algo sempre escapa. E isso que escapa do saber médico, que muitas vezes fica como um resíduo do tratamento, um resto, é o que se denomina como real. Na impossibilidade de nomeá-lo, esse resto fica à margem.

Pode-se dizer, então, que, enquanto psicanalista, toma-se esse “resto” na possibilidade de relançá-lo na condição de enigma, de questão, permitindo um trabalho por meio da fala e, em cada caso e em cada situação, abrir espaço para o desejo (LAMY, 2003). Pois, sem o desejo como motor, a vida fica referida ao puro existir, que Lacan veio a denominar de dor de existir, essa existência pura e simples, sem nenhuma ilusão ou véu, o limite do desejo. E, como lembra Romildo do Rêgo Barros (2014), o que se opõe à morte não é a vida, mas sim o desejo.

Nessa clínica, recolhem-se os efeitos de uma doença no corpo. Efeitos de devastação, de rompimento e ruptura no ritmo de vida de cada um, na complexa cadeia que sustenta o sujeito em suas relações. Tais efeitos impõem um trabalho psíquico, pois se trata de uma vivência absolutamente singular; o que permite dizer que o câncer não é traumático da mesma forma para todos, mas o é para cada um na incidência que produz sobre as suas referências mais particulares. O discurso analítico se oferece como um trabalho capaz de reinserir o sujeito na cadeia significante, permitindo uma (re)significação da experiência da doença, na qual o simbólico é o que vai possibilitar articular o sentido com o não sentido (JORGE, 2000). Como afirma Doris Rinaldi, “a clínica é o lugar por excelência do discurso do analista, que possibilita um trabalho singular com cada sujeito, a partir da escuta da fala do sujeito – tomado como sujeito do inconsciente –, para inventar, com ele, o caminho de seu tratamento” (RINALDI, 2015, p. 117).

Assim, o que essa clínica ensina é que *ter* um corpo, e não *ser* um corpo, coloca para o sujeito uma série de questões: “O que fazer com as diferentes sensações?”. “O que fazer quando se perde uma parte dele?”. “E quando o corpo que se vê refletido no espelho, já não reflete mais quem é aquele sujeito?”. Essas são algumas questões que têm sido indagadas nessa clínica com pacientes em tratamento do câncer hematológico. Uma doença que não é visível, mas está lá. E Lacan (2007), em seu seminário *O sinthoma*, oferece uma possibilidade de apreensão dessa relação do sujeito com seu corpo ao afirmar que “ter relação com o próprio corpo como estrangeiro é, certamente, uma possibilidade, expressada pelo fato de usarmos o verbo *ter*. Tem-se seu corpo, não se é ele em hipótese nenhuma” (LACAN, 2007, p. 146).

Considerações finais

A vida é marcada por um constante conflito e uma constante conciliação entre duas tendências, de um lado, a pulsão de vida, cuja finalidade principal é de unir e ligar; de outro, a pulsão de morte, silenciosa, muda, disruptiva. Tal como na linguagem metafórica dos pacientes ao descreverem o tratamento de um câncer como uma “*montanha russa*”, no qual “*de repente tudo vira de ponta à cabeça*”, remete-se à imagem de um monitor cardíaco, aparelho muito comum em um ambiente hospitalar, em que a linha em zigue-zague (os altos e baixos), com os intervalos sonoros, indica a presença da vida no corpo – vida em movimento, marcada por um certo compasso –, ao passo que a linha reta e a ausência do ritmo sonoro significam a morte. Portanto, viver significa um movimento constante, com esses altos e baixos, movimento mesmo da pulsão, o vaivém em que ela se estrutura (LACAN, 1998), de junção e disjunção nessa constante dualidade pulsional, entre Eros e Tânatos.

Comportando, ao mesmo tempo, o íntimo e o estranho, o corpo faz pensar na tela de Pablo Picasso, *A mulher no espelho*, que inspira essa publicação. Picasso, cuja técnica cubista dá a nítida dimensão de um corpo fragmentado, faz pensar também na fragmentação operada por vários

procedimentos científicos, deixando de fora, muitas vezes, a subjetividade. Mas também leva a pensar na fragmentação pulsional, do descompasso entre o que se vê e o que se é. Dessa forma, é possível dizer que há uma aproximação entre a obra de Picasso e a psicanálise, na medida em que ambas apontam para um antinaturalismo do corpo, para um eu que não equivale ao corpo biológico, para o sujeito enquanto Um que não cabe na imagem refletida. Mas é, ao mesmo tempo, por meio desse Outro, que é “aquele que me vê” (LACAN, 2005, p. 32), enquanto lugar para onde o sujeito dirige a sua questão, que faz retornar sobre o sujeito a pergunta: “Quem sou eu?”. O corpo, esse contorno necessário, ao menos pode dar uma dimensão de quem somos.

Referências

- ANSERMET, F. Medicina e Psicanálise: elogio do mal-entendido. **Opção lacaniana on line**, São Paulo, ano 5, n. 13, p. 1-5, 2014.
- BARROS, R. R. Redes e laços: impasses e desafios. In: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro, 2014. p. 83-92. (Cadernos de psicologia, 2).
- COSTA, A. **Litorais da psicanálise**. São Paulo: Escuta, 2015.
- FREUD, S. Algumas considerações para um estudo comparativo das paralisias motoras orgânicas e histéricas. In: _____. **Publicações pré-psicanalíticas e esboços inéditos**. Rio de Janeiro: Imago, 1996a. (Edição standard brasileira de obras psicológicas completas de Sigmund Freud , v. 1). p. 199-216.
- FREUD, S. As pulsões e suas vicissitudes. In: _____. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsicologia e outros trabalhos (1914-1916)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996b. (Edição standard brasileira de obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 14). p.177-144.
- FREUD, S. O ego e o Id. In: _____. **O Ego e Id e outros trabalhos (1923-1925)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996c. (Edição standard brasileira de obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 19). p. 15-82.
- FREUD, S. Projeto para uma psicologia científica. In: _____. **Publicações pré-psicanalíticas e esboços inéditos**. Rio de Janeiro: Imago, 1996d. (Edição standard brasileira de obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 1). p. 335-443.
- FREUD, S. Três ensaios sobre a teoria da sexualidade. In: _____. **Um caso de histeria, três ensaios sobre a sexualidade e outros trabalhos (1901-1905)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996e. (Edição standard brasileira de obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 7). p. 119-162
- FREUD, S. Uma introdução ao narcisismo. In: _____. **A história do movimento psicanalítico, artigos sobre a metapsicologia e outros trabalhos**. Rio de Janeiro: Imago, 1996f. (Edição standard brasileira de obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v. 14). p. 77.110.
- JORGE, M. A. C. **Fundamentos da Psicanálise de Freud a Lacan: volume 1: as bases conceituais**. Rio de Janeiro: Zahar, 2000.
- JORGE, M. A. C. **Fundamentos da Psicanálise de Freud a Lacan: volume2: a clínica da fantasia**. Rio de Janeiro: Zahar, 2010.
- JORGE, M. A. C. Luto e culpa na análise e na vida cotidiana. In: PERES, U. T. (Org.). **Culpa**. São Paulo: Escuta, 2001. p. 121-133.
- KLAJNMAN, D.; FERREIRA, L.; JORGE, M. A. C. A questão do diagnóstico na psicanálise e na psiquiatria. In: BARROS, R. M. M.; DARRIBA, V. (Org.). **Psicanálise e saúde, entre o Estado e o sujeito**. Rio de Janeiro: Cia de Freud, 2015. p. 293-305.
- 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, 1998.

LACAN, J. **O seminário**: livro 20: mais, ainda. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1985.

LACAN, J. **O seminário**: livro 23: o sinthoma. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2007.

LAMY, M. I. O lugar do psicanalista numa instituição de saúde. **Cadernos de Psicanálise**, Rio de Janeiro, ano 25, n. 16, p. 173-180, 2003.

MILLER, J. A. El objeto del psicoanálisis. In: _____. **Los signos del goce**, *los cursos psicoanalíticos de j-a miller*. Buenos Aires: Paidós, 2012. p. 255-268.

MILLER, J. A. Le sinthome: un mixte de symptôme et fantasme. **La Cause freudienne**, Paris, n. 39, p. 7-17, 1998.

POLLO, V. Exílio e retorno do corpo: Descartes e a psicanálise. In: ALBERTI, S.; RIBEIRO, M. A. C. **Retorno do Exílio, o corpo entre a psicanálise e a ciência**. Rio de Janeiro: Contra Capa, 2004. p. 15-28.

QUINET, A. **A lição de Charcot**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2005.

RINALDI, D. Clínica, ética e política: a prática do psicanalista na instituição. In: BARROS, R. M. M.; DARRIBA, V. A. **Psicanálise e saúde**: entre o estado e o sujeito. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 2015. p. 115-123.

SWINERD, M. M. Corpo e sujeito no tratamento do câncer hematológico: de que (m) se trata? In: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Sufrimento psíquico do paciente oncológico**: o que há de específico? Rio de Janeiro, 2014. p. 67-74. (Cadernos de psicologia, 2).

Para iniciar uma discussão a respeito do corpo e, mais especificamente, sobre o corpo do sujeito acometido pelo câncer, é necessário ressaltar que se parte de uma perspectiva social e histórica, em que as concepções acerca tanto do corpo quanto da doença são construídas a partir de relações de saber e poder. Tais relações são estabelecidas de acordo com a sociedade e com o momento histórico vivido. Portanto, os conhecimentos atrelados ao corpo e às doenças variam entre as diferentes sociedades e culturas, determinando as relações de saber e poder de cada uma.

De acordo com Le Breton (2007), o corpo é socialmente construído, e sua caracterização está longe de ser unanimidade nas sociedades humanas. Dessa forma, pode-se dizer que o corpo seria então uma falsa evidência, não sendo um dado inequívoco, mas sim o efeito de uma elaboração social e cultural. O autor afirma que não há corpos, e sustenta que a noção de corpo pode nem ser universal, uma vez que existem imaginários sociais que o nomeiam e atuam sobre ele. Isso significa dizer que o corpo não é uma natureza imutável ao longo da trajetória humana, mas um conceito construído socialmente que se modifica de acordo com a cultura na qual se insere.

O autor ressalta ainda que, em sociedades tradicionais – nas quais o estatuto da pessoa subordina-se ao coletivo, negando a dimensão individual –, o corpo raramente é objeto de cisão. Esse não se distingue da persona e as mesmas matérias-primas entram na composição do homem e da natureza que o cerca. Nessas concepções, o homem não é separado do corpo, como normalmente considera o senso comum ocidental (LE BRETON, 2007).

O que causa estranhamento é a referência ao corpo como um objeto – “meu corpo” – em oposição a pensar um “corpo-eu” como sujeito único, tão natural é a referência às partes do corpo como algo que pertence ao sujeito, mas não o constitui. Como um quebra-cabeça, esses “meus” se unem e formam um corpo – minha cabeça, meu pescoço, meu peito... Mas afinal, o que seria esse corpo, e como cada um se relaciona com ele a partir de sua história de vida?

O corpo não pode ser considerado somente uma coleção de órgãos arranjados segundo leis da anatomia e da fisiologia. É, em primeiro lugar, uma estrutura simbólica, superfície de projeção passível de unir variadas formas culturais. Ao refletir sobre as representações do corpo em diversas culturas, é possível pensar em diferentes práticas curativas de acordo com a significação que cada cultura constrói acerca do corpo. A medicina pode ser vista, portanto, como mais uma dessas práticas, que buscam compreender a natureza do corpo de uma determinada maneira (LE BRETON, 2007).

Michel Foucault, em seus estudos sobre a genealogia de poder, observa como o corpo foi eleito um objeto de estudo, intervenções, disciplina e vigilância ao longo da história, com a intenção de produzir corpos dóceis para garantir o controle de quem ocupava o poder (MARUYAMA et al., 2006). Com o intuito de adquirir conhecimento e saber sobre as doenças e sobre um possível tratamento, os corpos dos sujeitos foram anatomicamente esquadrihados, estudados, analisados, comparados, classificados e enquadrados em uma “faixa de normalidade”, na qual o que escapa é anormal e necessita ser corrigido (FOUCAULT, 2012).

Segundo Foucault (2014), a anatomoclínica do século XIX pauta-se na clínica, que lê os sintomas patológicos, e na anatomia, que estuda as alterações orgânicas. O olhar do médico aprofunda-se, e torna possível estabelecer uma relação entre o sintoma e o órgão afetado. Dessa forma, compreende-se que a doença possui sua origem no corpo, que passa a ser o novo espaço de observação médica. Sendo assim, reforça-se a ideia de que a doença está identificada com o

organismo doente, relacionando doença, órgão e sintoma, que dá origem ao modelo biomédico (FOUCAULT, 2012).

O conhecimento médico toma como base um modelo biológico para explicar o corpo: corpo anatômico, dividido em sistemas, órgãos e células. Cada vez mais minimalista, a medicina recorta o corpo, tornando-o objeto de intervenções médicas, como se ali houvesse apenas um corpo-objeto e não um sujeito. É um modelo médico calcado nas especialidades, elevando à máxima potência a tendência de fragmentação do sujeito adoecido. No entanto, há um corpo-sujeito que anuncia uma falta no saber médico quando traz a subjetividade à cena. Diante do adoecimento, os sentimentos que vêm à tona – desvelando as particularidades de cada um dos sujeitos inseridos nesse contexto – podem ser entendidos pela equipe como algo “fora da rotina” e não como reações inerentes ao momento de vida do paciente e dos familiares (FOUCAULT, 2014).

Diante dessa construção social, histórica e cultural, é possível perceber que, apesar das inúmeras tentativas de conciliar doença, corpo e sujeito em uma única ciência, o modelo biomédico ainda é hegemônico. Tornam-se cada vez mais comuns estudos, modelos e teorias que convidam a refletir e reconhecer a complexidade do tema. Talvez seja necessário admitir que não é possível ter uma única resposta. O grande desafio seria construir um modelo no qual os saberes não se resumam a uma disputa de forças em prol de reconhecimento, mas que compartilhem e somem seus conhecimentos a favor do sujeito adoecido, não somente da doença ou do sujeito.

Entendendo o corpo como uma construção histórica e social, é possível agora se debruçar em uma discussão voltada para o âmbito de um hospital oncológico. É preciso estar atento aos diferentes saberes existentes nesse espaço e tomar cuidado para não cair no discurso biomédico – ao qual também se está submetido. Sem uma reflexão crítica, corre-se o risco de vê-lo como “única verdade possível”.

A experiência como psicólogas residentes mostra que, em um hospital oncológico, chega-se ao limite do mal-estar do corpo, um local que ressalta, inclusive, a fragilidade do próprio profissional. Lida-se diretamente com pessoas adoecidas, que carregam marcas do câncer e do tratamento oncológico, as quais devem ser vistas sob a perspectiva das representações que cada um constrói acerca de seu corpo. O adoecimento pelo câncer impõe que a dor e o sofrimento sejam originados não somente pela evolução da doença, mas também pelos diversos tratamentos agressivos propostos.

O câncer é um exemplo de doença atrelada a representações diversas. Inicialmente, era compreendido como uma doença contagiosa, ligada a comportamentos sexuais “promíscuos”, estigmatizando os sujeitos doentes. Apesar dos avanços médicos e tecnológicos que garantiram a “desmistificação” do desenvolvimento do câncer, ainda hoje ele permanece como uma doença culturalmente estigmatizada (BARBOSA; FRANCISCO, 2007). Estigmas esses não apenas associados ao contágio e à promiscuidade – que, infelizmente, ainda permeiam o discurso de alguns pacientes e familiares –, mas em relação também à perda dos ideais, aos objetivos de vida, às dificuldades psicossociais, como: o enfrentamento da possibilidade da própria morte, a ansiedade pela cirurgia, a mudança no desempenho dos papéis sociais e do estilo de vida, a dependência, o enfrentamento da alteração na imagem corporal decorrente do tratamento, as possíveis perdas no funcionamento sexual, além da dor, da crise financeira, do trauma emocional, entre muitos outros (CARVALHO, 1994; NASCIMENTO-SCHULZE, 1997; BARBOSA; FRANCISCO; EFKEN, 2007; KOVÁCS, 1994 apud BARBOSA; FRANCISCO, 2007).

Barbosa e Francisco (2007) ressaltam que, segundo Helman, esses estigmas, essas representações atravessam o sujeito e podem fazer com que ele “se oculte, se afaste dos seus

papéis sociais, que não queira mais se relacionar com outras pessoas, desista dos seus sonhos ou, simplesmente, não se disponha a levar adiante um tratamento por acreditar na impossibilidade de cura” (BARBOSA; FRANCISCO, 2007, p. 14). Dessa forma, o diagnóstico de câncer traz consigo todas as representações sobre a doença, podendo gerar forte impacto no sujeito e em sua família e tornar o início do tratamento oncológico desestruturante para todos os envolvidos.

O câncer é uma doença que se desenvolve silenciosamente. Há pacientes que, no momento do diagnóstico, apresentam poucos sintomas, sem sinais evidentes da doença no corpo. Nesses casos, é com o ingresso no processo terapêutico que o corpo vai começar a ser afetado. O tratamento oncológico por si só é agressivo: cirurgia, quimioterapia e radioterapia, e faz com que o paciente seja objeto de inúmeras intervenções invasivas e dolorosas: fura, abre, mexe, tira, remenda, costura, enjoa, vomita, enfraquece, perde o cabelo, emagrece, queima, fura mais um pouco, incha, perde o acesso, e por aí vai. Tais intervenções e seus efeitos marcam o paciente, modificam sua imagem corporal e, assim, atualizam o *status* de “sujeito doente”.

Além das marcas inerentes ao momento de travessia do tratamento – como a alopecia, a alteração da imagem e a mudança do volume corporal –, esse pode ainda deixar marcas de longa duração no corpo do paciente, tanto externas quanto internas, tais como: cicatrizes, enxertos, ostomias, retirada de órgãos, amputações e desarticulações. É um tratamento calcado em mutilações corporais que, mesmo quando internas e não acessíveis ao olhar do outro, podem gerar intensa mobilização e sofrimento.

A notícia de um diagnóstico oncológico já pode ser algo traumatizante (por conta de todos os estigmas e significados atrelados à palavra *câncer*), entretanto a notícia de perder um órgão, um membro é, muitas vezes, da ordem do inaceitável, do incompreensível, deixando o paciente imóvel diante da deliberação. As cirurgias mutiladoras, além da parte estética, afetam diretamente a mobilidade, a funcionalidade do corpo. Desse modo, o paciente se encontra, de um dia para o outro, com sua autonomia comprometida, dependente de um acompanhante, do saber médico, da equipe hospitalar, com limitações físicas importantes e com todas as esferas de sua vida abaladas.

Seja por perder um órgão, seja por perder um membro, seja da ordem do visível seja do invisível, a perda de uma parte do corpo é algo que gera intenso sofrimento, não apenas físico, mas psíquico. A prática clínica mostra que, muitas vezes, o paciente não se reconhece mais, não se enxerga diante daquela nova imagem, da sua nova conformação corporal. Ele se sente incompleto, vê-se incompleto e é visto como incompleto.

De acordo com Le Breton (2007), o corpo é o lugar de contato privilegiado com o mundo, estando sob a luz dos holofotes. “Na medida em que se ampliam os laços sociais e a teia simbólica, provedora de significações e valores, o corpo é o traço mais visível do ator” (LE BRETON, 2007, p. 10). Portanto, o paciente em tratamento oncológico sofre por ter seu corpo objetificado pelas intervenções médicas, sofre pela dor física sentida, pela perda de sua autonomia por conta do tratamento, pela alteração de sua conformação corporal, mas sofre também por ser visto, diante de todos esses atravessamentos, pelo olhar do outro. O câncer está explícito em seu corpo – seu corpo marcado, seu corpo mutilado, seu corpo careca, seu corpo emagrecido – sendo visto, interpretado, julgado por todos a sua volta.

Todas as doenças possuem aspectos biológicos, psicológicos, socioculturais e econômicos implicados. Muito além das questões objetivas e práticas da vida social, o modelo clínico vigente não atenta para o significado dado pelos pacientes às suas doenças, e o quão significativa pode ser a repercussão disso na vida e no próprio tratamento.

Diante de todas essas intervenções próprias do contexto de hospitalização, deve-se levar em consideração o sofrimento psíquico imposto a partir de doenças de etiologia biológica. Como afirma Freud (1996), o sofrimento ameaça a partir de três lados: do mundo externo, das relações com outros seres humanos e do próprio corpo. Esse último, segundo o autor, está fadado ao declínio e à dissolução, não podendo sequer dispensar a dor e o medo como sinais de advertência.

Nesse cenário, discutido ao longo do texto, o paciente pode se deparar com uma situação de passividade e impotência, pois, assim como na infância, ele não possui os seus próprios recursos para mudar sua atual condição de vida. Diante disso, o sujeito encontra-se à mercê do saber médico, impotente diante de uma equipe que buscará respostas sobre sua doença, colocando-o mais uma vez na situação em que o outro diz sobre ele. No hospital, em que qualquer nomeação ou conduta irá depender do discurso médico, é comum escutar do paciente: “o que eu tenho?” “quando vou ter alta?” “não sei por que não posso ir para casa ainda”. Nesse momento, sua posição subjetiva é uma posição de dependência, de assujeitamento ao outro, representado pelo discurso médico. Novamente, o sujeito não detém o poder sobre suas próprias necessidades, situação semelhante à sua prematuridade enquanto recém-nascido (MENEZES, 2015).

Diante desse contexto, a psicologia propõe oferecer um lugar específico para a subjetividade de cada paciente, visando a fazê-lo retomar sua posição de sujeito. O psicólogo também atua junto à família, abrindo um espaço de escuta com o objetivo de facilitar a elaboração do luto, seja esse luto pela mudança abrupta de vida, pela perda da saúde do familiar, seja por sua morte etc. Além disso, atua junto à equipe médica, auxiliando na comunicação tanto com os pacientes quanto com os familiares (SIMONETTI, 2011).

Pela escuta do sujeito, é possível perceber a relação do corpo com o psiquismo, passível de um tratamento pela via da linguagem, que trará justamente uma dimensão simbólica do momento vivido (LINDENMEYER, 2012). Por essa via, dá-se lugar à subjetividade, em oposição à objetificação do corpo, pois se, para a medicina, o saber está do lado do médico, para psicologia, está do lado do sujeito.

Portanto, é possível refletir que o mal-estar no corpo convoca a um trabalho psíquico que deve ser ouvido e acolhido em sua complexidade. Entende-se que qualquer intervenção no corpo produz efeitos psíquicos, sendo necessário voltar a atenção e o olhar para o paciente diante do impacto do tratamento oncológico.

Frente ao inesperado do adoecimento, o sujeito precisa de tempo para elaborar as intervenções, as mudanças e todas as mutilações que ocorrem sem que ele tenha controle sobre elas. É preciso trabalho psíquico para que o sujeito assimile sua nova condição e, assim, consiga se reorganizar e criar novos modos de viver. Nesse contexto, a atuação da psicologia pode ser fundamental, permitindo que o paciente fale, coloque em palavras o momento vivido, seja escutado e se escute em sua fala. Ao oferecer um espaço de fala ao paciente, é garantido seu lugar de sujeito frente ao tratamento, afastando-o da visão de corpo-objeto de intervenções da medicina.

Referências

- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 9-24, 2007.
- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L.; EFKEN, K. H. Adoecimento: o Ser-para-a-Morte e o Sentido da Vida. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, Juiz de Fora, v. 2, n.1, p. 54-60, 2007.
- CARVALHO, V. A. Atendimento psicossocial a pacientes de câncer: relato de uma experiência. In: KOVACS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1994. p. 204-225.
- FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. São Paulo: Graal, 2012.
- FOUCAULT, M. **O Nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014.
- FREUD, S. O mal-estar na civilização. In: _____. **O Futuro de uma ilusão, o mal-estar na civilização e outros trabalhos (1927-1931)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 15-63. (Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud, v. 21) .
- LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Rio de Janeiro: Vozes, 2007.
- LINDENMEYER, C. Qual é o estatuto do corpo na psicanálise? **Tempo psicanalítico**, Rio de Janeiro, v. 44, n. 2, p. 341-359, 2012.
- MARUYAMA, S. A. T. et al. O corpo e a cultura como lócus do câncer. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 11, n. 2, p. 171-175, 2006.
- MENEZES, J. **O Hospital, a psicanálise e o desamparo no adoecimento**. Psicologado: [S.l.], 2015. Disponível em <<https://psicologado.com/atuacao/psicologia-hospitalar/o-hospital-a-psicanalise-e-o-desamparo-no-adoecimento>>. Acesso em: 8 mar. 2016.
- NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. A. Condição do paciente portador de câncer. In: _____. **Dimensões da dor no câncer: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde**. São Paulo: Robe Editorial, 1997. p. 19-30.
- SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar: o mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

CORPO, SUBJETIVIDADE E CÂNCER: TECENDO SENTIDOS A PARTIR DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO

“O homem tem de se inventar todos os dias”
(Sartre)

Há, na contemporaneidade, certo consenso sobre qual seja o objeto de estudo das ciências da saúde: o biológico, a atuação sobre um corpo natural, um corpo enquanto tal, um corpo-essência. O corpo com o qual e, mais especificamente, *sobre o qual* se trabalha. Enfim, quando se fala de corpo, nada parece haver de mais *natural, visível, objetificável*. O corpo é dado, é um fato. Será?

Entende-se como crucial o resgate dessa dúvida que faz pensar não “o” corpo, mas “um” corpo, ou “os” corpos, e em que repercuta a “adoção” desses diferentes olhares possíveis acerca da questão corporal que, afinal, é multifacetada e polissêmica. Tal como aponta Le Breton (2006), a questão da linguagem enquanto instrumento que constrói e viabiliza as práticas por meio das culturas enfatiza e assegura determinados vieses para o que, em determinadas comunidades humanas, se “sabe” sobre o corpo. Reflete sobre o quanto o corpo, concebido como estrutura prioritariamente biológica, é herdeiro – ou efeito – da opção pela tradição cartesiana mecanicista, que põe em destaque a dicotomia entre “corpo e mente”, o que ampara as práticas dissociadoras diretamente proporcionais a esse modelo.

Para pensar o discurso sobre o corpo que, nos dias de hoje, tem como hegemonia o saber médico, principalmente nas instituições hospitalares, expõem-se as ideias e considerações do filósofo francês Michel Foucault a respeito do tema. Em seu texto *O Nascimento da Clínica*, Foucault busca compreender a racionalidade anatomoclínica que permeou a consolidação do saber médico na modernidade, tendo como principal objeto investigativo a doença ou o corpo que adocece, produzindo uma discursividade racional pertinente ao modelo científico (FOUCAULT, 1977). Para Foucault, no espaço dessa clínica que se estabelece no findar do século XVIII, entrecruzam-se corpos e olhares, e o saber do sofrimento, alocado na subjetividade dos sintomas, é inserido num discurso redutor e objetivante. Sob o poder do olhar empírico da ciência médica, tem-se o espaço da experiência, a saber, somente a evidência dos conteúdos visíveis. A partir disso, o que cria a possibilidade de uma experiência clínica é justamente a aplicação de um olhar sobre a doença que lhe confere objetividade. Haveria sempre, no corpo doente, um *a priori* concreto possível de ser desvelado (TAVIRA, 2014).

Mas a questão é: a medicina moderna, ao se apoiar na racionalidade anatomoclínica, encontra, nesse corpo, todas as respostas para o adoecimento do sujeito? Ao se tornar uma disciplina das doenças, busca o universal, a padronização, na qual a possibilidade de variação está sempre integrada à estrutura da própria doença. Entretanto, o que fazer quando o corpo não responde como o esperado? E quando os protocolos não alcançam o sucesso? E quando os exames ou o esquadrinhamento desse corpo são insuficientes para dizer algo sobre o corpo adoecido?

Swinerd (2014), em seu texto *Corpo e sujeito no tratamento do câncer hematológico, de que(m) se trata?*, a partir da sua experiência na clínica hematológica no Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), apresenta importante indagação do “estatuto do resto”, do que sobra, escapa ao saber médico e então é tido como psicológico. A autora recebe, em seu ambulatório, por encaminhamento médico, pacientes que estão no momento de controle da doença, ou seja, assintomáticos. Todas as fases consideradas mais difíceis em um adoecimento por câncer – diagnóstico, tratamentos e internações – “ficaram para trás”. Mas algo dessa experiência ainda

comparece e constrange a potência de vida do sujeito. Como então tratar de algo que desorganiza esse corpo, mas que, ao olhar médico, não há o que ser feito? Então a autora ressalta que talvez não seja do que se trata e sim de quem se trata. Assume-se uma direção ética do cuidado que é se colocar para ouvir sobre as marcas que o câncer causou sobre o corpo. Não se está falando do corpo orgânico, biológico, mas de marcas invisíveis sobre um corpo simbólico.

Certamente, o acometimento de uma doença como o câncer causa repercussões para quem o vivencia, especialmente por ser uma doença crônica grave e por ainda estar relacionada a vários estigmas, por exemplo o “sinônimo de morte” (SONTAG, 1984). Chama a atenção, no entanto, que essa não é uma experiência homogênea, igual para todos. Assim, apresenta-se aqui não a questão usual do corpo que adocece, mas a de *um* corpo com seus múltiplos sentidos em sua relação com a doença.

Quando a concretude da doença atravessa a relação que cada um estabeleceu com o próprio corpo e passa-se a viver com o câncer e a conviver com seus complexos efeitos, altera-se, para além da imagem corporal, uma constituição integral de si já conhecida, mas que não inviabiliza novos modos de se relacionar e reconstruir consigo e com os outros (AZEVEDO; LOPES, 2010). Diversas vezes, nos atendimentos, teve-se a oportunidade de ouvir os significados decorrentes dessa vivência para os pacientes, partindo “do” corpo, mas acabando por extrapolá-lo. Muitos pacientes iniciaram pela frase: “O meu problema não é o câncer, e sim...” e, a partir daí, surgiram histórias de divórcios, perdas financeiras, perdas afetivas etc., mas não apenas isso, pois se escutam também relatos de “invenções” a partir do adoecimento, familiares que se reaproximaram, palavras que finalmente puderam ser ditas, escolhas que foram feitas, livros que foram escritos a partir do adoecimento... Para esses pacientes, existem verdadeiras tentativas de delineamento e circunscrição para essa experiência chamada adoecimento por câncer.

Compreende-se então que aquilo que interessa não é uma história sobre as doenças, mas sobre as pessoas doentes. A doença tende a provocar uma ruptura biográfica, demandando do sujeito novas e reiteradas formas de agência nas suas relações com o mundo e com os outros (AURELIANO, 2012). Há uma experiência compartilhada entre os pacientes com câncer, que é da ordem da mutilação, de muito sofrimento e esgotamento, entretanto, o que há de singular na experiência, que marca o seu corpo simbólico, só é possível acessar quando o terapeuta se coloca presente e disponível para a escuta. Desse modo, não se pode perder de vista que o que está em questão, principalmente para a clínica, é a escuta de narrativas possíveis para o paciente enquanto mecanismos de produção e emergência de sentidos para a doença.

Fica claro que ambas as áreas do conhecimento, medicina e psicologia, trabalham com a noção de corpo, entretanto com diferentes enfoques. Para a medicina, trata-se de um corpo-objeto, que independe de quem o habita, espera-se que responda igualmente a protocolos e que seja desvendado pelos exames. Já o fazer psi encontra-se com um corpo-sujeito, que só pode ser cuidado a partir de uma dimensão simbólica, que é sempre marcado por uma história, uma experiência subjetiva. Para a primeira, o saber está do lado do médico, trabalha-se para a remissão dos sinais e sintomas. Já para o segundo, o saber está do lado do paciente, trabalha-se a partir do sintoma. O sintoma (nesse sentido, compreendido como algo que escapa do que antes era conhecido e familiar) é precioso para o manejo clínico psicológico, pois, apesar de ser algo que muitas vezes paralisa, emperra um processo de expansão da vida, diz de algo que também pede passagem para que outros modos de estar na vida possam emergir.

A psicologia pensa nas marcas biológicas e simbólicas deixadas no corpo de um sujeito a partir de uma experiência tão intensa como é o adoecimento por câncer. Seriam removíveis? A partir de tais questionamentos, foi possível perceber que o ser humano é composto por suas

experiências, pelas marcas produzidas nos acontecimentos durante a vida. Para os pacientes, adoecimento e tratamento fazem-se presentes, deixando suas marcas e convocando-os a dar, dia após dia, um sentido para as vivências que permeiam suas trajetórias terapêuticas, com as quais foi possível se encontrar no âmbito clínico.

É inevitável que, na instituição hospitalar, a atuação do psicólogo, bem como dos demais profissionais da assistência em saúde, não seja perpassada pelo discurso biomédico. Nesse sentido, vale ressaltar que a noção de corpo tradicionalmente veiculada pela medicina não deve ser moralizada como “errada”, posto que é uma racionalidade que vem sendo construída ao longo dos anos e que se sustenta até hoje em virtude do seu “grau de importância” naquilo que se propõe, ainda que prevaleça, nesse olhar, uma perspectiva fragmentada, o que faz com que algo lhe escape de fato. O que está em jogo são os limites e, às vezes, até consequências iatrogênicas dessa noção de corpo que exclui as outras dimensões do sujeito.

Compreende-se que, na busca por um cuidado ao paciente com câncer que se proponha integral e aberto a novas possibilidades, a atuação interdisciplinar se faz necessária para lidar com a dimensão subjetiva nas práticas de atenção. Assim, segundo Brasil (2007, p. 9):

Alguns problemas como a baixa adesão a tratamentos, os pacientes refratários (ou ‘poliqueixosos’) e a dependência dos usuários dos serviços de saúde, entre outros, evidenciam a complexidade dos Sujeitos que utilizam serviços de saúde e os limites da prática clínica centrada na doença. É certo que o diagnóstico de uma doença sempre parte de um princípio universalizante, generalizável para todos, ou seja, ele supõe alguma regularidade e produz uma igualdade que é apenas parcialmente verdadeira [...].

Sendo assim, a busca por uma clínica ética passa por compreender o que o sujeito apresenta de diferente, de singular; até mesmo um conjunto de sinais e sintomas que somente nele se expressam de determinado modo (BRASIL, 2007).

Portanto, quando convocados a atuar com uma clientela marcada pelo olhar biológico, em um tipo de adoecimento que parece ter a primazia do “corpo natural”, urge que os psicólogos estejam abertos à singularidade das experiências para que cada um possa dizer de si, como um movimento de resgate do subjetivo, sem esquecer da noção de corpo que esse traz e refaz. Discute-se que não é possível, para a psicologia, falar de um corpo *a priori*, e que, na escuta clínica, essas inquietações ensejam conduzir o trabalho para um lugar de, na verdade, não saber sobre esse corpo, ou de uma “douta ignorância” ao ouvir o outro, tal como diz Lacan (2011), por jamais ser possível universalizar tais particularidades, capturando-as sob a forma de um suposto sofrimento universal frente ao adoecimento por câncer.

A aposta ética da clínica é a produção de modos singulares e potentes de viver, agir e pensar, afirmando outros modos de subjetivação. Uma atitude crítica na clínica implica escolhas ativas e define uma ética pela potência de afirmar um contínuo e incessante processo de diferenciação, marcado pela condição de criação de outras maneiras de viver (MONTEIRO, 2006). O que se quer dizer é que o possível então é apostar que o paciente pode tecer, elaborar outros sentidos para a experiência vivida, ao entrar em um movimento de desconstrução de um modo de ser que se reconhecia, ou que já não se reconhecia mais por ter se tornado obsoleto a partir das experiências, para que outras possibilidades de estar no mundo possam emergir.

Referências

- AURELIANO, W. A. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: GONÇALVES, M. A.; MARQUES, R.; CARDOSO, V. Z. (Org.) **Etnobiografia: subjetivação e etnografia**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2012. p. 239-260.
- AZEVEDO, R. F.; LOPES, R. L. M. Concepção de corpo em Merleau-Ponty e mulheres mastectomizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 63, n. 6, p. 1067-1070, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Clínica Ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular**. 2. ed. Brasília, DF, 2007. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
- FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1977.
- LACAN, J. Saber, ignorância, verdade e gozo. In: _____. **Estou falando com as paredes: conversas na Capela de Sainte-Anne**. Rio de Janeiro: Zahar, 2011. p. 11-38.
- LE BRETON, D. Sobre algumas ambiguidades. In: _____. **Sociologia do corpo**. Petrópolis: Vozes, 2006. p. 24-31.
- MONTEIRO, A. A diversidade das práticas psicoterápicas. **Jornal do Conselho Regional de Psicologia do Rio de Janeiro**, Rio de Janeiro, ano 3, n. 12, p. 3-11, dez. 2006.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- SWINERD, M. M. Corpo e sujeito no tratamento do câncer hematológico, de que(m) se trata? In: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro, 2014. (Cadernos de Psicologia, 2).
- TAVIRA, L. V. O nascimento da clínica em Foucault: um poder-saber sobre a vida. **(En)Cena: a saúde mental em movimento**, Palmas, 31 jul. 2014. Disponível em < <http://ulbra-to.br/encena/2014/07/31/O-Nascimento-da-Clinica-em-Foucault-um-Poder-Saber-sobre-a-vida>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

O ambulatório interdisciplinar da Seção de Cirurgia Abdominopélvica do INCA

Em setembro de 2015, iniciou-se, no ambulatório da Seção de Cirurgia Abdominopélvica do INCA, o trabalho da equipe interdisciplinar que atende os pacientes com diagnóstico de câncer gástrico. A equipe é composta por médicos, enfermeiras, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogas. Esses profissionais atendem, às sextas-feiras, todos os pacientes recém-admitidos ao longo da semana para tratamento na instituição. Os doentes chegam via encaminhamento da Secretaria Estadual de Regulação (SER), após diagnóstico oncológico.

Os pacientes recebidos são confrontados com uma nova realidade em suas vidas, na chegada a uma outra instituição, diante de um tratamento muitas vezes desconhecido, com profissionais que estão vendo pela primeira vez – muitos nunca foram assistidos por profissionais como fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais ou psicólogos. São acolhidos, em média, cinco pacientes por semana, que são individualmente avaliados por cada profissional.

Após as consultas, há uma reunião dos profissionais, na qual são discutidos brevemente, pela equipe, os aspectos mais relevantes dos casos atendidos naquele dia e nos dias anteriores, de outros pacientes em seguimento. Quinzenalmente, às segundas-feiras, há uma reunião para discussão de casos e de protocolos de tratamento, da qual participam todos os profissionais. Nessa reunião, são definidas as condutas terapêuticas para os casos, numa discussão interdisciplinar.

Interessa não apenas a recuperação da saúde, ou seja, o cerne do grupo interdisciplinar não tem a visada única da cura do câncer, mas, sobretudo, é um trabalho que se dirige ao sujeito. Leva-se em conta a melhoria da qualidade de vida, a menor taxa de recidiva e a adaptação às complicações da doença, como limitações físicas. Alguns pacientes podem se encontrar, em razão do câncer e/ou de seu tratamento, tendo que lidar com alterações corporais importantes como a halitose intensa, a dor, o uso da sonda nasoenteral, a pele hipocorada, a caquexia oncológica e a consequente perda do turgor cutâneo. Essas alterações corporais levam a alterações psíquicas. Ressalta-se que esse é um trabalho no qual é absolutamente necessária a escuta do sujeito, pois apenas as suas palavras podem indicar cada sintoma. Vale lembrar a afirmação de Thibierge e Morin (2009, p. 71) acerca da clínica que desenvolvem: “é indispensável passar pelas informações que recolhemos da boca de um paciente para poder identificar corretamente o que concerne a sua patologia”.

O grupo interdisciplinar é tido como um modelo que visa a favorecer a elaboração de ações que proporcionem, na atenção aos doentes, impacto em todo o seu trajeto terapêutico. Seu desenvolvimento se dá por meio do trabalho de equipes multiprofissionais – ou seja, não apenas médicos – na promoção, cooperação e interação entre os setores de assistência à saúde. Isso porque a complexidade que toma a vida e o próprio funcionamento do sujeito termina por exigir mais diálogo entre equipe e paciente e estratégias de avaliação, informação e suporte.

O tratamento no ambulatório inicia com o cuidado interdisciplinar, que começa imediatamente após o diagnóstico, com o objetivo inicial de conhecer a história de vida e de doença do sujeito. Com isso, torna-se possível identificar os fatores de risco para complicações e preparar o doente para receber o tratamento específico, minimizando possíveis intercorrências. O grupo interdisciplinar trabalha com a proposta de acolhimento desse sujeito diante daquilo

que o atravessa. Trata-se, nesse sentido, de uma aposta no sujeito, no fato de que ele possa vir a encontrar recursos subjetivos para o enfrentamento daquilo com o que vai se deparar ao longo do tratamento oncológico.

Os tempos do trabalho

Entende-se que são os efeitos recolhidos na prática clínica, os quais mostram lacunas e impasses, que motivam o desenvolvimento de pesquisas, para a construção e disseminação desse *savoir-faire*. Ou seja, entre as principais finalidades de um grupo interdisciplinar, estão o incentivo, a idealização e a realização de ações educacionais e de pesquisa, identificando, valorizando e reunindo os profissionais interessados e com expertise na área. Entretanto, isso não acontece de saída, e esses tempos, nos quais o trabalho se desenvolve, serão descritos a seguir.

A principal finalidade do ambulatório interdisciplinar da Seção de Cirurgia Abdominopélvica do INCA é a melhoria da qualidade dos processos assistenciais oferecidos aos pacientes. Entende-se que a assistência que o profissional poderá vir a oferecer é diretamente afetada pela interlocução com o colega, na qual se dá certa troca de saberes, o que leva cada um, na sua medida, a se questionar sobre o seu fazer e a ter como efeito uma revisão do seu posicionamento na prática clínica assistencial. Esse seria então o chamado primeiro tempo: o encontro com o outro no grupo e o compartilhamento nas discussões dos impasses que se colocam para cada um.

Essa troca, por si só, terá efeitos sobre a assistência ao paciente. Todavia, não se trata somente do trabalho em equipe interdisciplinar, isso é, do ato de compartilhar as questões que advêm daí, mas, também, da motivação que esse ato engendra no sentido do empreendimento das ações educacionais e de pesquisa, nas quais se localiza uma nova etapa.

Portanto, há, primeiramente, o compartilhamento com o colega, o que gera esse outro tempo da reelaboração do *savoir-faire*, o qual, por sua vez, incide diretamente na assistência ao paciente. No entanto, esses não são tempos meramente sucessivos cronologicamente, porque eles se retroalimentam constantemente, podendo inclusive ocorrer de modo concomitante.

Entre duas línguas: o corpo a silenciar

Até aqui, foi tratada a estrutura do trabalho da equipe interdisciplinar que atende pacientes com diagnóstico de câncer gástrico no ambulatório da Seção de Cirurgia Abdominopélvica do INCA e os efeitos dessa prática. Agora será discutida a problemática do corpo, que se impõe no tratamento desses pacientes. Para tanto, serão utilizados, brevemente, alguns conceitos da psicanálise, no intuito de fazer avançar tais questões.

Há, no corpo humano, uma subversão daquilo que é do nível animal, uma vez que o humano é privado do saber do instinto, isso é, a relação do corpo com o meio é desnaturalizada, uma vez que os modos pelos quais o corpo provém suas necessidades são completamente regidos pela cultura (VANDERMERSH, [2015]). Nesse sentido, a primeira tarefa empreendida pela educação é o submetimento precoce ao ideal de domínio das manifestações corporais, na busca de um ideal de silenciamento do corpo. Dessa forma, a saúde seria a vida no silêncio dos órgãos

(LERICHE, 1936 apud MELMAN, 2001), dito de outro modo, a saúde é o recalque bem-sucedido das pulsões do corpo (CASTRO-ARANTES; LO BIANCO, 2013).

Com isso, pode-se dizer que há dois corpos distintos: o corpo pulsional e o corpo com o qual o profissional se depara nas instituições de saúde, aquele que se ofereceu a uma objetivação pelos diversos procedimentos de medida e visualização (vale ressaltar que, aí mesmo, muitas vezes inclui-se o psiquismo, também tomado como objetivável, mensurável e escalonável). Cabe lembrar que a própria profissão de enfermagem é marcada em sua origem por um endereçamento ao paciente e não à patologia (GUEDES et al., 2004).

Há, portanto, um corte essencial, na medida em que a visada científica busca o domínio dos fenômenos corporais, “o corte entre esses dois corpos faz a diferença irreduzível entre a língua do médico e a do paciente, com os mal-entendidos que pululam na mínima consulta” (VANDERMERSH, [2015], não paginado). Mal-entendidos porque há um olhar sobre o órgão e a patologia, buscando uma intervenção nesse campo, como se fosse liberado do sujeito que “o habita”. No entanto, sujeito e corpo são indissociáveis.

Destaca-se que, quando se fala em língua do médico, não se faz referência especificamente ao profissional médico, mas a uma posição no trabalho que, em certa medida, em algum momento, é a de todos os profissionais de saúde (isso porque se recalca a dimensão de corpo, como mostrado a seguir). Ou seja, não que o médico esteja necessariamente nessa posição, a da visada científica, que opera na exclusão do sujeito e no domínio de tudo o que possa transtornar o procedimento. É nessa tensão, no campo do mal-entendido mesmo, que se dá o trabalho da equipe de psicologia, na não correspondência entre o órgão anatômico e sua patologia com o corpo para o sujeito. Será melhor desenvolvido a seguir o que faz o corpo para o sujeito, isso é, a operação em jogo para que isso, que se pode entender como uma montagem, estabeleça-se.

A dissolução da imagem do corpo – uma quebra narcísica

Pode-se pensar que o corpo humano é a encarnação de uma pessoa, o lugar onde nascem e se manifestam os desejos, as sensações e as emoções. O corpo é tido como uma coisa que é minha, mas antes de tudo alguma coisa que sou eu, ou que me é, como afirma Merleau-Ponty (1964 apud MARZANO-PARISOLI, 2004, p. 46): “Não estou diante de meu corpo, estou no meu corpo, mais precisamente, sou meu corpo”.

O corpo apresenta-se como um invólucro, ele é a ideia de um todo, isso é, fazer corpo é fazer um. Aparentemente, haveria coesão das partes do corpo, entretanto, essa ideia de consistência é puramente imaginária. Sabe-se que, em um corpo vivo, no nível atômico, qualquer um de seus átomos é substituído depois de certo tempo. Desse modo, se todos os átomos mudam, pode-se perguntar se, a rigor, trata-se de um mesmo corpo.

O eu constitui-se pela identificação do sujeito com sua própria imagem, o que se dá em idade precoce, no júbilo da criança pequena que se olha no espelho e escuta da palavra da mãe que aquela imagem que vê é ela. Isso significa que a unidade aparente da imagem se antecipa ao domínio corporal, quando a própria motricidade ainda não está coordenada. Assim, a imagem lhe confere uma unidade, em um momento em que essa ainda não tinha sido conquistada (VANDERMERSCH, [2015]).

É justamente essa montagem, o fato de que é necessária a instauração de uma operação subjetiva para que isso que se apresentava fragmentado e descoordenado, *a posteriori*, faça unidade, é isso o que sofre a incidência do recalque e permanece esquecido para o sujeito – e, para o “bom funcionamento das coisas”, para a saúde no silêncio dos órgãos, deve continuar assim.

Quando, por algum motivo, algo impulsiona o levantamento do recalque e quebra de certo modo esse arranjo, o que irrompe é a angústia do sujeito ao não poder se reconhecer na imagem especular que o constitui como eu. Quando a imagem do corpo é desfeita, ela não é mais objeto de amor, mas de desprezo, desgosto e ódio (THIBIERGE; MORIN, 2009), trata-se, portanto, de uma quebra narcísica. É o que se escuta frequentemente dos pacientes que chegam ao ambulatório interdisciplinar, com o emagrecimento severo e veloz, característico do câncer gástrico, dizendo que não reconhecem seu corpo ao se tocarem ou estranham e evitam a imagem no espelho.

Na readaptação, é comum se pensar em termos de compensação das funções perdidas e ver, na motivação do doente e na sua capacidade de aceitar suas limitações, os elementos essenciais para uma readaptação bem-sucedida. No entanto, a experiência cotidiana mostra que está em jogo, para o paciente, o encontro de uma imagem aceitável de si mesmo, em outras palavras, de restaurar certo narcisismo (THIBIERGE; MORIN, 2009). Não se trata da adaptação do sujeito a uma nova condição, mas, tomando sujeito e corpo como indissociáveis, uma vez que o corpo é atingido, há necessariamente certa quebra que incide sobre o próprio sujeito. Portanto, é imprescindível que se parta dessa quebra narcísica na intervenção e não simplesmente da lesão anatômica.

É nessa direção que se trata de acompanhar o sujeito: não na visada de uma posição resignada diante de suas limitações, mas na aposta de um trabalho subjetivo de construção da imagem, em um processo de restauração narcísica.

Referências

- CASTRO-ARANTES, J. M.; LO BIANCO, A. C. Corpo e finitude: a escuta do sofrimento como instrumento de trabalho em instituição oncológica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2515-2522, 2013.
- GUEDES, M. T. S. et al. Transpondo a barreira do silêncio e da solidão do cliente laringectomizado através das ações de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 464-469, 2004.
- MARZANO-PARISOLI, M. M. **Pensar o corpo**. Petrópolis: Vozes, 2004.
- MELMAN, C. La question du corps en psychanalyse. **Bulletin de l'Association freudienne internationale**, Paris, n. 94, p. 7-15, 2001.
- OLIVEIRA, M. A importância da ação interdisciplinar no serviço de saúde. **Boletim Epidemiológico Paulista**, São Paulo, v. 4, n. 38, 2007. Disponível em: <http://www.cve.saude.sp.gov.br/agencia/bepa38_saude.htm>. Acesso em: 21 mar. 16.
- THIBIERGE, S.; MORIN, C. Que s'enseignent mutuellement la psychanalyse et la neurologie? Syndromes de fausses reconnaissances et somatoparaphrénie. **Recherches en psychanalyse**, Paris, n. 7, p. 69-78, 2009.
- VANDERMERSCH, B. **Le corps em psychanalyse**. Rio de Janeiro: Tempo Freudiano, [2015]. Disponível em: <<http://www.tempofreudiano.com.br/index.php/le-corps-en-psychanalyse-2/>>. Acessado em: 20 nov. 15.

Introdução

Acompanha-se hoje um crescente aumento no número de idosos na população brasileira e no interesse da população em geral em cada vez mais saber sobre aspectos relacionados à saúde e à qualidade de vida. Ainda nesse contexto, é possível perceber que tais temáticas vêm sendo constantemente estudadas por pesquisadores de diversas áreas, principalmente nas ciências da saúde e nas ciências sociais. Com a expansão da internet e a facilidade de navegação, as buscas sobre assuntos relacionados à saúde se entrelaçam com temáticas relacionadas ao adoecimento, aos sintomas, ao tratamento, entre outras. Assiste-se ainda a um enfoque no diagnóstico, nos serviços médicos e na medicação, considerando-se, pois, a relevância do fazer médico e da integralidade da saúde. Tudo isso visa a um prolongamento da vida.

É na fase da velhice que o indivíduo se depara mais significativamente com fatores que podem levar a um adoecimento, algo que o faz mudar sua rotina, seus hábitos, interferindo também na sua dinâmica familiar. Nesse sentido, quando do diagnóstico e da internação hospitalar, o sujeito idoso passa a receber os cuidados de uma equipe multidisciplinar que possui, entre seus profissionais, o psicólogo hospitalar. O desejo de realizar esse estudo se deu a partir da importância do olhar do profissional para as sensações do idoso diante do adoecimento.

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) demonstram a tendência de envelhecimento do país. A pesquisa revela que o número de pessoas idosas no Brasil continua crescendo e vem atingindo contingente nunca antes visto, passando-se de 12,6% da população, em 2012, para 13% de idosos em 2013, isso é, são **26,1 milhões** de idosos no país (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Deve-se ponderar que pensar o envelhecimento na sociedade brasileira pode ser algo cercado de estereótipos, limitações e preconceitos. Pensar nesse mesmo idoso diante da perspectiva do adoecimento, sendo esse por câncer, leva a considerar aspectos cruciais da prática em psicologia hospitalar e de sua interseção com a oncologia e a gerontologia. Sob essa perspectiva, apoia-se aqui nas questões concernentes à experiência e à vivência, numa condensação de sentimentos.

Importa dimensionar que, considerando-se o diagnóstico de câncer ao paciente, observam-se sentimentos de angústia, medo, que, algumas vezes, levam o paciente a deixar de lado tarefas profissionais e até o convívio social (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2012; MELO, 2012). As causas do câncer podem ser externas (relacionadas ao meio ambiente, aos hábitos e aos costumes) ou internas (histórico genético, relacionadas à capacidade de o corpo se defender de agressores externos) ao organismo, havendo uma inter-relação entre ambas (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2012).

Diante disso, o objetivo geral desse trabalho foi compreender a práxis do psicólogo hospitalar frente ao idoso com câncer e no suporte ao enfermo e à sua família. Os objetivos específicos foram analisar contextos de benefícios da atuação do psicólogo hospitalar no processo de hospitalização; observar as reações proeminentes dos sujeitos quando da descoberta do câncer na velhice; e, por fim, buscar identificar os sentimentos e os pensamentos que se presentificam no idoso, a partir da descoberta do câncer.

Pressupostos teóricos

A partir do século XX, surgem movimentos que têm como enfoque o princípio da integralidade do paciente nos sistemas de saúde. Cultiva-se a definição de saúde não como um quadro de bem-estar, ausente de sintomas, mas sim como um todo, envolvendo os aspectos tanto biológico quanto social (GONZÁLEZ, 1993). Essa visão foi expandida para um enfoque mais sistêmico, a do ser biopsicossocial, que considera a unificação das abordagens e dos conceitos de bem-estar físico, social e mental do homem (STRAUB, 2014).

Foi por meio da ideia de psicossomática que o psicólogo conquistou espaço nos hospitais e nas equipes multiprofissionais, tendo como núcleo da atuação prestar assistência psicológica ao paciente, aos familiares e aos cuidadores. O psicólogo foi se inserindo em vários âmbitos hospitalares com estrita relação às clínicas médicas, como as áreas de cardiologia, oncologia, hemodiálise e gerontologia (áreas essas em crescente expansão diante do panorama da população brasileira que vem envelhecendo a cada ano) (SALGUEIRO; COELHO, 2015).

Com a longevidade da população, acompanha-se ainda o aumento no número de casos de doenças crônicas. Os riscos provocados pelos longos períodos de exposição a agentes patológicos e a fatores estressantes fazem com que as condições crônicas de saúde sejam mais incidentes, sendo a principal delas o câncer (LENARDT et al., 2005; SILVA; AQUINO; SANTOS, 2008).

O câncer é uma doença estigmatizada, que, apesar dos avanços tecnológicos, ainda é permeada por imagens muito negativas, remetendo ao senso comum como uma “doença maldita”. Essa imagem faz com que o paciente leve consigo um sentimento de desamparo e medo, mas não só um medo simplesmente da morte, mas o de morrer com câncer, ficar inválido, perder as funções motoras, dor crônica, para citar alguns (BARBOSA; FRANCISCO, 2007).

Frequentemente presente no contexto do câncer e na rotina de médicos, psicólogos hospitalares e outros profissionais da saúde, a dor é conceituada como algo desagradável, incômodo, que gera sofrimento. No entanto, há muitas relatividades em relação à dor, uma vez que, como se sabe, a reação alusiva à dor depende muito da cultura em que a pessoa afligida está inserida, da fisiologia do sujeito, entre outras coisas. A dor como sendo algo subjetivo é expressa por cada indivíduo de acordo com os seus fatores neuronais, biológicos, psicológicos e sociais (MICELI, 2002).

No caso da dor crônica em oncologia, essa é relacionada à doença e ao processo do tratamento. Nessa situação, a dor deve ser controlada por meio de intervenções medicamentosas e não medicamentosas, uma vez que o paciente, geralmente, apresenta-se sem muito vigor e que o incômodo da dor desencadeia estresse, não só para o paciente, mas para a família e a equipe de saúde do hospital (MICELI, 2002).

É justamente com essa intenção de dar conforto aos incômodos que surgem os cuidados paliativos, os quais são definidos como “um conjunto de atos multiprofissionais que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social, que afligem o homem na sua finitude, isto é, quando a morte dele se aproxima” (FIGUEIREDO, 2001, p. 28). Dessa forma, o idoso acometido por um adoecer crônico e degenerativo tem a chance de sair do estereótipo que o câncer promove, representado por sofrimentos significativos, debilidade física, perda da autonomia e privacidade (provocadas pela hospitalização), tudo isso causado pelo avanço da doença e pelo tratamento dispensado, que inclui quimioterapia e novos desconfortos (DANTAS, 2014).

Nesse sentido, é vital que o paciente oncológico com dor seja assistido a fim de ausentar o seu sofrimento. No caso de pacientes oncológicos com dor crônica, é necessário o empenho dos profissionais para proporcionar a esse paciente, da melhor maneira possível, um bem-estar, minimizando os efeitos colaterais da dor (MICELI, 2002). Nessa conjuntura, parece manifesto que o sofrimento que é visível aos olhos é aquele em que há experimentação de dor física. E o sofrimento da experiência de adoecimento e de tratamento? Remonta-se, pois, à reconhecida e densa práxis da atuação profissional em psicologia hospitalar.

Não obstante, demandas atinentes à adaptação à nova rotina de internação, à vivência das fases das doenças (KÜBBLER-ROSS, 1996), à individualidade, entre outras, devem ser ponderadas pelos profissionais de psicologia. Além disso, a atenção ao que está mais além dos fenômenos impele o profissional a explorar o velado, o não verbalizado – sejam as representações do diagnóstico, do processo da doença, da internação, do tratamento, das mudanças da rotina, das alterações no corpo, da dor, do amparo ou do desamparo da família e da sociedade, das expectativas, entre outras (SALGUEIRO; COELHO, 2015). Há uma implicação lógica com a questão da temporalidade.

Por consequência, a autorização e a escuta da subjetividade de cada paciente são importantes, já que possibilitam um elo que acolhe demandas que não são médicas, como a do paciente se sentir olhado e cuidado e, mais a frente, possibilita ao profissional da psicologia reconhecer as peculiaridades das reações do paciente (MENDONÇA et al., 2014).

Nessa seara, os psicólogos hospitalares têm uma atuação imperativa no acompanhamento desses pacientes e de seus familiares, pois a notícia do diagnóstico pode provocar alterações significativas na reação emocional, podendo acender sentimentos de insegurança. Nesse ínterim, em casos de repetidas e longas internações, não é incomum acompanhar sensações de impotência diante da inexorabilidade do tempo, do sofrimento e do receio da morte. É comum acompanhar, ainda, a consciência da sua proximidade com a morte, o que, em determinados idosos, pode gerar uma falta de esperança para o futuro (DORÓ et al., 2004; SALGUEIRO; COELHO, 2015).

Diante disso, o psicólogo hospitalar deve ressignificar esse “lugar” do paciente que antes vivenciava outra rotina. É importante ainda considerar que, pelo ponto de vista psicológico, a doença é algo que ninguém escolhe ter. Consequentemente, adoecer denota algo ruim, inesperado, que descontinua o curso da vida e vários projetos futuros (SALGUEIRO; COELHO, 2015).

O psicólogo hospitalar precisa, pois, acompanhar a dor e outros sentimentos dos pacientes e dos familiares implicados, trabalhando com eles aspectos que ressignifiquem o sentido da doença, do tratamento, da vivência e do amparo. O acompanhamento àqueles pacientes sequelados, com limitações no contato e/ou traqueostomizados, por exemplo, exigirá um maior debruçar ao paciente e à família, no qual o olhar, a empatia e os demais esforços por parte do psicólogo no atendimento deverão ser sempre renovados. De fato, não há, nesse contexto da psicologia clínica no ambiente hospitalar, um caráter *sui generis*, que se estreite a uma práxis protocolada, mas sim, há toda uma gama de possibilidades e subjetividades amparadas exclusivamente pela escuta (SALGUEIRO; COELHO, 2015).

Metodologia

A pesquisa foi enviada à Plataforma Brasil sob o número CAAE: 0204.0.097.000-11 e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa. O presente estudo é de caráter exploratório e

qualitativo. É composto por uma amostra intencional, endossada consecutivamente por Minayo (2000) e Gil (2009), que citam que, na escolha de um extrato da população (grupo estabelecido de elementos que detêm determinados atributos), com base nos dados e informações disponíveis, possa ser avaliado enquanto universo representativo a ser estudado, avigorando o aprofundamento da compreensão desse subgrupo.

Para a participação no estudo, foi assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por parte do idoso, no qual estavam contidas as informações sobre o estudo e as condições de participação. O TCLE foi apresentado aos participantes conforme as recomendações da Declaração de *Helsinki*, de 1989, e da Resolução nº 466, de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (CNS/MS, INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014), que trata de pesquisa realizada com seres humanos, de modo a garantir aos participantes anonimato, privacidade, sigilo, direito a desistência a qualquer momento sem nenhuma penalização, bem como assegurar a ausência de ônus relacionado à sua participação.

Para a reflexão acerca do processo de adoecimento, de internação e de acompanhamento psicológico do sujeito idoso, partiu-se da observação e da escuta de pessoas que se encontravam internadas há pelo menos uma semana, diagnosticadas com câncer e acima de 65 anos. A escuta desses indivíduos deu-se por meio de entrevistas semidirigidas, que foram gravadas e posteriormente transcritas. Em função dos objetivos propostos, optou-se por uma pesquisa de natureza qualitativa e exploratória por possibilitar um conhecimento que ultrapassa os dados meramente estatísticos, priorizando o objeto de investigação a partir do que é colocado pelos participantes e do significado que possui para eles.

O universo amostral foi composto por dois idosos, um com diagnóstico de câncer de pulmão e outro com diagnóstico de câncer de esôfago, ambos casados, com escolaridade de nível superior e internados num hospital particular localizado na cidade de Recife, Pernambuco.

Os dados recolhidos foram sistematicamente organizados em diários de campo e relatórios descritivos. A análise dos dados foi feita por meio da Técnica de Análise de Conteúdo Temática proposta por Bardin (1979). A análise de conteúdo compõe-se de várias técnicas por meio das quais se busca descrever o conteúdo emitido no processo de comunicação, seja ele por meio de falas seja por meio de textos. A técnica é composta por procedimentos sistemáticos que proporcionam o levantamento de indicadores (quantitativos ou não) consentindo a realização de inferência de conhecimentos.

Resultados e discussão

Nos relatos dos pacientes entrevistados, foi percebido que cada sujeito que vivenciava o câncer na velhice o fez a partir das suas condições particulares que respondem aos atravessamentos históricos, sociais e culturais de cada um. Esses pacientes consideraram a consciência de sua finitude e, a partir do contato com a psicóloga hospitalar, se constituíram como sujeitos de seus atos, considerando suas prioridades. Isso os tenha feito, talvez, lidar da melhor forma com seu adoecimento e com a proximidade da morte.

I.F.C., 82 anos, com diagnóstico de câncer de pulmão e em tratamento há dois anos, relata que sentiu muito medo do diagnóstico e da morte, mas que, hoje em dia, ultrapassadas algumas internações, não mais associa com tanta intensidade o câncer à morte.

[...] Olhe, dizer que eu não senti muito medo é mentira. Eu senti sim. Ainda sinto, mas só que menos um pouco. Eu antes associava a minha morte a qualquer minuto... Antes eu vivia numa esfera de síndrome do pânico, eu sentia que isso me enfraquecia muito, eu parecia uma bomba. Já fui internado muitas vezes e voltei para casa. Acho agora que se eu escapar da morte eu estou no lucro. Sinto que eu estou enganando a morte e estou com menos medo dela, não posso dar tanta certeza assim porque medo eu tenho, admito. A diferença é que agora eu aceito mais um pouco, diria que 10%. Morrer não é fácil, mas, todas as vezes que venho a ser internado com alguma recaída do tratamento, vejo a importância dessa equipe de saúde não só para mim, mas para a minha família. Estou passando por muitas internações e sinto que o trabalho de psicologia está me ajudando a encontrar um pouco mais de calma nesse sofrimento todo.

Observa-se que, na velhice, a doença vem se somar às necessidades muito próprias de comunicação com o outro, agravando o sentimento de desesperança do idoso, em lugar de propiciar tempo para um rito de passagem dos laços familiares e uma busca pessoal de sentido (em outras palavras, trata-se da transcendência) (SALGUEIRO; COELHO, 2015; CHAHON, 2014).

[...] Esse estigma de que quem tem câncer vai morrer é pura verdade, sinto na pele. Não é nada fácil, tem dia que choro muito, vocês tem observado tudo isso. Tenho tido um pouco de paz graças às orações. Não sei até onde aguento, mas, estou na luta e que bom que vocês estão comigo. Tenho que ser forte né? Morrer todo mundo vai um dia (J.F.H.F., 67 anos, com diagnóstico de câncer de esôfago e em tratamento há um ano e meio).

Nesse sentido, abre-se um parêntese para destacar que o psicólogo hospitalar debruça-se no ofício de acolher e escutar esse sujeito enfermo que, por estar internado e fora de uma rotina social mais ampla, acaba desenvolvendo um sentimento de despersonalização. Essa escuta permite que o paciente e seus familiares possam comentar sobre a doença e conseqüentemente encarar as adversidades emergentes de cada fase. Em situações envolvendo pacientes terminais, a abordagem ajuda que o paciente e a família possam enfrentar o processo de morrer e o luto.

Considerações finais

Pensar o envelhecimento na sociedade brasileira ainda é algo envolto em estereótipos de desvalia e preconceitos. Esses tendem a se acentuar quando tais idosos vivenciam essa etapa de vida internados em hospitais para tratamento de doença tão avassaladora. É necessário refletir o quanto tais aspectos podem se atenuar ao se pensar no câncer como a doença que mudará, mesmo que momentaneamente, todos os recentes ou futuros planos do indivíduo e de sua família.

O presente trabalho indica ainda que, diante da dificuldade vivenciada pelo idoso com câncer e seus familiares, a presença do psicólogo hospitalar pode provocar um alívio do sofrimento enfrentado. A possibilidade de externar as dores físicas do corpo, as dores psicológicas da perda da saúde, as dores sociais da perda da privacidade e autonomia, as dores espirituais do desequilíbrio da fé, tudo isso permite uma compreensão de como vivenciar esse momento de uma forma mais confortável, mesmo em meio ao desconforto.

Ainda, esse profissional se coloca a serviço da equipe, não só como um membro dela, mas como alguém que também ajuda no processo de enfrentamento da equipe de saúde diante da aproximação da morte de um paciente. Isso porque, muitas vezes, essa equipe de saúde é o alvo de toda agressão provocada pelos anseios do adoecimento que partem tanto do sujeito adoecido quanto de seus familiares. E, além disso, a equipe de saúde também sente quando perde um paciente.

O psicólogo hospitalar, então, torna-se imprescindível na equipe multidisciplinar que acompanha idosos acometidos pelo câncer, permitindo a esse sujeito atualizações de possibilidades diante de uma realidade que o invade e o impede, de alguma forma, de vivenciar o envelhecimento de maneira mais prazerosa.

Referências

- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 9-24, 2007.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979. 229 p.
- BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.
- CHAHON, M. Considerações sobre o adoecimento oncológico na velhice. In: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro, 2014. p. 33-38. (Cadernos de psicologia, 2).
- DANTAS, M. M. F. **A experiência da palição: um olhar a partir do modo próprio de subjetivar-se diante do adoecer**. 2014. 138 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2014.
- DÓRO, M. P. et al. O Câncer e sua representação simbólica. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, DF, v. 24, n. 2, p. 120-133, 2004.
- FIGUEIREDO, M. T. Educação em cuidados paliativos: uma experiência brasileira. **Revista Prática Hospitalar**, 17, (3), 2006.
- GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2009.
- GONZÁLEZ, F. **Personalidad salud y modo de vida**. Universidad Nacional Autónoma de México. México. 1993
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese dos indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população 2010**. Rio de Janeiro, 2010. (Estudos e pesquisas: informação demográfica e socioeconômica, 27).
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 2. ed. rev. atual. Rio de Janeiro, 2012.
- INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro, 2014. (Cadernos de psicologia, 2)
- KÜBBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
- LENARDT, M. H, et al. O cuidado de si do idoso como instrumento de trabalho no processo de cuidar. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 10, n. 1, p. 16-25, 2005.
- MELO, M. C. B. et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, p. 73-89, 2012.
- MENDONÇA, G. et al. O diagnóstico em Psicologia. In: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** Rio de Janeiro, 2014. p. 39-44. (Cadernos de psicologia, 2).
- MICELI, A. V. P. Dor crônica e subjetividade em oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 3, p. 363-373, 2002.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2000.

SALGUEIRO, C. D. L. S.; COELHO, L. Acompanhamento psicológico ao idoso com diagnóstico de câncer: reflexões sobre a atemporalidade, o adoecimento e a dor de ser. In: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Os tempos no hospital oncológico**. Rio de Janeiro, 2015. p. 85-92. (Cadernos de Psicologia, 3).

SILVA, S. S.; AQUINO, T. A. A.; SANTOS, R. M. O paciente com câncer: cognição e emoções a partir do diagnóstico. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. p. 72-89, 2008.

STRAUB, R. O. **Psicologia da saúde: uma abordagem biopsicossocial**. 3. ed. Rio de Janeiro: Artmed, 2014.

Introdução

Precursora da medicina psicossomática e bem à frente de seu tempo, Oliva Sabuco (1587) propôs uma análise conjuntural da saúde humana, abrangendo estudos do corpo, da alma ou da mente. Sabuco ficou conhecida pela obra *Nova filosofia da natureza humana não conhecida e não alcançada pelos antigos filósofos que melhora a vida humana e a saúde*. Nessa, ela descreve como as emoções podem impactar o corpo e conclamava médicos para uma medicina holística, que pudesse abranger a totalidade do paciente, considerando a tríade corpo, alma e mente (BALLTONDRE, 2006).

Atualmente, considera-se o cuidado em saúde mediante sua abrangência, sua complexidade e pela diversificação de ações, cenários e atores sociais. Essa estratégia pode ser verificada pelas táticas que materializam as políticas públicas da atenção à saúde e sua capilaridade, considerando-se uma rede assistencial que se estrutura desde a Atenção Básica à Saúde (ABS) até os serviços de média e alta complexidades. Desse modo, o direito a uma atenção à saúde de forma universal, equitativa e integral fundamenta toda essa estratégia e suas respectivas técnicas e políticas nacionais. Esse aparato se volta, ainda, para expandir o cuidado em saúde para além da atenção à doença (SILVA et al., 2015).

Considerando a relevância da temática acerca do cuidado e das políticas públicas de humanização, é notória a contribuição de estudos que busquem difundir as publicações, em particular na área de saúde, para que se possa entender e problematizar o tema, visando a auxiliar e motivar a realização de novas pesquisas, por meio de dados secundários, e originar mais visibilidade à produção científica acerca do citado tema.

Ante o exposto, surgiu a motivação para o desenvolvimento desse estudo, que teve como fio condutor o seguinte questionamento: qual a caracterização da produção científica sobre cuidado e políticas públicas de humanização disponibilizada *online*, no período de 2006 a 2016, com ênfase nos enfoques abordados?

Breve caracterização

Originalmente compreendida como mera inexistência de doença, a saúde teve sua conceituação alterada a partir da Assembleia Mundial da Saúde de 1983. Consequentemente, a Organização Mundial da Saúde (OMS) inclui a dimensão “não material” ou “espiritual” em seus estatutos. Desse modo, o termo saúde passou a ser conceituado como: “um estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental, espiritual e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade” (MEDEIROS, 2012, p. 13).

Por milhares de anos, as práticas de cuidado contemplaram o corpo como lugar de materialização da vida tanto individual quanto coletiva e templo da *anima* (alma) e do *animus* (espírito), assim como tudo o que contribui para o alimentar e restaurar. Essas práticas e esses saberes estavam intimamente associados a um conjunto de símbolos e práticas rituais, cultos,

cerimônias, festas consideradas pagãs e alicerçadas nos ritmos próprios dos ciclos de vida (COLLIÈRE, 1999, 2003).

Os primeiros hospitais foram fundados na Idade Média, nos mosteiros, com a finalidade de abrigar, alimentar e tratar os cristãos enfermos e feridos em peregrinações à terra santa. As bases doutrinárias da vida cristã, que orientavam toda a vida monástica e incluíam a obrigatoriedade dos votos, particularmente o voto de castidade, tanto para religiosos quanto para religiosas, modificaram todo o simbolismo da relação com o corpo sexuado (COLLIÈRE, 1999, 2003; OGUISSO, 2005).

A referência dos cuidados hospitalares permaneceu, durante os séculos XVIII e XIX, estendendo-se até a primeira metade do século XX, no doente em sofrimento. Essa fixação nos sofrimentos contribuiu para a sobrevalorização dos cuidados curativos, inviabilizando os cuidados que, em sua concepção, permitiriam a expressão do ser e o desenvolvimento da pessoa. Não restou lugar para que o doente fosse ouvido em sua subjetividade (COLLIÈRE, 1999, 2003).

Essa problemática se aprofundou a partir do fim do século XIX, quando a medicina passou a ter à sua disposição uma tecnologia de precisão crescente, podendo então desenvolver uma abordagem analítica que reforçou a separação entre corpo e espírito. O objeto da medicina passou a ser cada vez mais o corpo portador de uma doença que deveria ser diagnosticada e tratada. A transformação do ato médico resultou em uma profunda modificação das práticas de cuidados, realçando-se a sua tecnicidade (COLLIÈRE, 1999, 2003).

A nova proposição da OMS sobre saúde representou um importante marco epistemológico para o campo da saúde, pois a aceitação de determinado conceito de saúde implica o direcionamento das intervenções sobre o corpo e a vida dos sujeitos (CAPONI, 2007). Permitiu que, posteriormente, uma nova concepção de saúde e de ser humano pudesse ser pensada. O ser humano passa a ser visto como um indivíduo que tem sua saúde baseada em dimensões biopsicossocial, espiritual, física, cultural e ecológica. Dessa forma, começa-se a ter uma aceitação de que o sujeito não é apenas corpo físico, mas também um sujeito oriundo de outras dimensões. Nesse sentido, foca-se a saúde dentro de um contexto integral.

Segundo Assis et al. (2015), a saúde integral concebe o ser humano na sua unidade e diversidade em relação ao meio ambiente e social; nas suas expectativas e também nos seus sentimentos, valores, crenças e práticas de saúde. Ademais, a promoção de saúde integral é realizada pelos profissionais de saúde junto aos indivíduos e visa à conscientização de suas limitações e conseqüentemente o alcance de uma vida mais saudável (ASSIS et al., 2015).

Focando-se no espectro temático do presente capítulo, acompanhou-se que, no paciente idoso com câncer, além da própria doença, questões de ordem social e cultural influenciam na sua reação diante da doença. “O envelhecimento é a manifestação de eventos biopsicossociais que ocorrem ao longo do tempo. Isto significa que a idade cronológica não está diretamente correlacionada com a idade biopsicossocial” (RODRÍGUEZ, 2001 apud VISENTIN et al., 2007, p. 6).

De sobremaneira, a equipe de saúde deve levar em conta o cuidado na saúde desses pacientes, buscando a empatia, de modo a entender quais são suas questões e demandas pessoais. Ou seja, esses profissionais devem ser capazes de planejar e organizar ações que respondam a essas necessidades e demandas do paciente (RIBEIRO et al., 2010).

Dentro do contexto de cuidado voltado aos pacientes idosos com diagnóstico de câncer e em internação, insurge a necessidade de intervenção psicológica. Segundo Salgueiro e Coelho (2015), o psicólogo tem a função de acolher e escutar esse sujeito que, por estar internado, pode desenvolver sentimentos de despersonalização. É considerável ressaltar que essa escuta permite

que o paciente e seus familiares possam comentar sobre a doença e, conseqüentemente, encarar as adversidades emergentes de cada fase.

O cuidado pode ainda ser considerado um ideal ético, uma vez que um de seus aspectos fundamentais é a compreensão da realidade do outro, que envolve deixar a sua própria estrutura referencial e entrar na do outro, sentindo-se com o outro. Nessa perspectiva, ambos, o ser que cuida e o ser cuidado, na relação de cuidado, influenciam-se mutuamente (NODDINGS, 2003 apud WALDOW, 2006).

As especificidades de cada doente, mesmo dentro de normatizações e protocolos institucionalizados, convocam para criteriosa e individual avaliação. Cada plano de atuação deve ser decidido tendo em vista o respeito à dignidade da pessoa em tratamento.

Notadamente, reconhecer os limites frente às possibilidades terapêuticas disponíveis não é tarefa fácil, antes, é ponto de constante avaliação realizada pela equipe de saúde quanto aos objetivos, mediante as necessidades integrais do enfermo e dos familiares em cada etapa do tratamento. Por meio de criteriosa avaliação, parâmetros e possibilidades, os membros da equipe multidisciplinar serão norteados, buscando, dessa forma, evitar que tratamentos fúteis ou desnecessários sejam realizados, prolongando o sofrimento dos doentes e de seus familiares.

É imprescindível oferecer aos pacientes cuidados de saúde de qualidade e satisfatórios. Por meio das políticas de humanização, construiu-se um modelo de acolhimento que assegura essa atenção ao paciente (RIBEIRO et al., 2010). O acolhimento não visa a uma resolução completa do problema, mas sim de uma relação que envolva escuta, identificação das necessidades e conscientização para que o paciente possa respeitar seus limites, sejam eles do corpo, do trabalho, da alimentação não benéfica. O acolhimento deve partir então de uma postura do profissional da equipe de saúde na sua forma de receber, de escutar e de aproximar quem cuida de quem é cuidado (RIBEIRO et al., 2010).

Ontologicamente, o cuidado em si transpõe a oferta de ações e serviços de saúde; se considerado sob a perspectiva de que, nos espaços para promoção da saúde, lida-se com sujeitos, com suas vidas e suas perspectivas de cuidado produzidas de modo único, o cuidado em saúde não pode ser subjugado aos procedimentos, às rotinas e aos protocolos.

Assim, essa reflexão pretende discutir a assistência e a produção do cuidado de enfermeiros e psicólogos ao paciente idoso em tratamento de câncer, tendo como referência os conceitos de acolhimento, cuidado, afetividade e humanização. Fundamenta-se na articulação entre esses conceitos e apresenta práxis profissionais específicas.

O objetivo desse trabalho de revisão bibliográfica foi investigar e compreender como se dá o acolhimento, o cuidado e a humanização das práxis da enfermagem e da psicologia ao paciente idoso em tratamento de câncer, e também como o fator afetividade apresenta-se no acolhimento.

A revisão integrativa da literatura foi realizada mediante busca eletrônica de estudos nas bases de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Medline (PubMed) e Google Acadêmico. As consultas foram feitas para o período de 1996 a 2016 e foram usados, na língua inglesa, os seguintes descritores em saúde: *nursery, psychology, care, elderly, cancer*, e também seus equivalentes na língua portuguesa.

Os seguintes critérios de inclusão foram considerados: I) periódicos indexados; II) estudos nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola; III) dissertações ou teses nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola; IV) artigos, capítulos de livro, dissertações ou teses com o público-alvo (idosos em tratamento de câncer); V) leis ou normativos do Ministério da Saúde; VI) estudos

com pesquisas qualitativas. Foram considerados os seguintes critérios de exclusão: I) estudos de casos clínicos; II) estudos sobre validação ou utilização de escalas quantitativas; III) estudos envolvendo questões sobre vulnerabilidade ou violência contra o idoso.

Na busca eletrônica, foram recuperados 213 estudos provenientes da base de dados Lilacs, 131 da PubMed e 109 do Google Acadêmico, totalizando 453 estudos. Após análise dos títulos e dos resumos, foram excluídos todos aqueles que não atendiam aos critérios, de forma que, entre esses, foram selecionadas 18 publicações para a elaboração do presente capítulo.

Transposições conceituais

Durante muito tempo, o modelo cartesiano perdurou como principal lógica para explicar as reações biológicas humanas, no entanto, muitos foram os questionamentos em relação a esse modelo que separava o corpo da mente. A partir disso, durante anos, vários estudos científicos foram feitos a fim de explicar a correlação dos fatores mentais e psicológicos com o corpo, de uma forma conjunta, não fragmentada.

Surge então a conceituação de saúde integral, que acrescenta à medicina psicossomática aspectos que confirmem a influência das emoções e de fatores psicológicos no corpo humano. Frente a essas evidências, as práticas de saúde trabalham com o conceito de sujeito integral e, conseqüentemente, do cuidado integral (ASSIS et al., 2015).

A contribuição das práxis de enfermagem e de psicologia no cuidado em saúde dirigido ao idoso é imprescindível. Diante disso, esses profissionais se utilizam de algumas medidas a fim de responder às necessidades de saúde dessa população (SILVA; SANTOS, 2015), sendo umas delas a ideia de acolhimento.

A terminologia acolhimento foi construída com base no modelo de Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde e vai além da receptividade e triagem, devendo ser entendido também como uma postura ética de todos os profissionais de saúde (RIBEIRO et al., 2010). Segundo a Política (2010):

O acolhimento como postura e prática nas ações de atenção e gestão nas unidades de saúde favorece a construção de uma relação de confiança e compromisso dos usuários com as equipes e os serviços, contribuindo para a promoção da cultura de solidariedade e para a legitimação do sistema público de saúde. Favorece, também, a possibilidade de avanços na aliança entre usuários, trabalhadores e gestores da saúde em defesa do SUS como uma política pública essencial da e para a população brasileira (BRASIL, 2010, p. 6).

Notadamente, a ideia de acolhimento vem ganhando notoriedade e vem sendo parte indispensável da perspectiva da integralidade do cuidado, pois constrói uma relação de vínculo que supera o modelo de assistência e técnica (ARAÚJO; ANDRADE; MELO, 2011).

No tocante às práticas de profissionais em saúde, Quadros (2012) ratifica que, na práxis da enfermagem, existe um sentimento de responsabilidade no que se refere ao cuidado do paciente. Essa responsabilidade pode ser encarada como sendo o fato de engajar-se com o outro, assim como se solidarizar com a dor do outro. Dessa responsabilidade, podem emergir sentimentos de

angústia e sofrimento, pois casos de pacientes idosos com câncer estão ligados constantemente à ideia de morte. Isso pode levar a equipe de saúde a ter pensamentos de impotência diante da terminalidade do paciente, já que é comum o sentimento de negação diante da morte do paciente (QUADROS, 2012).

O acolhimento regula o acesso a ações e serviços adequados, que levam satisfação ao usuário. Assim, no mais profundo dos significados, acolher é: ouvir, atender a demanda, responder adequadamente o paciente e seus familiares e acompanhantes, além de dar-se conta de que o paciente, principal sujeito em questão, também faz parte do processo de tratamento e cura (RIBEIRO et al., 2010). A atividade de acolhimento deve ser efetivada por todos os profissionais de saúde, a fim de estimular ao usuário o vínculo com a equipe, como sinônimo de segurança, amparo e atendimento com resolução e continuidade. Assim, além de realizar o acolhimento, o planejamento das ações de enfermagem deve englobar não apenas o paciente, mas também seus contextos familiar, cultural, ambiental, social, envolvendo ações tanto de curto quanto de longo prazos (RIBEIRO et al., 2010).

Destarte, cada contexto de cuidado é singular, e, em saúde, construir vínculos prediz cuidados em saúde, coaduna discursos e vivências. A realidade emerge das singulares vivências. Também emerge uma intensa produção subjetiva da articulação entre o desejo e o social. O início dessa cultura acontece nos contatos entre os corpos, não apenas corpos humanos, mas de linguagens, saberes e percepções. Desses contatos, surgem os afetos, as intensidades ou forças desejanter (SILVA et al., 2015). Igualmente, é preciso criar territórios ou *locus*, em que os afetos possam se expressar, mesmo que esses territórios sejam temporários (SILVA et al., 2015).

O território pode ser entendido a partir da noção de lugar. Um lugar é uma porção do espaço que, além de sua dimensão física, comporta redes de relações em que cada indivíduo produz certa identificação com o lugar. Cada lugar é locus de produção, de consumo, de adoecer, viver e de curar (SILVA et al., 2015, p. 6).

O território afetivo é exatamente a construção de uma subjetividade, em que se produz o vínculo entre o profissional e o paciente, cujo *locus* pode ser o hospital (SILVA et al., 2015). Dessa forma, cabe aos profissionais de saúde, por meio das vivências de um cuidado em saúde, refletir e compreender conceitos e modos de produção, pois o cuidado exige um encontro que enreda as vivências.

De modo geral, quando o assunto é afetividade, algumas vezes, a enfermagem é referida de maneira informal e associada à amizade, à parceria e não a uma prática científica, como se fossem tratadas as características de personalidade do profissional em questão.

A linha divisória entre o profissional e o indivíduo parece ser tênue, às vezes imperceptível e até inexistente. Isso demonstra que o imaginário social da enfermeira caridosa e bondosa no ato de cuidar os doentes mantém-se presente entre a população (PROCHNOW et al., 2009, p. 14).

No caso da práxis em psicologia hospitalar, há reconhecimento do suporte profissional, no entanto se escutam relatos da falta de conhecimento do público sobre a tarefa desse profissional (MOREIRA; MARTINS; CASTRO, 2012).

Considerações finais

A conceituação de humanização em saúde é polissêmica, engloba uma gama de enunciados e é permeada por ambiguidades. Todavia, as maneiras de perceber ou entender humanização não se dissociam de suas práticas. A humanização pode ser compreendida como um vínculo entre profissionais e usuários, alicerçado em ações conduzidas pela compreensão e pela valorização dos sujeitos envolvidos, representação de uma atitude ética e humana. Além disso, a humanização é associada à qualidade do cuidado, uma vez que toca na temática de valorização dos trabalhadores e reconhecimento dos direitos dos usuários.

O cuidado, o acolhimento e o afeto trazem amplas possibilidades para a superação do hipertecnicismo que ainda prevalece nas práticas de saúde voltadas ao idoso no nível hospitalar. A hipertecnicidade provoca, nos doentes, uma profunda desmotivação, favorecendo a passividade deles, que se entregam aos que “sabem por eles”, sem se permitirem qualquer tipo de questionamento sobre seu processo saúde-doença. Outra consequência, ainda mais degradante é que os cuidados passam a ser reduzidos a um bem de consumo, um produto comercial, que tem no corpo seu objeto de consumo ou mesmo seu suporte de produção e comercialização.

Referências

- ARAÚJO, M. A. L.; ANDRADE, R. F. V.; MELO S. P. O acolhimento como estratégia de atenção qualificada: percepção de gestantes com HIV/AIDS em Fortaleza, Ceará. *Revista Baiana de Saúde Pública*, Salvador, v. 35, n. 3, p. 710-721, 2011.
- ASSIS, M. M. A. et al. Cuidado integral em saúde: dilemas e desafios da Enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, DF, v. 68, n. 2, p. 333-338, 2015.
- BALLTONDRE, M. La nueva filosofía de la naturaleza del hombre de Oliva Sabuco. **Athenea Digital**, Barcelona, n. 10, p. 259-262, 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. 2. ed. Brasília, DF, 2010. (Série B. Textos Básicos de Saúde).
- CAPONI, S. Viejos y nuevos riesgos: en busca de otras protecciones. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 23, v. 1, p. 7-15, 2007.
- COLLIÈRE, M. F. **Cuidar: a primeira arte da vida**. 2. ed. Loures: Lusociência, 2003.
- COLLIÈRE, M. F. **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Lidel, 1999.
- MEDEIROS, W. C. M. **A clínica psicológica e a experiência da espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos**. 2012. 170 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2012.
- MOREIRA, E. K. C. B.; MARTINS, T. M.; CASTRO, M. M. representação social da psicologia hospitalar para familiares de pacientes hospitalizados em Unidade de Terapia Intensiva. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 134-167, 2012.
- OGUISSO, T. **Trajatória histórica e legal da enfermagem**. Barueri, SP: Manole, 2005.
- PROCHNOW, A. G. et al. Acolhimento no âmbito hospitalar: perspectivas dos acompanhantes de pacientes hospitalizados. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 11-18, 2009.
- QUADROS, A. **Resiliência em oncologia: um olhar sobre a práxis do enfermeiro**. 2012. 87 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.
- RIBEIRO, M. G. et al. A importância do acolhimento e da consulta de enfermagem para o acadêmico de enfermagem. In: SEMANA ACADÊMICA DE ENFERMAGEM, 8., 2010. Santiago. Anais... Santiago: URI, 2010. Disponível em: <<http://www.urisantiago.br/saenfermagem/anais/2010/14%20A%20IMPORTANCIA%20DO%20ACOLHIMENTO%20E%20DA%20CONSULTA%20DE%20ENFERMAGEM%20.pdf>>. Acesso em: 02 de fevereiro de 2016.
- SALGUEIRO, C. D. L.; COELHO, L. S. Acompanhamento psicológico ao idoso com diagnóstico de câncer: reflexões sobre temporalidade, adoecer e a dor-de-ser. In: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Os tempos no hospital oncológico**. Rio de Janeiro, 2015. p. 85-95. (Cadernos de Psicologia, 3).
- SILVA, K. M.; SANTOS, S. M. A. A práxis do enfermeiro da estratégia de saúde da família e o cuidado ao idoso. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 105-111, 2015.

SILVA, M. R. F. et al. O cuidado além da saúde: cartografia do vínculo, autonomia e território afetivo na saúde da família. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 19, n. 1, p. 249-254, 2015.

VISENTIN, A.; LABRONICI, L.; LENARDT, M. H. Autonomia do paciente idoso com câncer: o direito de saber o diagnóstico. **Acta Paul Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 509-513, 2007.

WALDOW, V. R. **Cuidar**: expressão humanizadora da Enfermagem. Petrópolis: Vozes, 2006.

Parte III

O CORPO E A AUTONOMIA DO SUJEITO

DECIDIR SOBRE O PRÓPRIO CORPO: TESTAMENTO VITAL, ÉTICA, DIREITOS HUMANOS E ATUAÇÃO DOS ASSISTENTES SOCIAIS NA POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE

O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza.

Rubem Alves (1993, p. 3)

Este capítulo tem como objetivo problematizar a relação entre cuidados paliativos, ética e direitos humanos, a partir das experiências profissionais dos assistentes sociais em um hospital de câncer localizado no município do Rio de Janeiro, tomando como pontos de partida da problematização o “testamento vital” e a atuação dos assistentes sociais.

Entende-se como fundamental considerar os direitos humanos na perspectiva da humanização da saúde, ou seja, defender e buscar garantir, no cotidiano, o respeito à cultura das pessoas em tratamento, suas religiosidades, seus modos de compreender o mundo, suas singularidades e diferenças.

Desse modo, estar diante da morte deixa de ser um momento em que não se pode fazer escolhas, ao contrário, as pessoas devem ser compreendidas em seus desejos, angústias e decisões. Com isso, o testamento vital coloca-se como essa possibilidade de fazer escolhas, mesmo estando com uma doença grave como o câncer, principalmente no que será feito com o seu próprio corpo, com a sua vida e a sua morte no momento em que não seja mais possível opinar sobre eles, diante do agravamento do adoecimento da pessoa em tratamento.

Entende-se, assim, que pensar os direitos humanos na perspectiva da humanização da saúde é fundamental, considerando que os cuidados paliativos precisam ser não apenas oferecidos à população como um direito, mas problematizados em suas práticas cotidianas. O assistente social é um profissional fundamental no sentido de garantir a escolha da pessoa em tratamento sobre os cuidados que receberá e as decisões que deve poder tomar sobre si.

Testamento vital e atuação dos assistentes sociais

Dir-me-ão que é dever dos médicos fazer todo o possível para que a vida continue. Eu também, da minha forma, luto pela vida. A literatura tem o poder de ressuscitar os mortos. Aprendi com Albert Schweitzer que a “reverência pela vida” é o supremo princípio ético do amor. Mas o que é vida? Mais precisamente, o que é a vida de um ser humano? O que e quem a define?

Rubem Alves (1993, p. 3)

Para produzir este capítulo, foi feita uma pesquisa em alguns sites de referência nacional que disponibilizam artigos científicos e não foi encontrada uma ampla produção de profissionais de saúde sobre o testamento vital. No geral, os artigos localizados são de advogados com atuação nas áreas de bioética e biodireito. Isso causou um estranhamento e, ao mesmo tempo, reforçou a opinião de que esse tema precisa ser discutido mais amplamente por todos aqueles que se interessam por cuidados paliativos, respeito à vida e efetivação de direitos, além de se preocuparem com a dignidade da pessoa humana.

A pesquisadora Luciana Dadalto (2016), mestre em Direito Privado pela Pontifícia Universidade Católica (PUC) de Minas, afirma em seu site que

O **testamento vital** é um documento, redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamentos e procedimentos que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitado de manifestar livremente sua vontade (não paginado).

A especialista explica que, caso a pessoa deseje fazer o testamento, cabe conversar com um médico de sua confiança e um advogado.

Diante das orientações disponibilizadas pelo site, reflete-se sobre a importância de a elaboração desse testamento estar acessível a todos aqueles que desejarem fazê-lo, independente de sua situação socioeconômica. É possível pensar também no quanto o assistente social, que se afirma como um profissional que esclarece direitos no cotidiano, poderia contribuir para que as pessoas pudessem escolher seu tratamento logo no início de seu acompanhamento de saúde. Salles (2014) afirma que:

esse testamento, portanto, alinha-se em importância aos desejos manifestados pelo doente capaz de se fazer entender no decorrer da fase terminal [...] Igualmente, podem ser amenizados os dilemas referentes ao cumprimento da vontade do doente - e, portanto, referentes ao respeito à autonomia do outro (p. 404).

Nesse contexto, vê-se que o testamento vital está totalmente relacionado aos cuidados paliativos enquanto um cuidado que visa a preservar a dignidade da pessoa doente, e que esse cuidado para considerar as opiniões e os desejos da pessoa em tratamento tem, no testamento, uma possibilidade importante.

Segundo 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 ameace 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 (CARVALHO; PARSONS, 2012 p. 16).

Na área da saúde, mais especificamente no cuidado às pessoas com câncer, a assistência em cuidados paliativos tem se apresentado como uma importante forma de cuidado, que não

mais tem como objetivo apenas combater a doença, mas promover um cuidado integral da pessoa em tratamento, principalmente quando ela não tem mais possibilidade de cura.

Para Frossard (2014, p. 31), “entender a morte na cultura brasileira é o passo inicial para a compreensão das práticas em saúde no campo dos cuidados paliativos” e, nesse contexto, a morte deixa de ser vista como uma adversária da vida, sendo abordada como parte dela e como um momento fundamental para a pessoa em tratamento, o qual deve ocorrer de forma humanizada, respeitosa e ética.

Frossard (2014, p. 22) aponta também que “o cuidado paliativo recupera a morte como um processo natural – integrante do ciclo da vida. Assim, evita-se o termo *terminalidade*, em seu lugar, a idéia de cuidado toma corpo, ou seja, a impossibilidade de cura não é limitadora do tratamento [...]”. Assim, a pessoa que está em fim de vida não é vista como um objeto ou como um “paciente terminal”, mas como alguém que pode desejar, decidir, escolher a maneira como quer viver e morrer.

Nessa perspectiva, cuidar é mais do que apenas minimizar sintomas, mas é proporcionar à pessoa com câncer o acolhimento necessário a esse momento tão especial e desafiador que é o de conviver com uma doença crônica ou mesmo estar vivenciando o momento de fim de vida: são cuidados fundamentais relacionados à saúde física, psicológica, social, entre outros, que não são fragmentados, mas relacionados, na perspectiva de uma abordagem integral à pessoa com câncer. Como aponta Lemos (2009),

[...] é fundamental retornarmos à idéia de que o trabalho interdisciplinar seja o único caminho para uma atuação coerente e que vise ao nível de qualidade de atenção ao paciente. Cada um dos profissionais assume, em cada “tempo e espaço”, significativo papel diante daquele ser humano em seus últimos momentos de vida. A fragilidade imposta pela doença deve ser considerada como o ponto principal de atenção que vamos lhe dar (p. 119).

Assim, além de serem cuidados, os usuários têm muitos desejos, que esperam poder realizar ao longo do tratamento ambulatorial ou na internação hospitalar: eles têm expectativas em relação à vida e têm também expectativas em relação à morte, enquanto parte da vida. O trabalho interdisciplinar é fundamental nesse contexto, pois possibilita que a pessoa seja vista em sua complexidade, sendo fundamental também no sentido de proporcionar um cuidado humanizado.

Ao longo de anos atuando na oncologia, foi possível perceber que, nesse momento, cada pessoa expressa desejos e afetos de forma única, tomando suas próprias decisões acerca de sua casa, seus familiares, sua vida, seu corpo. O andamento do tratamento e o modo como ele vai acontecendo também estão relacionados a essa possibilidade de desejar e decidir sobre como viver e como morrer, sendo essa possibilidade de escolha fundamental para a pessoa em cuidados paliativos e também para seus familiares.

No entanto, muitas vezes desconsiderando a importância da liberdade dos usuários nesse momento único de suas vidas, o hospital, com suas regras fixas e rígidas, impossibilita que desejos e necessidades dos usuários sejam atendidos.

Infelizmente, muitas vezes o discurso que respalda as impossibilidades que as pessoas exerçam sua liberdade para decidir sobre suas vidas é o da lei. Afirma-se que há uma lei a ser cumprida, que todos devem respeitar e acatar; afirma-se que todos têm direitos iguais ou os

mesmos direitos, então a necessidade diferente de um não deve ser atendida “em detrimento” do outro.

Com isso, são muitas as implicações profissionais no que se refere à relação entre ética e cuidados paliativos, ao analisar as práticas tanto dos profissionais de saúde como um todo quanto dos assistentes sociais.

Quanto ao assistente social, que, em seu código de ética, tem a liberdade como valor ético central, observa-se que ele também, muitas vezes pelo desejo de cumprir as leis, e entendendo que todos devem estar submetidos às mesmas legislações, desconsidera a legitimidade das decisões e dos desejos dos usuários, quando esses entram em conflito com seus valores e sua cultura, que têm, por exemplo, a saúde instituída como algo necessário, importante e legítimo.

Nessa lógica, o direito de morrer da pessoa com câncer, de acordo com seus desejos e necessidades, deve ser suprimido pela necessidade de viver seja em que circunstância for. A vida como valor, sem pensar no que seja vida – sem problematizar que cada um pode ter a sua maneira de compreender vida ou saúde – e sem pensar filosoficamente no que seja saúde, faz como que a vida deixe de ser pulsante, potente, movimento, desejo, para ser apenas mais uma norma a ser cumprida.

O código de ética dos assistentes sociais e a liberdade como princípio ético

O código de ética profissional dos assistentes sociais afirma o “reconhecimento da liberdade como valor ético central e das demandas políticas a ela inerentes - autonomia, emancipação e plena expansão dos indivíduos sociais”. Tal reconhecimento é expresso como primeiro princípio do código, que depois é complementado pelo segundo princípio que afirma a “defesa intransigente dos direitos humanos e recusa do arbítrio e do autoritarismo”. O direito humano aqui aparece como recusa de práticas autoritárias, que definem regras e atitudes que o outro precisa obedecer, em detrimento de suas culturas, crenças, religiosidades, opiniões e histórias de vida.

Há ainda, no código de ética do assistente social, em seu art. 2º, algumas afirmações relacionadas à liberdade:

Constituem direitos do/a assistente social: livre exercício das atividades inerentes à Profissão; ampla autonomia no exercício da Profissão, não sendo obrigado a prestar serviços profissionais incompatíveis com as suas atribuições, cargos ou funções; liberdade na realização de seus estudos e pesquisas, resguardados os direitos de participação de indivíduos ou grupos envolvidos em seus trabalhos. (BRASIL, 2012, p. 26)

Além disso, observa-se que a liberdade não somente é afirmada como um direito do assistente social no art. 3º, como também é apontada como obrigação, como dever dos assistentes sociais: “São deveres do/a assistente social: abster-se, no exercício da Profissão, de práticas que caracterizem a censura, o cerceamento da liberdade, o policiamento dos comportamentos, denunciando sua ocorrência aos órgãos competentes”.

Na relação com os usuários, o código de ética, em seu art. 5º, também aponta obrigações aos profissionais do serviço social, no sentido de que sejam respeitadas democraticamente as decisões dos usuários:

São deveres do/a assistente social nas suas relações com os/as usuários/as: Garantir a plena informação e discussão sobre as possibilidades e consequências das situações apresentadas, respeitando democraticamente as decisões dos/as usuários/as, mesmo que sejam contrárias aos valores e às crenças individuais dos/as profissionais, resguardados os princípios deste Código (BRASIL, 2012, p. 29).

Desse modo, a ideia de liberdade como possibilidade de decidir, desejar e agir sem ter sua vida definida por outra pessoa, seja ela profissional ou não, coloca a importância de o assistente social estar atento às suas próprias práticas, à maneira como lida com os usuários no cotidiano, se de fato compreende e respeita as diversas formas de entender a vida e lidar com as situações, ou apenas reforça as práticas profissionais cujos discursos produzem a incompetência das famílias e também as criminalizam quando não atendem às expectativas de higiene, escolarização e cuidados com a saúde prescritos socialmente.

Assim, o testamento vital se mostraria como uma possibilidade de garantia desse respeito à cultura e ao desejo da pessoa em tratamento, quando ela não puder mais expressá-los verbalmente.

A lei de regulamentação da profissão e a atuação dos assistentes sociais

Outro dispositivo legal ao qual é submetida a atuação do assistente social é a lei nº 8.662, de 7 de junho de 1993, que regulamenta e dispõe sobre a profissão do assistente social.

Ao analisar essa legislação, juntamente com a trajetória do serviço social no país, que, em seus primórdios, eram atividades exclusivamente realizadas por mulheres ligadas à igreja católica, provendo a caridade, é possível observar mudanças importantes.

A regulamentação legitima a intervenção dos assistentes sociais como profissionais de nível superior qualificado, elencando competências e atribuições privativas.

Dentre as competências do Assistente Social descritas no art. 4º, pode-se citar os incisos III e V respectivamente: “encaminhar providências, e prestar orientação social a indivíduos, grupos e à população”; “orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos”.

O código de ética e a lei de regulamentação são inegáveis respaldos jurídicos para coibir práticas assistencialistas e afirmar a laicidade da atuação do serviço social enquanto profissão incorporada na divisão social e técnica do trabalho.

Entretanto, é essencial que os profissionais não realizem uma leitura conservadora dessas normativas e sim analisem, junto aos seus estudos, a ética e a técnica da sua ampla formação, possibilidades para uma intervenção profissional consonante com os interesses e desejos dos usuários. Segundo Yamamoto (2005, p. 95), deve-se estabelecer “a relação indivíduo/sociedade; as relações entre as macroanálises e microssituações enfrentadas no cotidiano profissional”.

Esse movimento de leitura crítica e reflexiva do cotidiano é indispensável para que o assistente social tenha uma atitude filosófica diante das questões vivenciadas e, por consequência, uma atitude ética, e não reduza a sua prática a uma intervenção legalista, trabalhando somente em prol do cumprimento de legislações, regras, modelos estabelecidos e interesses burocráticos e institucionais.

Segundo Chauí (2001, p. 15): “a atitude filosófica inicia-se indagando: O que é? Como é? Por que é?”, dirigindo-se ao mundo que rodeia a todos e aos seres humanos que nele vivem e com ele se relacionam. “São perguntas sobre a essência, a significação ou a estrutura e origem de todas as coisas”.

Nesse sentido, a lei de regulamentação da profissão e o código de ética devem ser ferramentas para o desenvolvimento de uma práxis enquanto transformação material da realidade, fundada na mediação das contradições histórico-estruturais da nossa sociedade e não apenas na “situação-problema” que os assistentes sociais recebem como demanda da instituição de saúde em geral.

Ao mesmo tempo, problematizar política apenas de modo macro, considerando a relação entre Estado e sociedade, mas sem compreender a importância da micropolítica (a política que se produz no fazer cotidiano), pode fazer o assistente social não perceber que ele, muitas vezes, também é Estado em sua atuação profissional com os usuários, e pode contribuir ou não em suas práticas cotidianas para uma vida mais afirmativa e libertária, em que seja possível decidir sobre o próprio corpo.

A compreensão de que o corpo da pessoa em tratamento é antes de tudo seu e não daquele que nele intervém exige que o profissional não se veja como alguém que tem em seu saber o dever, o direito e a responsabilidades de definir o tratamento do outro, ainda que o outro não concorde.

O assistente social, em suas práticas cotidianas, pode orientar os direitos sociais sem estar atento a esse direito tão importante, que é o de cada pessoa poder decidir sobre o seu próprio corpo, sobre o seu tratamento, sobre a sua própria vida. Nesse contexto, o testamento vital poderia contribuir para que as decisões das pessoas em cuidados paliativos fossem respeitadas, para que fossem orientadas sobre sua doença e compreendidas em suas decisões, independente de religião, classe social, escolaridade, ou qualquer outro aspecto que se afirmasse como um impedimento à realização de seus desejos sobre o seu corpo, a sua vida e a sua morte.

Não prescrever regras de conduta, mas contribuir para a realização de desejos e da dignidade diante da vida, da doença e da morte: desse modo é que se entende a atuação dos assistentes sociais caminhando em direção aos direitos humanos e à ética, tão necessárias à humanização da saúde hoje.

Considerações finais

Confesso que, na minha experiência de ser humano, nunca me encontrei com a vida sob a forma de batidas de coração ou ondas cerebrais. A vida humana não se define biologicamente.

Rubem Alves (2003, p. 3)

A reflexão sobre a relação entre testamento vital, ética, direitos humanos e atuação do assistente social na política pública de saúde faz-se necessária, na medida em que defender a decisão sobre o próprio corpo exige também a compreensão do que se afirma como ética não apenas de modo prescritivo, mas principalmente filosófico, o que exige não apenas afirmar, mas pensar sobre os conceitos de saúde, doença, vida e morte.

Entende-se que essa maneira de atuar pode possibilitar ao assistente social compreender o modo de vida dos usuários e suas famílias, sua cultura, suas experiências, seus sofrimentos, sem

impor uma maneira de pensar e agir pautada em regras e legislações, que nem sempre são aceitas pelas pessoas como parte legítima de suas vidas.

Com relação ao testamento vital e ao direito de decisão da pessoa doente sobre o seu próprio corpo, cabe pensar também a própria concepção de vida que se defende, pois não há como afirmar o que seja vida de modo legalista, sem ponderar que aquilo que se considera como vida pode variar para cada um. Desse modo, respeitar o desejo de morrer da pessoa gravemente doente mostra-se a maneira mais ética de respeitar o que para ela seja vida, dando-lhe a possibilidade de definir de que maneira deseja manter-se viva e em tratamento, ou mesmo o de manifestar o seu não desejo de viver em determinadas circunstâncias.

No hospital, local em que as pessoas muitas vezes não são respeitadas em suas diferenças, a concepção de cuidados paliativos é fundamental, pois se relaciona à possibilidade de atendimento integral à pessoa em tratamento, que muitas vezes vivencia uma situação de saúde agravada, ou está em um momento de fim de vida.

Percebe-se que há uma especificidade na oncologia, pois, ainda hoje, o câncer é carregado de estigmas e preconceitos que requerem maior atenção no trato com os usuários e também com os profissionais em seu dia a dia nesse nível de atenção. Com isso, refletir sobre a própria atuação profissional faz-se necessário, já que ser ético tem muito mais a ver com respeitar os desejos do outro do que com a obediência a regras, normas e legislações.

Humanizar em cuidados paliativos, nesse contexto, significa criar outra cultura no hospital, em que a fala dos usuários, assim como suas experiências, sejam ouvidas, e impulsionem a criação de espaços de diálogo, em que de fato as diferenças das pessoas sejam respeitadas. Como aponta o Conselho Federal de Serviço Social,

a concepção de humanização, na perspectiva ampliada, permite aos profissionais analisarem os determinantes sociais do processo saúde-doença, as condições de trabalho e os modelos assistenciais e de gestão. Nesta direção, cabe aos profissionais desencadear um processo de discussão, com a participação dos usuários, para a revisão de um projeto da unidade de saúde, das rotinas dos serviços e ruptura com o modelo centrado na doença. O desafio da humanização é a criação de uma nova cultura de atendimento, pautada na centralidade dos sujeitos na construção coletiva do SUS (2010, p. 52).

Portanto, pensar sobre ética e a atuação dos assistentes sociais em sua relação com os cuidados paliativos em oncologia é, antes de tudo, pensar em respeito ao outro, especialmente no que se refere a práticas humanizadas, tanto no atendimento direto aos usuários, quanto no planejamento das políticas. Esse olhar é essencial para se pensar o conceito de saúde filosoficamente e de acordo com a sua complexidade, indo além do tratamento estrito, em que se define saúde como ausência de doença e paciente como aquele que deve apenas acatar passivamente as decisões dos profissionais.

Referências

- ALVES, R. Sobre a morte e o morrer. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 12 out. 2003. Caderno Sinapse, p. 3.
- BRASIL. Lei nº. 8.622, de 7 de Junho de 1993. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 8 jul. 1993.
- CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. Rio de Janeiro: ANCP, 2012.
- CHAUI, M. **Convite à Filosofia**. São Paulo: Ática, 2001.
- CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de ética do/a assistente social: lei 8.662/93 de regulamentação da profissão**. 10. ed. rev. atual. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social, 2012. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_CFESS-SITE.pdf>. Acesso em: 14 maio 2016.
- CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de saúde**. Brasília, DF, 2010. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atuacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf>. Acesso em: 14 de maio de 2016.
- DADALTO, L. **Testamento vital**. Disponível em: <<http://testamentovital.com.br/>> Acesso em: 10 de fevereiro de 2016.
- FROSSARD, A. **Vidas em partidas**. Rio de Janeiro: Quartet, 2014.
- IAMAMOTO, M. V. O debate contemporâneo do Serviço Social e a ética profissional. In: BONETTI, D. (Org.). **Serviço Social e ética: convite a uma nova práxis**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2005.
- LEMOS, N. D. O Serviço Social e a Morte. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009.
- SALLES, A. Bioética e processos de religiosidade entre os pacientes com doenças terminais no Brasil. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 22, n. 3, p. 397-406, 2014.

Introdução

O presente capítulo não tem a pretensão de esgotar o assunto, mas de refletir as situações de atuação do Serviço Social em cuidados paliativos na área da oncologia. É indispensável que o paciente em cuidados paliativos tenha um tratamento de saúde humanizado, integral e de qualidade.

A busca pela ampliação e pela garantia dos direitos relativos aos serviços e às ações de saúde no Brasil é um movimento que vem se fortalecendo desde a Reforma Sanitária, sendo que seu fundamento legal é apresentado na Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, regulamentada pela Lei nº 8.080, de 1990²⁰, e pela Lei nº 8.142, de 1990²¹, as quais consolidam a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS). Entretanto, apesar de garantidos os direitos, é nítido que a busca pela sua efetivação é um processo constante.

No tratamento oncológico, quando é diagnosticado que o paciente está fora de possibilidade de cura, ainda há muito que pode ser realizado e, nesse momento, são introduzidos os cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos somente são realizados em sua essência quando desenvolvidos por uma equipe interdisciplinar composta, por exemplo, por médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, nutricionista e capelão, ainda podendo participar do cuidado outros profissionais vinculados à área da saúde, visando ao atendimento integral às necessidades dos sujeitos. Para a prática dos cuidados paliativos, há a necessidade de uma equipe interdisciplinar capacitada a desempenhar ações que visam ao controle das dores física, social, psicológica e espiritual.

O trabalho interdisciplinar não busca apenas intervenções técnicas, mas, particularmente, complementar os conhecimentos e subsidiar as ações de cada área, no sentido de desenvolver os cuidados especializados para pessoas afetadas pelo agravo à saúde que se encontram frágeis.

Na atuação interdisciplinar, o assistente social é um dos profissionais que trabalha efetivamente com as políticas públicas e a efetivação de direitos e que, especificamente na área da saúde, tem como atribuição cotidiana conviver com pessoas vulneráveis, que, pela própria característica da doença, muitas vezes anseiam por uma escuta qualificada ou um acolhimento, para que possam ter seus direitos garantidos e para que sejam respeitadas em seus sofrimentos.

Interdisciplinaridade e cuidados paliativos em oncologia

Japiassu (1976, p. 73) define o trabalho multiprofissional como “o estudo de um objeto sob diferentes ângulos, mas sem que tenha necessariamente havido um acordo prévio sobre os métodos a seguir ou sobre os conceitos a serem utilizados”. De forma complementar, Minayo

²⁰ Lei Orgânica da Saúde: dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

²¹ Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências.

(1991), ao tratar sobre o trabalho interdisciplinar na área da saúde, enfatiza que nenhuma disciplina ou profissão, consegue por si só alcançar o objetivo proposto, visto que a relação com o sujeito envolve fatores emocionais, afetivos e biológicos, que refletem, por meio da saúde e da doença, as condições sociais, históricas e culturais do sujeito.

Entre os profissionais da área de saúde que desenvolvem ações com pacientes em cuidados paliativos, o assistente social tem função primordial, uma vez que possui sua intervenção profissional pautada na busca pela ampliação, garantia e efetivação dos direitos. As ações cotidianas também exigem a interlocução com a equipe interdisciplinar do hospital e com as redes socioassistencial, de saúde e sociojurídica estabelecidas no território em que o paciente está inserido para o atendimento às suas demandas.

No trabalho com pacientes em cuidados paliativos, o objetivo da atenção não é somente a doença, mas um conjunto de cuidados prestados que visam a promover a qualidade de vida até a sua finitude. O paciente em cuidados paliativos necessita ter sua autonomia respeitada para conseguir tomar decisões sobre a sua doença e conhecer os benefícios e os malefícios dos recursos terapêuticos, dos procedimentos propostos e de ter seu desejo respeitado em relação a retornar a sua residência para se despedir dos seus familiares, seus objetos e suas lembranças.

Privar uma pessoa do conhecimento sobre sua doença é desconsiderá-la em seu próprio tratamento e também a impedir de exercer seus direitos, já que, sem as informações sobre a patologia, não poderá opinar junto aos seus familiares nas decisões e nos cuidados, ou seja, não poderá participar do seu plano terapêutico.

Com isso, a pessoa privada da decisão sobre o seu próprio tratamento e, conseqüentemente, sobre outras questões que envolvem a sua vida não poderá planejá-la com sua família, opinar se deseja retornar para a sua cidade natal ou permanecer na cidade que viveu por anos e finalmente não poderá definir com a sua família até mesmo as ações que envolvem a possibilidade da sua morte, por exemplo, a forma que desejaria que seu sepultamento fosse realizado.

Tais questões precisam ser trabalhadas também pelo assistente social, que atua em equipes de cuidados paliativos, tendo como objetivo garantir a qualidade de vida do paciente até a sua finitude, por meio do acolhimento e das ações direcionadas à garantia do seu bem-estar social, trabalhando as relações familiares e buscando a efetivação de direitos.

Entende-se que, diante das questões apresentadas, o exercício profissional deve sempre ser pautado em seu projeto ético-político, o qual tem como o núcleo o reconhecimento da liberdade e como valores centrais a liberdade como possibilidade de escolha e o compromisso com a autonomia, a emancipação e a plena expansão dos indivíduos sociais (NETTO, 1999).

Sobre os cuidados paliativos especificamente, esses se pautam em conhecimentos científicos inerentes a várias especialidades e possibilidades de intervenção clínica e terapêutica. O trabalho de uma equipe de cuidados paliativos é regido por princípios, que podem ser invocados em todas as atividades desenvolvidas. Esses princípios também foram publicados pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002. Matsumoto (2012) destaca, entre esses princípios:

Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida. Não acelerar nem adiar a morte. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente. Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte. Oferecer sistema de

suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto. Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença. Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (p. 26).

Um dos aspectos importante dos cuidados paliativos consiste em ter, como prioridade, a dignidade da pessoa:

Manter a privacidade, ter a chance de expressar, tempo para discutir o passado, o presente e o futuro, oportunidade de redescobrir o espiritual, tempo e oportunidade para gozar da vida, se divertir, questionar e ter respostas diretas, a oportunidade de ter o melhor controle possível dos sintomas, tudo isso é parte do que constitui dignidade na vida da pessoa no programa de cuidados paliativos (MCCOUGHLAN, 2004, p. 175).

Para a efetivação concreta desses princípios, é necessária a intervenção de uma equipe multidisciplinar. A ideia dessa abordagem é importante, pois implica demonstrar que nenhum profissional ou pessoa tem todas as respostas precisas para o enfrentamento de uma determinada situação, destacando assim a significância de um trabalho coletivo, assegurando o melhor cuidado do paciente e de sua família (MCCOUGHLAN, 2004).

O câncer no Brasil e no mundo e a questão da interdisciplinaridade em cuidados paliativos

Diante das diversas causas de morte no mundo, o câncer é a única que continua a crescer, independente do país ou continente. Atualmente, nos países definidos como em desenvolvimento, ele é responsável por uma em cada dez mortes. O câncer é reconhecido como um problema de saúde pública, e sabe-se que, em todo o mundo, a maioria dos indivíduos apresenta a doença em estágio avançado no momento do diagnóstico (SILVA; HORTALE, 2006).

O Brasil vem passando por mudanças em seu perfil demográfico e epidemiológico, decorrente, entre outros fatores, do processo de urbanização populacional, da industrialização e dos avanços da tecnologia e da ciência. Essas novas características sociais fundem-se aos novos estilos de vida e à exposição ainda mais intensa a fatores de risco próprios do mundo contemporâneo. Esse processo de mudança, adjunto à transformação nas relações entre as pessoas e seu ambiente, trouxe uma alteração importante no perfil de morbidade e mortalidade no país, diminuindo a ocorrência das doenças infectocontagiosas e colocando as doenças crônico-degenerativas como novo centro de atenção (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014). A incidência de câncer continua a crescer, porém sua mortalidade vem diminuindo em países desenvolvidos, enquanto, no Brasil, vem se tornando a segunda principal causa de óbito (CUNHA et al., 2014).

Segundo o INCA (2014), o número estimado de casos novos de câncer no Brasil para os anos 2014 e 2015 foi de aproximadamente 576 mil. Entre eles, destacam-se os casos de pele não melanoma, que é o tipo mais incidente para ambos os sexos (cerca de 182 mil casos novos), seguido de mama feminina (75 mil), próstata (69 mil), cólon e reto (33 mil), pulmão (27 mil), estômago (20 mil) e colo do útero (15 mil). Já para o biênio de 2016 e 2017, aponta-se a estimativa de 600 mil casos novos de câncer no Brasil (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2015).

De acordo com estimativas mundiais do projeto Globocan, da Agência Internacional para Pesquisa em Câncer, da OMS, houve, no mundo, em 2012, cerca de 14,1 milhões de casos novos de câncer e um total de 8,2 milhões de mortes por câncer em todo o mundo. Estima-se que, em 2030, o número de casos novos será de aproximadamente 21,4 milhões, e o de mortes por câncer, 13,2 milhões (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2014). Como consequência desse quadro, identifica-se uma quantidade elevada de pessoas com câncer que buscam hospitais ou centros de saúde em estágio avançado da doença (MCCOUGHLAN, 2004).

Diante desses dados e da perspectiva quanto à incidência de câncer, destaca-se a importância da prevenção e da capacitação de profissionais para lidar com a doença, no atendimento tanto do paciente quanto dos seus familiares.

Além de dor e outros desconfortos físicos para o indivíduo, o câncer causa impactos de ordens emocional, social e econômica tanto para o sujeito quanto para seus familiares. Independente do prognóstico, o diagnóstico inicial de câncer é ainda entendido por muitos indivíduos como um evento que põe suas vidas em risco (SILVA; HORTALE, 2006). Envolve questões ligadas à própria identidade do paciente, às alterações dos papéis que ele representa em seu meio de convívio e na sociedade, bem como às questões envolvendo sua sexualidade e a identidade de um corpo alterado pela doença (AURELIANO, 2009). Ser submetido a um tratamento oncológico por muitas vezes é ter sua privacidade submergida, uma vez que seu corpo é visto, analisado, estudado, e sua nudez é exposta para pessoas que sequer conhece.

Nesse contexto, a importância do trabalho interdisciplinar em cuidados paliativos tem como foco principal a qualidade de vida, a dignidade e o conforto até a finitude do paciente, bem como o atendimento integrado aos seus familiares. O conjunto de ações interdisciplinares visa ao controle das dores física, social, psicológica e espiritual. Tais ações terão atuação em conjunto com os familiares no enfrentamento da doença e no processo de luto.

Serviço social e cuidados paliativos na oncologia

A atuação do assistente social na área de Oncologia e em cuidados paliativos fundamenta-se na concepção do acesso e das garantias de direitos ao paciente e à sua família, a fim de proporcionar qualidade de vida ao sujeito. No primeiro momento, busca-se conhecer o paciente, sua família e seus cuidadores, permitindo ao profissional registrar dados relacionados ao contexto familiar e à própria condição social do paciente. Para essa formalização, é necessário realizar um estudo socioeconômico, cujas informações obtidas de forma técnica são de extrema importância para os demais encaminhamentos.

Nesse momento, espera-se também realizar o acolhimento do paciente e de sua família, a fim de verificar de que forma essa família está organizada diante do agravamento da doença e qual o entendimento quanto à situação atual. É importante destacar e compreender que nem sempre houve vínculos entre o paciente e sua família, e que nem sempre a família apresenta condições financeiras, físicas e emocionais de cuidado. Portanto, conhecer essa família é o primeiro passo para um atendimento adequado.

Posteriormente, o assistente social realiza orientações sobre os direitos do paciente oncológico e de qual forma ele pode acessá-los. Uma questão a ser considerada é a importância de se estabelecer um vínculo de confiança com o paciente e sua família, a fim de que o diálogo seja claro, respeitoso e acolhedor.

O diagnóstico de câncer causa grande impacto e implicações para o paciente e sua família, pois permanece a incerteza do futuro, até mesmo nas situações do estágio inicial da doença. Durante o período do diagnóstico, os sentimentos, os conflitos internos e as emoções podem variar desde a negação, o medo, a ansiedade, a angústia, o luto, até a coragem, a fé e a esperança, mas é necessário reorganizar a vida para se submeter ao tratamento de cirurgia, quimioterapia, radioterapia, entre outros, na tentativa de alcançar a cura.

A reorganização é principalmente peculiar nas situações de afastamento do trabalho, da necessidade de um acompanhante presente nos procedimentos, de decidir se continuará na mesma residência ou se irá para a residência de um parente que poderá auxiliá-lo nos seus cuidados e se necessitará do subsídio do município em relação a transporte, a medicação, entre outros.

Após os procedimentos cirúrgicos e quimioterápicos, o paciente precisará de cuidados físicos e emocionais, necessitando de um ambiente favorável para poder lidar com o câncer de forma menos traumática, pois o diagnóstico desencadeia conflitos emocionais.

Outra questão a ser levantada é que pacientes em cuidados paliativos, em algum momento da internação, preferem retornar para suas residências, principalmente na aproximação de sua finitude, ainda que essa decisão possa não ser definitiva e mudar rapidamente nos momentos finais da vida (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Diante dessa situação, juntamente com a equipe interdisciplinar, ocorre a discussão sobre essa possibilidade, e o que será necessário para que o paciente retorne para seu domicílio de forma segura e adequada, a fim de proporcionar maior interação com sua família e em seu ambiente de convívio.

No sentido de garantir esse direito, o assistente social realiza contato com a rede de apoio no território do paciente e promove os encaminhamentos para os respectivos serviços de apoio, como o Serviço de Atendimento Domiciliar para acompanhamento do paciente, o órgão responsável pelo fornecimento da oxigenoterapia domiciliar, a Unidade Básica de Saúde para o fornecimento de insumos, o Centro de Referência de Assistência Social (Cras) do território para avaliação e possível inclusão em benefícios sociais e as organizações não governamentais (ONG) para auxílios diversos, enfim, todo um suporte para que o paciente tenha um atendimento integral por parte de seu município.

Considerações finais

A atuação do assistente social em equipes de cuidados paliativos é de suma importância, pois é necessário conhecer o paciente, sua família e seus cuidadores, seus aspectos socioeconômicos, sua história e seus ideais para o bom andamento do cuidado e para a garantia de uma morte digna.

O assistente social, por muitas vezes, apresenta-se como interlocutor entre o paciente e sua família com a equipe de saúde, em questões relacionadas aos aspectos culturais e sociais. É importante a escuta e o acolhimento diante do enfrentamento de uma doença agressiva. Uma proposta de cuidados paliativos é fundamental e necessita ser conhecida e reconhecida por todos da equipe interdisciplinar.

A vivência do assistente social junto aos pacientes em finitude possibilita um acúmulo de conhecimentos, que permite vencer os desafios impostos pela doença e que trazem consequências sociais. Nesse sentido, a intervenção do assistente social com pacientes em fase de terminalidade é de fundamental importância, porém é necessário ressaltar que, além dos conhecimentos teóricos e metodológicos específicos da profissão, para efetivar as ações, o profissional precisa ter disponibilidade para as vivências e os desafios que a situação exige.

A garantia e a efetivação dos direitos são imprescindíveis no cotidiano das ações, mas a aproximação da situação de despedida que aos poucos vai se efetivando e a forma como o assistente social lida com o fato, compreendendo e facilitando os encaminhamentos, a aproximação com a família e os amigos, possibilitando o diálogo permanente entre os familiares e com os profissionais, respeitando os seus desejos, poderá, sem dúvida, contribuir para que os pacientes possam caminhar para a finitude com dignidade.

Referências

- ANDRADE, L. O papel do assistente social na equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. p. 341-345.
- AURELIANO, W. A. “... e Deus criou a mulher”: reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 17, n. 1, p. 49-70, 2009.
- CUNHA A. B. O. et al. Prevenção, atenção e controle de doenças crônicas não transmissíveis. In: PAIM, J. S.; ALMEIDA FILHO, N. (Org.). **Saúde Coletiva: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Medbook, 2014. p. 423-435.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, 2007.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2014.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2015.
- JAPIASSU, H. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro: Imago, 1976. (Série Logoteca).
- MARTINELLI, M. L. O exercício profissional do assistente social na área da saúde: algumas reflexões éticas. **Serviço Social & Saúde**, Campinas, v. 6, n. 6, p. 21-33, 2007.
- MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. São Paulo: ANCP, 2012. p. 23-30
- MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2004. p. 167-180.
- MINAYO, M. C. S. Interdisciplinaridade: uma questão que atravessa o saber, o poder e o mundo vivido. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 24, n. 2, p. 70-77, 1991.
- NETTO, J. P. A construção do projeto ético-político do Serviço Social frente à crise contemporânea. In: **Capacitação em Serviço Social e política social: Módulo 1: Crise contemporânea, questão social e Serviço Social**. Brasília: UnB, 1999.
- SILVA, R. C. F.; HORTALE, V. A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 2055-2066, 2006.
- SIMÕES, C. **Curso de Direito do Serviço Social**: volume 3. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

AS REPERCUSSÕES SOCIAIS DA LARINGECTOMIA TOTAL: ANÁLISE DAS CONDIÇÕES DE VIDA E DAS ALTERAÇÕES CORPORAIS VIVENCIADAS PELOS PACIENTES

Notas iniciais

O intuito deste capítulo é apresentar considerações iniciais, no sentido de problematizar o adoecimento por câncer a partir do contexto histórico, das condições de vida da população e das alterações corporais nos pacientes submetidos à laringectomia total. Para tanto, foi realizada revisão bibliográfica sobre a temática por meio da pesquisa documental em torno da legislação oncológica brasileira, da consulta às publicações da OMS e do INCA, além de estudos sobre a epidemiologia do câncer de laringe.

Reflexões sobre a magnitude do câncer no Brasil

De acordo com o documento *World Cancer Report* (STEWART; WILD, 2014) da International Agency for Research on Cancer (Iarc), da OMS, é inegável que o câncer é um problema de saúde pública, especialmente nos países em desenvolvimento, onde é esperado que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025. Conforme a estimativa mundial, realizada em 2012, pelo projeto Globocan da Iarc, que visa a coletar, organizar e divulgar dados estimativos da incidência e da mortalidade dos tipos mais comuns de câncer no mundo, dos 14 milhões de casos estimados, mais de 60% ocorreram em países em desenvolvimento. No que tange à mortalidade, dos 8 milhões de óbitos previstos, 70% ocorreram nesses mesmos países (FERLAY et al., 2015).

No Brasil, os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) fornecem informações sobre o impacto do câncer nas comunidades, configurando-se como um instrumento para o planejamento e a avaliação das ações de prevenção e controle de câncer. Em conjunto com os Registros Hospitalares de Câncer (RHC) e com o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), formam o eixo estruturante para a vigilância de câncer e para o desenvolvimento de pesquisas em áreas afins. Esse monitoramento engloba a supervisão e a avaliação de programas, como ações necessárias ao conhecimento da situação e do impacto no perfil de morbimortalidade da população, bem como a manutenção de um sistema de vigilância com informações que subsidiem análises epidemiológicas para a tomada de decisões.

Desse modo, em 2013, o Ministério da Saúde instituiu, por meio da Portaria nº 874, de 16 de maio, a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no Âmbito do SUS, que tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por essa doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer (BRASIL, 2013). Essa política traz em sua centralidade o enfoque na prevenção e no controle do câncer. Contudo, observa-se que, no cotidiano das instituições, o foco é no tratamento (SILVA, 2010). Percebe-se, na realidade, a dificuldade de se efetivarem medidas de controle e enfrentamento da problemática, principalmente porque há a

ênfase no tratamento da doença já existente, na alta complexidade²², e não na prevenção em todos os níveis de atenção, predominando um recorte de atenção focado na dimensão biológica do adoecimento.

A consideração da atenção oncológica enquanto uma política pública pressupõe prioridade na oferta de ações de atenção básica e de média complexidade. Como ressaltam Pires et al. (2010, p. 1010):

Os serviços de média e alta complexidades são regionalizados, localizados em emergências, especialidades e internações hospitalares, visando à concentração do volume para redução de custos. Alie-se a isso o princípio da equidade no acesso, em que a primazia do direito à saúde se sobrepõe à eficiência econômica. Investigar a relação da média complexidade com a atenção básica à saúde, em especial no que se refere à caracterização da demanda por especialidades e emergências hospitalares, constitui premissa importante para a organização de sistemas de saúde pautados pela equidade e regionalização. Afinal, parcela significativa da população busca assistência nos pronto atendimentos públicos.

Tal assertiva reitera que a saúde não é restrita à dimensão biológica ou mesmo ao conteúdo legislativo. O trato dessa questão de forma ampliada pressupõe a compreensão interdisciplinar e abrangente de saúde elencada na 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, que serviu de base para a construção da Lei nº 8080/1990, que instituiu o SUS no Brasil: a saúde como resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde (CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1987).

Desse modo, é difícil pensar em um sistema de saúde universal e equânime em um país como o Brasil, onde, para muitos, faltam condições de sobrevivência por conta da imensa desigualdade social existente. O enfrentamento dessas desigualdades é indispensável à efetivação de ações políticas intersetoriais, e o SUS, isoladamente, não dá conta de todas essas mazelas sociais. Como argumenta Borges (2014, p. 29):

Em atenção a tudo quanto já se expôs, e tendo em vista a triste realidade deste País, não nos parece que, em dadas circunstâncias em que esteja em jogo o direito à vida de um paciente, reclamando providências urgentes, se possa opor a seu direito individual [...]. Mesmo onde existem políticas públicas de saúde estruturadas, na prática a realidade é outra. Vemos, no noticiário diário dos jornais, frequentes casos de pacientes que morrem sem conseguirem sequer ser atendidos nos hospitais. Nem sempre a vida de um cidadão pode esperar pela realização das políticas públicas já existentes. Em face de uma situação que ponha em risco a vida de um cidadão, é perfeitamente legítimo que, à revelia das políticas públicas organizadas, seja o seu direito reconhecido individualmente pela Justiça.

²² São considerados procedimentos hospitalares de alta complexidade aqueles que demandam tecnologias mais sofisticadas e profissionais especializados, como cirurgia cardíaca, neurocirurgia, cirurgia oncológica e determinados procedimentos de ortopedia, definidos na Portaria SAS/MS nº 968, de 11 de dezembro de 2002 (VIANNA et al., 2005, p.12).

Tais demandas exigem a problematização em torno das condições de vida e de trabalho da coletividade e a correlação dessas às características do adoecimento por câncer. As necessidades de saúde e as demandas que chegam aos serviços são totalidades saturadas de determinações econômicas, políticas, culturais e ideológicas, exigindo intervenções públicas em prol da constituição de uma saúde universal e de qualidade.

Considerando o campo empírico do presente estudo, o INCA possui unidades hospitalares localizadas na cidade do Rio de Janeiro, classificadas como de alta complexidade. Isso significa que, para ser paciente do Instituto, é necessário passar anteriormente por unidades de saúde de atenção básica (posto de saúde, ambulatório) e/ou de média complexidade (clínica especializada, hospital) onde tenha recebido o diagnóstico de câncer.

Entretanto, Pinto e Carneiro (2012) apontam muitas falhas, que terminam por inviabilizar o acesso dos usuários às consultas médicas especializadas. Entre as falhas apontadas pelos autores, tem-se que os *softwares* implantados nas Secretarias de Saúde (estaduais e municipais) não estão totalmente descentralizados, pois, em muitos municípios com população inferior a 100 mil habitantes, eles não funcionam em rede dentro dos níveis de assistência, uma vez que muitos pacientes necessitam se deslocar de unidades distritais (interior) para as secretarias de saúde, localizadas na sede dos municípios, para agendar seus procedimentos. Tal distanciamento tem como consequência a perda de muitas consultas.

Ao se analisar a questão do acesso ao tratamento oncológico em sentido ampliado, observam-se, na contemporaneidade, importantes investimentos tecnológicos, evidenciados em pesquisas clínicas, epidemiológicas, inclusive em torno do desenvolvimento de drogas potentes no tratamento da doença. Contudo, o enfoque preventivo tem ocorrido principalmente em torno da necessidade de mudanças dos hábitos nocivos da população, desconsiderando, muitas vezes, a relação do adoecimento por câncer com as condições de vida e de trabalho de grande contingente populacional que impactam diretamente nas condições de acesso ao diagnóstico e ao tratamento em tempo oportuno. Como destacam Kogevinas e Porta (1997), as evidências acumuladas vêm demonstrando que os grupos de menor nível socioeconômico têm apresentado maior incidência de câncer em geral e maior probabilidade de diagnóstico tardio de neoplasias passíveis de detecção em estágios iniciais por meio de rastreamento.

No próximo item, serão analisados os aspectos que perpassam a condição de adoecimento por câncer de laringe, destacando, de modo singular, a laringectomia total e os seus desdobramentos no cotidiano dos usuários submetidos a este procedimento invasivo e mutilador.

O câncer de laringe e a laringectomia total: repercussões na vida dos usuários

No ano de 2012, em relação ao câncer de laringe no mundo, foram estimados 157 mil casos novos em homens e 19 mil casos novos em mulheres (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2015). Tal informação evidencia uma característica latente dessa neoplasia maligna: ser mais frequente em homens com idade acima dos 40 anos e raro entre as mulheres. A razão de sexos (M:F) é maior do que qualquer outro tipo de neoplasia maligna (7:1 casos) (CHONE, 2014). Chama a atenção, no entanto, conforme dados da Globocan (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2015), que uma neoplasia como o câncer de laringe, que, se diagnosticada em estágio inicial de tratamento, possui um ótimo

prognóstico, com poder de cura de 80% a 100%, apresente o alarmante quantitativo de 83 mil óbitos em 2012, sendo que 73 mil ocorreram em homens.

Estudos demonstram de forma contundente as repercussões do câncer de laringe como sendo de grande impacto na vida dos usuários. Em geral, afetam a autoimagem, modificam a anatomia funcional, incidindo diretamente na respiração, na alimentação e na comunicação oral. Desse modo, conforme sinalizam Barbosa e Francisco (2011), as alterações estéticas e funcionais podem vir a alterar radicalmente o cotidiano dos acometidos por essa neoplasia, gerando grandes demandas sociais e emocionais para pacientes, familiares e pessoas próximas envolvidas no cuidado.

Dentre os principais determinantes conhecidos em torno dessa neoplasia, tem-se o álcool e o tabaco. Existem evidências científicas ainda sobre uma possível associação entre a exposição ocupacional ao amianto em conjunto com o consumo de bebida alcoólica e de tabaco com o câncer da laringe, principalmente na construção civil, na qual a exposição a materiais que contêm amianto é grande. Conforme Goiato et al. (2006, p. 6):

Apesar de pouco relatado, fatores ocupacionais e ambientais também estão envolvidos na promoção da carcinogênese [...], como exposição a ácidos inorgânicos, hidrocarbonetos aromáticos policíclicos, níquel, solventes, tintas, gasolina, pesticidas, entre outros. Um estudo conduzido em Nova York [...] durante período de 5 anos, revelou uma elevada associação entre câncer glótico e exposição a asbestos, não observando nenhum efeito sinérgico entre o fumo e a exposição a asbestos. A má qualidade do ar no ambiente de trabalho é um fator importante para o câncer ocupacional. Durante pelo menos oito horas por dia os trabalhadores estão expostos ao ar poluído, pondo seriamente em risco a saúde. Algumas substâncias como os hidrocarbonetos aromáticos, encontrados na fuligem, parecem agir sobre as células da pele e sobre as vias respiratórias e pulmões [...].

O artigo *Interdisciplinaridade e integralidade: a abordagem do assistente social e do enfermeiro no INCA*, publicado na Revista Brasileira de Cancerologia (RBC)²³ (ALCANTARA et al., 2014) foi fruto das preocupações supracitadas, oriundas do atendimento aos pacientes com câncer de laringe no ambulatório de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Hospital do Câncer I (HCI) do INCA.

No artigo supracitado, no que se refere à condição socioeconômica dos pacientes portadores de câncer de laringe, verificou-se que a maioria deles possuía residência própria (n=102; 66,7%), encontrava-se em atividade laborativa (n=48; 31,4%) e era contribuinte individual da 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%). A maioria contava 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%). Considerando a ocorrência de orientação previdenciária, observou-se, entre os portadores de câncer de laringe, que a maioria informou ter recebido esse

²³ Estudo seccional, aprovado pelo parecer consubstanciado nº 314.937 do Comitê de Ética em Pesquisa do INCA (projeto CAAE nº 17952413.4.0000.5274 na Plataforma Brasil), realizado por meio da 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 março de 2012 a maio de 2013.

tipo de orientação no hospital (n=99; 64,3%) e deu prosseguimento às ações referentes a essa orientação (n=100; 65,4%) (ALCANTARA et al., 2014)²⁴.

A partir do exposto, importa enfatizar que milhões de brasileiros encontram-se hoje sem cobertura previdenciária (no estudo supracitado, foram identificados 36 pacientes; 23,5%). Tal condição de ausência de vínculo previdenciário, 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 (ALCANTARA; OLIVEIRA, 2013).

Para além do favorável prognóstico de sobrevida dos pacientes com câncer de laringe, como indicam Dietz et al. (2004), o impacto de uma cirurgia na qualidade de vida é inevitável. Com a retirada cirúrgica da laringe, denominada laringectomia total (KOWALSKI et al., 2000), o indivíduo perde seu principal meio de comunicação: a voz. Desse modo, a vivência do câncer, a perda da voz e a modificação do processo alimentar envolvem uma reorganização radical na vida dos pacientes.

Estudos clínicos consideram o procedimento de laringectomia total como altamente mutilatório, em razão das consequências para o paciente, que podem ser: fisiológicas, com alteração da via respiratória, o uso da traqueostomia, a diminuição da atividade motora de ombro, braço e pescoço, e a diminuição do olfato e do paladar; e psicossociais, como a alteração da imagem corporal, da comunicação, das atividades sociais e da autoestima. Dificilmente, porém, a pessoa conseguirá recuperar as suas percepções anteriores de normalidade (ZAGO; SAWADA, 1998).

Contudo, é válido salientar que vários fatores corroboram para que a população pobre sofra os impactos da laringectomia total de modo mais intenso e, literalmente, mais doloroso. Ao estigma da doença, ainda muito presente na sociedade, somam-se as dificuldades econômicas para manutenção da própria subsistência e a de sua família ou rede social, além das dificuldades em relação ao acesso à proteção social no contexto do adoecimento e da impossibilidade de vender a força de trabalho com a perda da voz. Como bem descreve Castellanos (2007, p.137-160), “a mortalidade é influenciada por processos de caráter contraditório [...] dentre os quais podem-se destacar as iniquidades sociais e desigualdade nas condições de vida [...]; na composição da força de trabalho e no mercado de trabalho [...]”.

Como enfatizam Barbosa e Francisco (2011), em razão da visibilidade da sua localização e do envolvimento de funções essenciais no desenvolvimento de atividades pessoais e no convívio social, o real impacto da laringectomia total é mais perceptível após a sua completa ocorrência. Lima, Barbosa e Sougey (2011), em estudo sobre a avaliação do impacto na qualidade de vida em pacientes com câncer de laringe, citaram a perda do emprego, o isolamento social e as alterações na voz como as principais mudanças identificadas pelos pacientes no período inicial da doença, o que exige que as ações interdisciplinares na atenção oncológica sejam mais recorrentes e que a problemática seja analisada de forma ampliada pelos profissionais da saúde na abordagem com os usuários e familiares.

²⁴ Para o propósito do referido estudo, considerou-se como prosseguimento da orientação previdenciária os atendimentos subsequentes registrados em prontuário que identificaram a sua continuidade.

Considerações finais

O processo de adoecimento possui uma série de determinantes sociais relacionados às condições de vida e guarda relação direta com os contextos socioeconômico e cultural em que vivem os pacientes e seus familiares.

Tais determinantes e condicionantes que, na sociedade capitalista, estão relacionados à contradição entre capital e trabalho, imprimem seus efeitos danosos nos corpos dos trabalhadores, que chegam à Instituição, em sua maioria, espoliados pela doença e desprovidos de condições de vida e de trabalho mínimas para que possam acessar direitos sociais, o que interfere na própria continuidade do tratamento.

Nesse sentido, considerando a laringectomia total e a sua repercussão na vida dos usuários, ressaltam-se, como de suma importância, os estudos já existentes sobre o impacto das alterações corporais decorrentes dessa cirurgia, bem como a necessidade de mais estudos que abordem a temática de modo interdisciplinar, de forma a contemplar os diversos aspectos que a circunscrevem.

Referências

- ALCANTARA, L. S. et al. Interdisciplinaridade e integralidade: a abordagem do assistente social e do enfermeiro no INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 60, n. 2, p. 109-118, 2014.
- ALCANTARA, L. S.; OLIVEIRA, A. C. A. M. Quebrando pedras e plantando flores: a relevância da orientação previdenciária na atenção oncológica. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ASSISTENTES SOCIAIS, 14., 2013, Águas de Lindoia. **Anais...** Águas de Lindoia: CBAS, 2013. s/p.
- BARBOSA, I. R. et al. Desigualdades regionais na mortalidade por câncer de colo de útero no Brasil: tendências e projeções até o ano 2030. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 253-262, 2016.
- BARBOSA, L. N. F.; FRANCISCO, A. L. Paciente laringectomizado total: perspectivas para a ação clínica do psicólogo. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 48, p. 73-81, 2011.
- BORGES, A. G. Reflexões sobre a judicialização de políticas públicas. **Revista Eletrônica de Direito Administrativo Econômico**, Salvador, n. 37, 2014.
- BRASIL. Portaria nº 1.559, de 1º de agosto de 2008. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 4 ago. 2008. Seção 1, p. 48.
- BRASIL. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 9 dez. 2005. Seção 1, p. 80-81.
- BRASIL. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 17 maio de 2013. Seção 1, p. 129-132.
- _____. NOAS 01/2002. **Norma Operacional Assistencial de Saúde**, 2002.
- CASTELLANOS, P. L. Perfis de mortalidade, nível de desenvolvimento e iniquidades sociais na região da Américas. In: BARATA, R. B. (Org). **Equidade e saúde: contribuições da epidemiologia**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997. p.137-60.
- CHONE, C. T. Changing paradigms in treatment of larynx cancer. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, São Paulo, v. 80, n. 2, p. 96-97, 2014.
- CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 8., 1986, Brasília, DF. **Anais...** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1987.
- DIETZ, A. et al. Exposure to cement dust, related occupational groups and laryngeal cancer risk: results of a population based case-control study. **International Journal of Cancer**, Genève, v. 108, n. 6, p. 907-911, 2004.
- FERLAY, J. et al. Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. **International Journal of Cancer**, Genève, v. 136, n. 5, p. 359-386, 2015.
- GOIATO M.C., et al. Perfil de pacientes acometidos por câncer de laringe. **Revista Odonto Ciência**, Porto Alegre, v. 21, n. 51, p. 3-8, 2006.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Registro de Câncer de Base Populacional**. [2016]. Disponível em: <<http://ces.ibge.gov.br/base-de-dados/metadados/ministerio-da-saude/registro-de-cancer-de-base-populacional-rcbp.html>>. Acesso em: 13 mar. 2016.

- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2016:** incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2015.
- KOGEVINAS, M.; PORTA, M. Socioeconomic differences in cancer survival: a review of the evidence. In: KOGEVINAS, M. et al. **Social inequalities and cancer**. Lyon: IARC Scientific Publications, 1997. p. 177-184.
- KOWALSKI, L. P. et al. Câncer de laringe. In: ANGELIS, E. C. et al. **A atuação da fonoaudiologia no câncer de cabeça e pescoço**. São Paulo: Lovise, 2000. p. 97-104.
- LIMA, M. A. G.; BARBOSA, L. N. F.; SOUGEY, E. B. Avaliação do impacto na qualidade de vida em pacientes com câncer de laringe. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 18-40, 2011.
- PINTO, J. R.; CARNEIRO, M. G. D. Avaliação do agendamento online de consultas médicas especializadas através da central de regulação do SUS. **Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 9, n. 58, p. 123-128, 2012.
- PIRES, M. R. G. M. et al. Oferta e demanda por média complexidade/SUS: relação com atenção básica. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 1009-1019, 2010. Suplemento 1.
- SILVA, L. B. Condições de vida e adoecimento por câncer. **Libertas**, Juiz de Fora, v. 10, n. 2, p. 172-187, 2010.
- STEWART, B. W.; WILD, C. P. (Ed.). **World Cancer Report: 2014**. Lyon: IARC, 2014.
- VIANNA, S. M. et al. **Atenção de alta complexidade no SUS: desigualdades no acesso e no financiamento**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2005.
- WÜNSCH FILHO, V. The epidemiology of laryngeal cancer in Brazil. **Sao Paulo Medical Journal**, São Paulo, v. 122, n. 5, p. 188-94, 2004.
- ZAGO, M. M. F.; SAWADA, N. O. Assistência multiprofissional na reabilitação da comunicação da pessoa laringectomizada. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 67-72, 1998.

Parte IV

RESENHA

Este capítulo traz uma resenha do livro *O medo que temos do corpo*, da autora Vera Pollo (2012), publicado pela editora 7letras, na cidade do Rio de Janeiro.

Desde o início da obra de Freud, a questão do corpo está presente, o que pode ser verificado no relato do tratamento de suas pacientes histéricas, apontando para o funcionamento do inconsciente e colocando o corpo em cena. Baseando a clínica psicanalítica na emergência do saber inconsciente, ou seja, na fala do paciente, Freud (1996) demonstra, com a clínica da histeria – que coloca em questão a relação entre o psíquico e o somático –, tal como formula a autora, que “o modo como uma contração, espasmo ou uma dor, enquanto sintomas reais, podem se tornar os significantes de um ou mais significados perdidos” (POLLO, 1996, p. 147). É com a clínica da histeria que Freud dá ao corpo um outro estatuto, o de um corpo pulsional, e separa irremediavelmente corpo e organismo. Por meio do sintoma, o corpo diz algo sobre a história do sujeito, uma inscrição simbólica à espera de uma leitura. A autora afirma, ao longo dos diferentes capítulos de sua obra, que a psicanálise resgata o corpo do exílio, fazendo aparecer, na riqueza da escuta clínica, o corpo na condição de lugar de gozo. É isso que a psicanalista Vera Pollo apresenta em seu livro *O medo que temos do corpo*, no qual é exposta uma série de relatos clínicos em que o corpo surge marcado por uma subjetividade, corpo falado e constituído pela linguagem.

A tessitura do corpo surge aqui nos três registros – real, simbólico e imaginário – por meio da narrativa de ricos casos clínicos, cotidianamente presentes em ambulatórios da rede pública. Do corpo da histérica aos corpos do mundo contemporâneo, passando pela arte em sua função de “fazer laço social dando corpo à fantasia” (p. 9), a autora dá a palavra àqueles que enunciam as marcas do significante no corpo.

Se Freud (1996) já alertara que “a anatomia é o destino”, Lacan (1995) pondera, no Seminário 4, *A relação de objeto*, que “todas as relações com o corpo próprio que se estabelecem por intermédio da relação especular, todas as pertinências do corpo, entram em jogo e vão se transformando por seu advento no significante” (LACAN, 1995, p. 193). Assim, não há sujeito fora da linguagem, o que significa dizer que corpo e sujeito não se confundem, mas que o sujeito se constitui enquanto imagem, sustentação do eu, não se reduzindo a ela, mas sim no seu entrelaçamento com o simbólico e o real. Portanto, não há corpo sem o Outro, campo do simbólico, capaz de fornecer ao sujeito o *Um* que lhe permitirá afirmar que determinada imagem é seu próprio corpo. É nessa separação de corpo e sujeito, ou seja, onde o sujeito não é um corpo, mas sim *tem* um corpo, que Lacan (2005) enuncia que a verdadeira angústia consiste na ameaça de o sujeito estar reduzido tão somente ao corpo, afirmação que pode ser facilmente observada no cotidiano da clínica, quando esses sujeitos referem-se a alguma angústia que pode ser localizada em diferentes sensações corporais – “nó na garganta”, “dor no peito”, “frio na barriga”.

Assim, o corpo porta a marca irreversível do encontro com o Outro. E é nesse encontro com o primeiro Outro – o Outro materno – ou, nos termos da autora, a “primeira polícia do corpo”, que se constituirá a relação imaginária. Relação que instaura a falta por excelência, falta fundamental em torno da qual circulará o desejo, posto que esse Outro aponta para a impossibilidade de dizer tudo sobre o sujeito. Mas o que se encontra na clínica quando falta a falta? É a questão que a autora traz para a discussão por meio de um caso de anorexia nervosa, para pensar essa recusa do corpo ao significante-mestre, afirmando que “o que está em jogo é um laço social em que o sujeito

reina, para que o Outro não governe” (p. 71). O que se encontra, em muitos casos de transtornos alimentares, é a recusa do gozo, recusa que pode ser traduzida no ato de “fechar a boca” para não se abrir ao gozo do Outro, pois, para o sujeito aceder ao desejo, é preciso que ele possa se separar da demanda do Outro.

“*Eles não sofrem na carne como eu*”. É com essa fala sobre o real que incide no corpo que a autora traz para a cena o artista Antonin Artaud, convocado a dar testemunho da arte como a mais genuína expressão do inconsciente. Escritor, poeta, autor de inúmeras peças de teatro, num jogo de sons e corpo, imagens e palavras, Artaud testemunha a experiência de um corpo marcado por dores físicas, “dores na alma”, “doença do espírito”, “mentiras do ser” – diferentes nomes do real – nomes que o autor encontra para expressar a angústia que não pode ser apreendida pelo significante. No encontro com o real, o artista buscou, no decorrer de sua vida, um paliativo contra a angústia, esse afeto que não encontra palavras para se expressar, fazendo com que se possa ler, pelas suas peças teatrais, tal como formula Lacan, um significante que faz ato.

O que se aprende com Vera Pollo, na leitura desse livro, é que o dispositivo analítico traz à cena o corpo do sujeito, fazendo aparecer, na riqueza da escuta clínica, a subjetividade em cena, o modo sempre particular de como cada ser falante goza. Isso não se dá sem estranhamento, pois, como ela mesma lembra, esse corpo é simultaneamente familiar (*Heimlich*) e estranho (*Unheimlich*), comportando algo que não pode ser totalmente cernido pela linguagem e apontando para o que sempre escapa. Se há um resto de gozo que escapa à articulação significante, é na tentativa de dar conta desse estranhamento do corpo que se assiste hoje à busca dos “corpos perfeitos”. Há igualmente, na contemporaneidade, inúmeros casos de automutilação, de marcação por tatuagem, *piercing*, assim como aquilo que se pode denominar de “ditadura das dietas”. A dor inerente à marcação desse corpo comporta, ao mesmo tempo, o júbilo da percepção subjetiva de *ter* um corpo.

Nessa complexa relação do sujeito com o corpo próprio, tão bem explorada nessa obra, Vera Pollo indaga: “Do que temos medo então?”. A resposta, ela apresenta: “Tememos a imagem do corpo, a nossa e a dos nossos semelhantes” (p. 152).

Referências

FREUD, S. A dissolução do complexo de Édipo. In: _____. **O ego e o ID**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Obras psicológicas completas de Sigmund Freud, v.19).

LACAN, J. **O seminário**: livro 4: a relação de objeto. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1995.

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

LACAN, J. **O seminário**: livro 23: o sinthoma. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2007. 1975.

POLLO, V. **O medo que temos do corpo**: psicanálise, arte e laço social. Rio de Janeiro: 7Letras, 2012.

SUPLEMENTO

UM ENSAIO SOBRE OS TEMPOS NO ADOECIMENTO POR CÂNCER: CONTRIBUIÇÕES DA ANTROPOLOGIA DA SAÚDE²⁵

Maria de Fátima Batalha de Menezes²⁶

Apresentação

O presente ensaio tem como objetivo pensar sobre a necessidade de relativização da noção de tempo no adoecimento por câncer, intentando articular uma reflexão de cunho antropológico, considerando os modos de cuidado à saúde nesse contexto. Para tal exercício, proponho as seguintes indagações:

- O tempo da pessoa adoecida por câncer é o mesmo tempo dos serviços de saúde e dos profissionais que dela cuidam?
- Que significados estão em jogo quando nos referimos ao tempo da pessoa adoecida por câncer?
- Como dar lugar à singularidade no cuidado à saúde mediado por diferentes tempos e discursos?

Certamente não é minha pretensão responder a essas questões de modo absoluto, mas, pelo menos, ensejo problematizá-las, discutindo-as e colocando-as sob apreciação.

Torna-se oportuno ressaltar que as reflexões desse texto refletem minha vivência pessoal e trajetória profissional como enfermeira oncologista e antropóloga em formação e que tentarei instaurar um exercício de conjugação desses caminhos.

O tempo e os tempos

Quando pensamos sobre o tempo, podemos incluir como referências um elemento transitório de sucessão – fatos que se sucedem –, e um permanente de duração – fatos que duram. Esses pontos referenciais são apreendidos pela consciência, que os elaboram articulados principalmente à noção de espaço.

Considerando a obra sociológica seminal *As formas elementares da vida religiosa* (DURKHEIM, 2008), a apresentação da discussão acerca das noções de tempo e espaço é um elemento fundante. Essas noções constituem-se em categorias do pensamento que correspondem às concepções mais universais das coisas. São construídas de forma coletiva e não envolvem apenas nossa existência individual, mas da humanidade. Diz Durkheim (2008, p. 39), “não é o meu tempo que é organizado assim; é o tempo tal como é objetivamente pensado por uma mesma sociedade”.

Assim, podemos pensar que a noção de tempo pode variar conforme a sociedade que a constrói e a compartilha. As divisões em dias, meses e anos correspondem à periodicidade das festas, cerimônias e rituais. O que a noção de tempo exprime é o ritmo da vida social, é o tempo social.

²⁵ Conferência apresentada no II Simpósio de Psicologia do INCA na mesa-redonda *Os Tempos no Hospital Oncológico*, realizada em 5 de agosto de 2015.

²⁶ Pesquisadora Associada no Núcleo de Pesquisa e Estudos Qualitativos do INCA (NUPEQuali INCA). Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Graduanda em Antropologia pela Universidade Federal Fluminense (UFF).

Nessa perspectiva sociológica, o tempo vivido é significado pela coletividade e pelos indivíduos, nas festas populares e nos ritos sagrados, como “tempo da vida”. Se pensarmos nas sociedades ditas primitivas, para essas, a natureza determinava a passagem do tempo. Os ciclos lunar e solar indicavam o tempo de plantar, de colher, da hora do trabalho e do descanso. Ainda hoje, em muitas sociedades, o tempo é vivenciado como um “tempo da natureza”, relacionado ao dia e à noite, às variações do clima, às épocas de plantio e de colheita (PESAVENTO, 1991).

O historiador francês Lucien Febvre (1950) destaca que a população do campo na França do século XVI referia-se ao tempo dizendo: “por volta do sol levante” ou “por volta do sol poente”. De outro modo, hoje somos marcados pelo relógio, pela produção e pela urgência. Os trabalhadores de uma fábrica, por exemplo, vivenciam um “tempo da fábrica”, marcado pelas horas do relógio que correspondem às horas de trabalho, que conseqüentemente geram o salário. Assim, a jornada de trabalho não obedece mais ao nascer e ao pôr do sol ou às variações do clima, mas às exigências do mundo do trabalho e dos ditames do mercado.

Enfocando essa questão da demarcação e da urgência do tempo, rememoro o conto clássico atemporal *Alice no País das Maravilhas*, que completou 150 anos neste ano. Uma história fascinante que alcançou um público muito maior do que as crianças do século XIX. Alice nos coloca diante da necessidade de relativização do tempo, principalmente por se surpreender com um coelho que lhe atribui valor, comunicando-lhe a pressa e a urgência sempre presente; com a questão da eternidade. Assim conversam Alice e o coelho:

Alice: Mas como é que um coelho pode estar atrasado? Sr. Coelho, espere, volte!

Coelho: Não, não, não, não! Eu tenho pressa, eu tenho pressa à beça. Ai, ai meu Deus! Alô e adeus! É tarde! É tarde! É tarde!

Alice: Quanto tempo dura o eterno?

Coelho: Às vezes apenas um segundo (CARROLL, 2010).

Nesse mote, a medição do tempo torna-se fundamental para o cotidiano, havendo necessidade de geração de tecnologias para sua mensuração. Logo que foram inventados, os relógios mecânicos foram instalados nas torres das igrejas, nos monumentos de praças, nos edifícios públicos. Atualmente, contamos com os relógios digitais e esses se tornaram um instrumento básico para a organização das rotinas diárias, encontram-se no pulso, nos carros, na parede, nas mesas, nas agendas e nos dispositivos móveis de comunicação.

De acordo com o historiador Whitrow, em sua obra *O Tempo na História* (1997), o modo como medimos o tempo pelo relógio não é universal, mas apenas uma possibilidade de medição desenvolvida em nossa cultura, sendo então uma construção histórica e cultural. O modo como o dia é dividido em horas, minutos e segundos é convencional. A decisão de que o dia começa na aurora, ao nascer do sol, ao meio-dia, ao pôr do sol ou à meia-noite é uma questão de escolha arbitrária ou conveniência social. O tempo do relógio determina o cotidiano das pessoas. Há a hora de acordar, de comer, de trabalhar, de tomar banho, de dormir.

O tempo também pode ser organizado em unidades (dia, mês, ano) relacionadas aos interesses de um grupo social. Em função disso, surgiram os calendários, que consistem em uma criação sociocultural ligada a diversos fatores como: observações astronômicas, crenças religiosas e valores sociais. Todo calendário tem uma história, aliás, muitas histórias, de acordo com o historiador Jacques Le Goff (1990).

Atualmente, o calendário cristão, que demarca o atual ano de 2015, é o mais utilizado no mundo, embora nem todos os povos o tenham adotado. Muçulmanos, que contabilizam o presente ano de 1437, e judeus, o ano de 5776, têm seus sistemas próprios de demarcação de tempo.

Trazendo um exemplo etnográfico, Marcel Mauss, etnólogo francês, empreende, em 1906, um estudo sobre as sociedades esquimós espalhadas por grandes extensões territoriais no hemisfério norte. Analisando séries de dados etnográficos, defende que, de acordo com as estações do ano, as instituições jurídicas dessas sociedades se transformam completamente. Ou seja, nas sociedades esquimós, o tempo referenciado pelas estações do ano é que determinam transformações nas instituições que regem a vida daqueles grupos (MAUSS, 2003).

Nessa mesma linha de pensamento, o antropólogo José Colaço Dias Neto (2010) realizou um trabalho de campo entre pescadores de Ponta Grossa, um pequeno povoado pesqueiro localizado na Lagoa Feia, em Campos, no Rio de Janeiro, onde constatou que a organização das atividades desse povoado é conduzida a partir do cruzamento de três calendários: um Calendário Nativo, um Calendário Legal e um Calendário Político. Como a pesca artesanal é uma atividade central no povoado, esses três calendários regulam não apenas a pesca, mas também se estendem para as relações sociais. Os calendários têm características ecológicas, na medida em que são produzidos a partir dos processos de interação entre os atores sociais e o meio natural. Dessa forma, um olhar atento aos calendários pode dizer muito sobre as expectativas coletivas que mobilizam seus moradores, pescadores ou não, durante o ano.

Em outra interessante pesquisa, a antropóloga Antonádia Borges (2004) constrói, a partir de trabalho de campo e entrevistas, em Brasília, com foco na relação entre cidadãos e governo, uma categoria denominada o *Tempo de Brasília*, que diz respeito preponderantemente à profundidade e à extensão do envolvimento mútuo entre o governo e as pessoas, que formaram uma comunidade de crença produzida pelo sem-número de ações diárias que põem em contato pessoas comuns e agentes do governo. O *Tempo de Brasília*, conforme referido pelos participantes do trabalho, seria ele próprio uma fórmula sintética derivada da vida nesse lugar, caracterizada pela presença do governo no cotidiano de todos.

Diante desses exemplos de várias sociedades, em vários tempos e espaços, somos instigados a pensar que a construção da noção de tempo é social. O tempo não se subsumi a ser tão somente uma realidade objetiva. O ritmo do tempo é o tempo da vida social. Assim, percebemos como os modos de dimensionar e significar o tempo são distintos.

Evocando ainda uma etnografia clássica do antropólogo britânico Evans-Pritchard (1978), *Os Nuer*, povo de uma tribo sudanesa, o autor descreve uma concepção de tempo bastante diversa da concepção ocidental, que opto por destacar. Diz ele:

Os nuer não possuem uma expressão equivalente ao “tempo” de nossa língua e, portanto, não podem, como nós, falar do tempo como se fosse algo concreto, que passa, pode ser perdido, pode ser economizado e assim por diante [...] seus pontos de referência são principalmente as próprias atividades sociais, que em geral tem caráter de lazer. Os acontecimentos não são controlados por um sistema abstrato, não havendo pontos de referencia aos quais as atividades devem se conformar com precisão. Ao descrever os conceitos nuer de tempo, podemos fazer uma distinção entre aqueles que são principalmente reflexos de suas relações com o meio ambiente – que chamaremos de tempo ecológico – e

os que são reflexos de suas relações mútuas dentro da estrutura social – que chamaremos de tempo estrutural (1978, p. 107-108).

Não há unidades de tempo dentro do mês, dia e noite. As pessoas indicam a ocorrência de um acontecimento há mais de um dia ou dois fazendo referência a algum outro acontecimento que tenha ocorrido ao mesmo tempo ou contando o número dos “sonos” intercorrentes ou, o que é menos comum, dos “sóis”. [...] Quando os Nuer desejam definir a ocorrência de um acontecimento com vários dias de antecedência, tal como uma dança ou casamento, eles o fazem tomando como referência as fases da lua (1978, p. 13).

O relógio diário é o gado, o círculo de tarefas pastoris, e a hora do dia e a passagem do tempo durante o dia são para os Nuer, fundamentalmente, a sucessão dessas tarefas e suas relações mútuas (1978, p. 14).

Nesse sentido, cabe-nos perceber que, em alguns tempos e espaços, a vida dita o tempo. Hoje, o tempo marca a vida. Esse tempo, portanto, nos exige novos sentidos.

Desse modo, aponto a contribuição da antropologia para que entendamos a necessidade da relativização da noção de tempo, que o registra e o amplia como um campo simbólico, que imbrica o indivíduo e a sociedade, sobretudo na tentativa de tangenciar outros caminhos, além das explicações normalizadas no cotidiano.

Nesse sentido, podemos retomar às questões propostas para reflexão, indicando, em certa medida, como se dá a expressão do tempo, quando somos surpreendidos por um evento-doença como o câncer.

Num primeiro momento, podemos pontuar que a condição da doença e da saúde constitui-se, em nossa cultura ocidental, fundamentada numa dada racionalidade, orientada pelos princípios da medicalização e racionalização dos saberes, nos encaminhando em direção à especialização e à mercantilização do cuidado. Tal modelo de pensamento acerca da saúde-doença, conhecido como biomédico, é o que conta com maior legitimidade no contexto atual, baseando-se em fundamentos científicos que, por meio de estudos randomizados, asseguram a universalização do saber médico e da prescrição de terapias testadas e comprovadas como eficazes. Conforme afirma Duarte (1998, p.20), essa linha de compreensão, no que se refere ao corpo, à saúde e à doença, promove “a racionalização e afastamento do sensível, a fragmentação dos domínios e a universalização dos saberes”. Por outro lado e concomitantemente, há a retomada de saberes de cunho mais holístico os quais entendem o adoecer como uma experiência de totalidade, em detrimento de uma compreensão mais reificada da doença (BONET, 1999).

Diante desse contexto, trago para reflexão essa “*singular relação do homem com seu próprio tempo, que adere a este e, ao mesmo tempo toma distância*”. Esse conceito de contemporaneidade, de acordo com o filósofo italiano Giorgio Agamben (2009), faz-nos saber que pertencemos a esse tempo e não podemos fugir dele.

No meio dessa “inarrredável tensão”, conforme afirma o professor Luiz Fernando Dias Duarte (2004), e no campo dos imponderáveis da vida, acomete-nos a doença, o câncer.

Os tempos no adoecimento por câncer

O câncer faz parte de nosso cotidiano como possibilidade de ocorrência num tempo mutável, impreciso e compartilhando a mesma previsibilidade. Ou seja, a possibilidade de vir a ter câncer nos iguala.

Nesse tempo da primazia da tecnomedicina em detrimento da clínica, dos avanços da genética e da genômica na busca das estruturas moleculares das doenças, a predição do câncer margeia a existência das pessoas em maior ou menor grau.

As tecnologias médicas contemporâneas nos colocam ante ao espetáculo da predição e da remodelação da biologia, onde não há somente a busca da cura das doenças, mas sim o controle biológico, inclusive trazendo à tona a possibilidade da otimização de nosso rendimento vital.

Assim, a biomedicina, ao longo do século XX e dentro do nosso século, não mudou simplesmente nossa relação com a saúde e a doença, mas modificou as coisas que pensamos poder esperar e as metas que aspiramos. Com outras palavras, ela ajudou a fazer de nós os tipos de pessoas que nos tornamos (ROSE, 2013, p. 44).

Diante desse contexto, mesmo que o câncer não seja um diagnóstico real, ele se insere em nosso cotidiano como um evento prospectivo em potencial. Podemos descobrir sua possibilidade pela história genética de nossos antepassados. Além disso, comemos, bebemos e nos movemos mal. O estresse, o sedentarismo e a obesidade estão a cada dia mais presentes. Daí, segundo os ditames do nexos de causalidade, que incluem susceptibilidade, predisposição e risco; qualquer um de nós pode vir a ter câncer. Os estudos epidemiológicos nos brindam com um suspeito grau de ansiedade latente!

Ainda hoje, a despeito dos avanços tecnológicos, diagnósticos e terapêuticos, a palavra câncer carrega estigmas e uma gama de significações relacionadas à dor, à agressividade terapêutica e à morte, colocando-nos face a face com a finitude e a fugacidade da vida. Desse modo, a ocorrência do câncer como um evento da vida coloca-nos diante do pensar acerca da nossa própria morte não mais como algo inscrito no destino dos homens como seres vivos (RODRIGUES, 2006).

No caso do câncer, a ideia de morte assume uma concretude, considerando a dificuldade de controle da doença e da agressividade de seu tratamento, principalmente quando essa é diagnosticada em estágios avançados.

Assim, quando um sinal, um sintoma ou um achado sugestivo de câncer é percebido, mas ainda não há confirmação diagnóstica, parece que o tempo passa a se configurar associado aos tempos das tecnologias profissionais e institucionais, visto que a urgência de início de tratamento torna-se um imperativo. Será esse um mesmo tempo para as pessoas supostamente adoecidas por câncer, para os serviços de saúde e para os profissionais que neles atuam?

Tomando aqui uma referência de sentido advinda da minha vivência como enfermeira, mas reconhecendo também a necessidade antropológica de um estranhamento radical de nossas próprias referências, de acordo com Sarti (2010), chamarei a esse tempo de um **tempo de espera**, no qual perpassa um turbilhão de pensamentos que tecem conexões explicativas ou mesmo caóticas, para uma resposta que ainda está por vir, tomando como referência a concepção de saúde-doença inserida no campo da racionalidade médica ocidental. Os dias necessários para a marcação, a realização e a obtenção dos resultados de exames parecem morosos e pesados.

A continuidade desse **tempo de espera** traça um ritmo distinto, expectante. Esse tempo é um tempo de liminaridade. O que pode acontecer se tiver câncer? Ao que se propõem as instituições oncológicas nesse lapso de tempo aos supostos adoecidos? Como minimizar a ansiedade e o desconforto, sabendo que, nesses tempos, ansiedade e desconforto fazem parte da existência?

Penso que devemos dar voz ao sujeito potencialmente adoecido, colocando-nos na perspectiva da relação de ajuda e da escuta atenta. Nesse tempo, a escuta e o olho no olho são as terapêuticas por excelência!

Caso a confirmação diagnóstica seja negativa, é tempo de comemorar e de se reconsiderar o tempo de espera e o porvir. Foi um tempo de consolidar e resumir seu próprio tempo, dentro de vários caminhos possíveis.

E se o diagnóstico se confirmar? Se o câncer for uma condição concreta e objetiva da existência naquele momento? Que dimensões estão em jogo no tempo dessa pessoa adoecida por câncer? Nessa circunstância, esse tempo “social” extrapola a cronologia, e instauram-se mudanças bruscas nas condições de existência que operam agora como referenciais. Como tempo social, tendo a doença não só como ponto de inflexão, mas também de salto, expressam-se rupturas e marcos singulares e variáveis, não podendo ser o tempo considerado como universal, com as mesmas apropriações e os mesmos sentidos para todos.

Não é um tempo de instabilidade biológica somente, tomado muitas vezes de modo igualitário e comum para as pessoas adoecidas. Esse tempo pode ser apropriado e significado de diferentes maneiras. É um tempo que deve ser relativizado. Nessa situação “o tempo do calendário e do relógio apenas começa a contar a história!” (LEVINE, 1997, p. XVI).

As dimensões que estão em cena são imbricadas e não podem ser dissecadas e distinguidas em separado. A corporeidade no adoecimento pelo câncer congrega, em um só corpo, de forma una e indistinta, as dimensões físicas, emocionais, sociais, culturais e espirituais.

Configura-se então um **tempo de escolha**, do vislumbre das possibilidades, que podem ser amplas ou restritas, do itinerário terapêutico, do planejamento da vida pessoal, familiar e financeira.

Algumas questões são formuladas: qual é minha real condição de cura e tratamento – curativo ou paliativo? Às vezes é melhor nem saber! Sou culpado por ter câncer? Há esperança para mim? Posso começar o tratamento com uma questão familiar pendente? Como ficará minha família se eu morrer? Tenho condições financeiras de conduzir meu tratamento e continuar mantendo minha família? Quem cuidará de mim? Com quem poderei realmente contar? Posso me cuidar sozinho? Vou ficar com muitas mutilações? Vou depender de tecnologias para sobreviver? Quais são meus direitos sociais? Como poderia viver apesar do câncer?

Essas são algumas das muitas perguntas que podem ser formuladas pela vida dos adoecidos por câncer. Alguns, entretanto, podem não se questionar nesses termos. Por vezes, podem assumir um tom de desalento, mas também podem se traduzir em uma provocação para prosseguir com a vida. Daí a fecundidade do trabalho de campo e da interpretação antropológica, a partir da qual podemos ter a pretensão de adentrar nos sentidos de referências dos outros em seus próprios termos.

Em minha vivência como enfermeira, pude conhecer pessoas adoecidas que ressignificaram suas vidas, secundarizando o câncer em contraponto à seus dramas pessoais, sendo o adoecimento uma motivação para a continuidade do viver. Parece que a doença realoca situações e problemas da vida em outros lugares, descortinando-se então uma pessoa encoberta, assumindo, a seu modo, a construção de si, de seu próprio caminho.

Mas também pude ter contato com pessoas que significaram o câncer como uma rota e um destino. Indiscutível e final.

Mas há que seguir-se a vida, a despeito do câncer, e eis que nos espreita um tempo que chamarei de **tempo de ação**. Nesse tempo são determinadas as estratégias pragmáticas de decisão e ação terapêuticas. Esse tempo é demarcado por deliberações para o tratamento. Cirurgia, quimioterapia, radioterapia? Será que vou aguentar? Vou ficar sem cabelo? Essa é uma questão recorrentemente apontada como um marco e um divisor de águas por muitas mulheres submetidas à quimioterapia! Será que não existem tratamentos mais eficazes? E as complicações e urgências? É um tempo de medo do desconhecido!

Em tempos de um progresso exponencial, quantitativo e qualitativo na pesquisa em câncer, mas também de limitado acesso aos recursos terapêuticos e precarização dos sistemas de saúde, muitas variáveis se impõem nesse momento.

Somos lançados frente a um saber dominante, cujos códigos e linguagem muitas vezes não entendemos. Uns lançam-se a decodificá-los dia após dia, outros seguem confiando em Deus ou em outra expressão espiritual. A busca por informação científica com ênfase na biomedicina apresenta-se frequente quando o assunto é saúde e doença, pois o que está em questão é a própria vida pessoal ou a vida de pessoas próximas.

Esse é um tempo em que hordas espirituais e de amigos de várias instâncias se confluem para uma parceria na travessia terapêutica. A existência do suporte de uma rede social (família, amigos, igreja e empresa) é referida como fundamental, minimizando muitos dos desconfortos e percalços do tratamento oncológico (SANTANA, 2008).

Assim, por meio do suporte de um grupo social de pertencimento, há o encontro da resistência para o enfrentamento dos percalços da trajetória como doente com câncer.

Algumas das questões pensadas no **tempo de espera** são respondidas, outras, nem margeadas. Surgem novas e ávidas perguntas! Para muitos o importante agora é seguir em frente, para outros, retornar. Viver um dia de cada vez! Ou todos os dias em um só dia!

Tal como os Nuer, outras referências são agregadas às já existentes para compor um tempo que será reflexo de suas relações com os serviços e os desserviços de saúde, bem como com sua vivência e expectativa terapêutica.

Assim, um sistema estático de 12 meses não afetará de modo tão contundente a pessoa adoecida por câncer quanto o número dos ciclos de quimioterapia, das sessões de radioterapia ou mesmo o momento da queda dos cabelos, pois o calendário estará ancorado ao ciclo de mudanças e aos impactos que essas determinam. As unidades de tempo que contarão serão essas.

Reconhecendo nossa alteridade em relação aos Nuer, mas encompassando nossos tempos, a pessoa adoecida definirá a ocorrência de um acontecimento, como eles o fazem, tomando como referência, ao invés das fases da lua, as etapas dos seus caminhos ou descaminhos terapêuticos.

Será o dia da primeira quimioterapia, o dia da quimioterapia amarela ou da vermelha. O relógio diário será regido pelas idas e vindas ao hospital, pelas marcações e remarcações de exames e pelos efeitos colaterais das terapias. A hora do dia e a passagem do tempo durante o dia serão, fundamentalmente, a sucessão dessas tarefas e de suas relações mútuas.

Quantos novos acordos com o tempo que as pessoas adoecidas por câncer fazem! Para esse tempo, penso que cabem muito bem as palavras de Guimarães Rosa quando nos diz que: "A vida vai, mas vem vindo. E o que a vida quer da gente é coragem" (2001, p. 334).

Nesse tempo, os profissionais que participam do cuidado intercambiam – ou deveriam fazê-lo – saberes e poderes com as pessoas das quais cuidam.

Como é difícil compartilhar poder e relativizar os tempos de quem cuida e de quem é cuidado! Como esses tempos são diferentes e muitas vezes oponentes! É o dia da quimioterapia e o dia do casamento da filha. É meu filho que está internado e os outros que estão sozinhos. É a necessidade de ter um acompanhante e não ter dinheiro para pagar as despesas de alimentação e passagem. São perguntas que resvalam e impactam nossos modos de cuidado! Como escutar essas vozes? Quantas vezes nos vemos dragados pela engrenagem do sistema hospitalar em detrimento da pessoa e do cuidado?

Por vezes, somos impelidos a driblar a engrenagem e a transgredir os tempos predeterminados das instituições em prol de uma escuta sensível e de um cuidado singular! Pois bem, como dar lugar ao sujeito, marcado por sua singularidade, imerso e atravessado por diferentes tempos e discursos?

Decerto não existem protocolos comprovados por evidência científica e tampouco fórmulas mágicas. Diante do câncer, não somos iguais! Muitos continuam e insistem em viver a despeito de uma data limite para a vida; mas muitos morrem apesar da ampla margem de vida! Somos parecidos, mas também tão diferentes! Somos singulares, mas tão plurais!

Penso que a construção de um projeto terapêutico compartilhado situa-se nas margens do ideal. Mas também penso que essa ideia passeia dentro de um campo de possibilidades. É possível. Deve-se tentar! Ouvir e escutar; olhar e ver; sentir e refletir; planejar e agir são verbos a serem conjugados nessa empreitada.

Outra pessoa que se apresenta nesse cenário é o sobrevivente de câncer. É aquele que passou por todas as etapas do tratamento e sobreviveu. Nele, instaura-se um tempo, que chamarei de **tempo de reflexão**.

Mesmo considerada livre do câncer, essa pessoa traz em sua corporeidade as complicações tardias da terapêutica oncológica, quais sejam físicas, mentais e sociais; essas, tão subestimadas pelos profissionais de saúde.

Quanta coisa se passou, quantos tempos derretidos como um relógio de Salvador Dalí, quantos espaços ressignificados e quanta vida vivida! Quantas lembranças do tratamento! Quantos acordos! Sobrevivência. Voltar a viver, retomar a vida social, amorosa e profissional. Mas a qualquer sinal e sintoma, há uma voz e um espectro que insiste em persistir. Será que o câncer voltou?

Cabe ressaltar aqui a indissociabilidade das diferentes dimensões relacionadas à sobrevivência do câncer, bem como a falta de políticas de proteção social aos sobreviventes de câncer, principalmente no que tange à reinserção no mundo do trabalho.

Considerações finais

Para finalizar, penso que uma máxima antropológica nos ajuda a tentar compreender nossos próprios tempos e espaços, bem como os tempos e os espaços das pessoas adoecidas por câncer. Trata-se do exercício de transformação do exótico em familiar e do familiar em exótico. Porém é um equívoco dizer que tudo que é conhecido, íntimo, próximo seja familiar. E tudo que é desconhecido, exótico. Para transformar o familiar em exótico é necessário questionar, para situar os eventos do mundo diário à distância, do mesmo jeito questiona-se o exótico, descobrindo nele o conhecido e o familiar (DAMATTA, 1987).

Assim, cabe apontar que uma reflexão acerca da normalização do tempo durante a condução do tratamento do câncer, na perspectiva da homogeneização dos tempos dos adoecidos, dos profissionais e dos serviços de saúde, em detrimento da relativização e da singularização dessas instâncias, torna-se necessária.

Tal movimento levou-me à produção desse ensaio, tendo clareza de que as questões levantadas não foram aprofundadas sob o ponto de vista teórico e empírico. Desse modo, ficam as trilhas desse caminho indicando-nos outros horizontes e outros sentidos plenos de potencialidades investigativas.

Para esse exercício, a Antropologia da Saúde pode contribuir para a geração de questões e abordagens diferenciais que busquem os significados da experiência do adoecimento por câncer, articulando-os às noções de tempo e espaço no contexto do itinerário diagnóstico terapêutico oncológico.

Nesse sentido, sabemos muito pouco, mas temos a nosso favor tudo que não sabemos, mas podemos vir a saber, ainda que de modo parcial, por meio da voz dos adoecidos, das suas famílias e também dos que cuidam, dialogando com as diversidades presentes, no intuito de relativizar e compreender esses tempos e espaços, com vistas a gerar um entendimento que fomenta ações de integralidade e a equidade nas condições de cuidado à saúde dessas pessoas.

Referências

- AGAMBEN, G. O que é ser contemporâneo? *Clarín*, Revista de Cultura, p.10-12, Buenos Aires, 23 mar. 2009.
- BONET, O. A. Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem em Biomedicina. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 123-130, 1999.
- BORGES, A. **Tempo de Brasília**: etnografando lugares-eventos da política. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2004.
- CARROLL, L. **Alice no país das maravilhas**. São Paulo: Cosac Naify, 2010.
- DAMATTA, R. **Relativizando**: uma introdução à antropologia social. Rio de Janeiro: Rocco, 1987.
- DIASNETO, J. C. Variações sazonais e conflito no povoado pesqueiro de Ponta Grossa dos Fidalgos, Rio de Janeiro. *Cuadernos de Antropología Social*, Buenos Aires, n. 31, p. 169-187, 2010.
- DUARTE, L. F. D. A pulsão romântica e as ciências humanas no ocidente. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 19, n. 55, p. 5-19, 2004.
- DUARTE, L. F. D. Pessoa e dor no Ocidente. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 4, n. 9, p. 13-28, 1998.
- DURKHEIM, E. **As formas elementares da vida religiosa**. São Paulo: Paulus, 2008.
- EVANS-PRITCHARD, E. E. **Os Nuer**. São Paulo: Perspectiva, 1978.
- FEBVRE, L. O homem do século XVI. *Revista de História*, São Paulo, v. 1, n. 1, 1950.
- LE GOFF, J. **História e memória**. Campinas: Unicamp, 1990.
- LEVINE, R. **A geography of time**. New York: Basic Books, 1997.
- MAUSS, M. Ensaio sobre as variações sazonais das sociedades esquimós (1906). In: _____. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003. p. 425-505.
- PESAVENTO, S. J. O tempo social. *Boletim de Psicologia*, São Paulo, v. 41, n. 94/95, p. 13-15, 1991.
- RODRIGUES, J. C. **Tabu da Morte**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- ROSA, G. **Grande sertão: veredas**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.
- ROSE, N. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no Século XXI**. São Paulo, Paulus, 2013.
- SANTANA, J. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v. 18, n. 40, p. 371-384, 2008.
- SARTI, C. A. Saúde e Sofrimento. In: MARTINS, C. B.; DUARTE, L. F. D. (Coord.). **Horizontes das Ciências Sociais no Brasil**: Antropologia. São Paulo: Anpocs, 2010.
- WHITROW, G. J. **O tempo na história**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

APÊNDICE

PARTE I – O CORPO INFANTO-JUVENIL

CAPÍTULO 1

Claudia Terezinha Silva de Pinho

Psicóloga da Associação dos Amigos das Crianças com Câncer do Mato Grosso do Sul (AACCM-MS). Psicóloga pela Universidade Anhanguera (Uniderp) e psico-oncologista pela Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais. E-mail: claudinhapinho@hotmail.com.

CAPÍTULO 2

Ana Beatriz Rocha Bernat

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

CAPÍTULO 3

Senir Santos da Hora

Assistente Social do INCA; doutoranda em Política Social pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). Mestre em Serviço Social e Desenvolvimento Regional pela Universidade Federal Fluminense (UFF). E-mail: senirsantos@hotmail.com.

PARTE II – O CORPO E A SUBJETIVIDADE

CAPÍTULO 4

Monica Marchese Swinerd

Psicóloga do Hospital do Câncer I do INCA. Psicanalista e mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicanálise da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). E-mail: mswinerd@inca.gov.br.

Marco Antônio Coutinho Jorge

Psiquiatra e psicanalista, fundador e diretor do Corpo Freudiano Escola de Psicanálise Seção Rio de Janeiro. Membro da Sociedade Internacional de História da Psiquiatria e da Psicanálise (Paris). Membro da Associação de Psicanálise Insistance (Paris/Bruxelas). Professor do Instituto de Psicologia e do Programa de Pós-graduação em Psicanálise da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). E-mail: macjorge@corpofreudiano.com.br.

CAPÍTULO 5

Joana Cés de Souza-Dantas

Psicóloga discente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: joanacessouzadantas@gmail.com.

Larissa Nunes Benamor

Psicóloga discente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: larissa.benamor@gmail.com.

Marina Leorne Cruz Mesquita

Psicóloga discente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: marina_leorne@hotmail.com.

Paula Braga Ribeiro

Psicóloga discente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: paulabragaribeiro@gmail.com.

CAPÍTULO 6**Paula Lorena Moura de Andrade Gomes**

Psicóloga discente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: paula.moura.gomes@gmail.com.

Thassia Peixoto Ribeiro

Psicóloga discente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: thassinha_peixoto@hotmail.com.

CAPÍTULO 7**Juliana de Miranda e Castro-Arantes**

Psicóloga do INCA. Membro do grupo de pesquisa Corpo e Finitude do INCA e da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Pós-doutora em Teoria Psicanalítica pela UFRJ. Membro do Tempo Freudiano Associação Psicanalítica. E-mail: ju.castro@terra.com.br.

Maria Teresa Santos Guedes

Enfermeira do INCA. Membro do grupo de pesquisa Corpo e Finitude do INCA e da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Doutoranda em Biociências pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio). Coordenadora de enfermagem do Banco Nacional de Tumores. E-mail: teresaguedes@inca.gov.br.

Ana Cristina Monteiro Waissmann

Psicóloga do INCA. Membro do grupo de pesquisa Corpo e Finitude do INCA e da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Mestre em Bioética, Ética Médica e Saúde Coletiva pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Chefe da Seção de Psicologia do Hospital do Câncer I do INCA. E-mail: awaissmann@inca.gov.br.

CAPÍTULO 8**Cláudia Daniele Barros Leite Salgueiro**

Doutoranda em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco (Unicap). Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade de Pernambuco (UPE), pós-graduada em Saúde Coletiva pela UPE. Formada em Psicologia pela Unicap e em Letras pela Universidade Federal de Pernambuco

(UFPE). Gerontóloga associada à Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Professora de Psicologia dos Cursos de Enfermagem, Matemática e Física do Instituto Federal de Ciências, Tecnologia e Educação (IFPE), Campus Pesqueira. E-mail: claudia.leite@pesqueira.ifpe.edu.br.

Cristina Maria de Souza Brito Dias

Docente e Coordenadora do Programa de Mestrado e Doutorado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco (Unicap). Doutora e mestra em Psicologia pela Universidade de Brasília, pós-graduada em Terapia Familiar e do Casal pelo Centro Brasileiro de Estudos da Família (Cefam). Professora adjunta IV, aposentada, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Pesquisadora Membro da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Psicologia (Anpep). E-mail: cristina.msdb@gmail.com.

Margarida Maria Florêncio Dantas

Doutoranda e mestra em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco (Unicap). Formada em Psicologia pela Faculdade Frassinete do Recife (Fafire). Psicóloga do Hospital da Unimed do Recife. Professora de Psicologia do Instituto Brasileiro de Saúde. E-mail: margamdantas@hotmail.com.

CAPÍTULO 9

Cláudia Daniele Barros Leite Salgueiro

Doutoranda em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco (Unicap). Mestra em Ciências da Saúde pela Universidade de Pernambuco (UPE), pós-graduada em Saúde Coletiva pela UPE. Formada em Psicologia pela Unicap e em Letras pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Gerontóloga associada à Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Professora de Psicologia dos Cursos de Enfermagem, Matemática e Física do Instituto Federal de Ciências, Tecnologia e Educação (IFPE), Campus Pesqueira. E-mail: claudia.leite@pesqueira.ifpe.edu.br.

Cristina Maria de Souza Brito Dias

Docente e Coordenadora do Programa de Mestrado e Doutorado em Psicologia Clínica da Universidade Católica de Pernambuco (Unicap). Doutora e mestra em Psicologia pela Universidade de Brasília, pós-graduada em Terapia Familiar e do Casal pelo Centro Brasileiro de Estudos da Família (Cefam). Professora adjunta IV, aposentada, da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Pesquisadora membro da Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Psicologia (Anpep). E-mail: cristina.msdb@gmail.com.

Waleska de Carvalho Marroquim Medeiros

Doutoranda e mestra em Psicologia Clínica pela Universidade Católica de Pernambuco (Unicap). Formada em Psicologia Unicap, pós-graduada em Psicologia da Família e Realidade Social pela Faculdade Frassinetti do Recife (Fafire). Psicóloga do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (Imip). E-mail: waleskacmm@yahoo.com.br.

Larissa de Siqueira Coelho

Discente do curso de Psicologia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Estagiária do Hospital das Clínicas de Pernambuco (HCP). E-mail: coelholarissa8@gmail.com.

Valquíria Farias Bezerra Barbosa

Doutora em Ciências Humanas pelo Programa de Pós-graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas (PPICH) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Mestre em Bioquímica pela Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), pós-graduada em Educação Profissional em Enfermagem pela UFPE. Graduada em Enfermagem e Obstetrícia pela UFPE. Professora titular do Curso de Graduação em Enfermagem do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE), Campus Pesqueira. E-mail: valquiriaenfermeira@yahoo.com.br.

Robervam de Moura Pedroza

Mestre em Ciências da Saúde pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), pós-graduado em Educação Profissional em Enfermagem pela Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), e em Gestão de Serviços e Sistemas de Saúde pelo Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães (CPqAM). Possui Graduação em Enfermagem e Obstetrícia pela Universidade Estadual da Paraíba (UEPB). É professor do Curso de Graduação em Enfermagem do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco (IFPE), Campus Pesqueira. E-mail: robervam@pesqueira.ifpe.edu.br.

PARTE III – O CORPO E A AUTONOMIA DO SUJEITO

CAPÍTULO 10

Gabrieli Branco Martins

Assistente social graduada pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Discente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, atuando nas clínicas de oncologia e hematologia infantis. E-mail: gabrielimartins@id.uff.br.

Kassia de Oliveira Martins Siqueira

Assistente social nas clínicas de oncologia e hematologia infantis do INCA. Doutoranda e mestra em Políticas Públicas e Formação Humana, especialista em Serviço Social e Saúde e graduanda em Filosofia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Uerj). E-mail: kassia_siqueira@yahoo.com.br

CAPÍTULO 11

Calina Atalana de Souza

Assistente social, pós-graduada em Serviço Social na Saúde da Mulher e do Recém-Nascido pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). E-mail: calina.souza@gmail.com.

Marielle Cristina Ribeiro de Carvalho

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

CAPÍTULO 12

Luciana da Silva Alcântara

Doutoranda em Serviço Social pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Uerj). Assistente Social do Hospital do Câncer I, INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

PARTE IV - RESENHA

Monica Marchese Swinerd

Psicóloga do Hospital do Câncer I do INCA. Psicanalista e mestranda do Programa de Pós-graduação em Psicanálise da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). E-mail: mswinerd@inca.gov.br.

SUPLEMENTO

Maria de Fátima Batalha de Menezes

Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e pesquisadora associada do INCA. E-mail: mfbatalha@terra.com.br.

Este livro foi impresso na Gráfica Fox Print em offset,
papel couche mate, 115g, 4/4.
Fonte: Book Antigua, corpo 11
Rio de Janeiro, julho de 2016.



DISQUE SAÚDE



Ouvidoria Geral do SUS

Biblioteca Virtual em Saúde Prevenção e Controle de Câncer
<http://controlecancer.bvs.br/>



MINISTÉRIO
DA SAÚDE

**GOVERNO
FEDERAL**