




MINISTÉRIO DA SAÚDE
Instituto Nacional de Câncer (INCA)
Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein

COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS: compartilhando desafios na atenção à saúde

Rio de Janeiro, RJ
2010





MINISTÉRIO DA SAÚDE
Instituto Nacional de Câncer (INCA)
Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein

COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS: compartilhando desafios na atenção à saúde

Rio de Janeiro, RJ
2010



© 2010 Instituto Nacional de Câncer/ Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

Esta obra pode ser acessada, na íntegra, na Área Temática Controle de Câncer da Biblioteca Virtual em Saúde - BVS/MS (http://bvsm.sau.gov.br/bvs/controle_cancer) e no Portal do INCA (<http://www.inca.gov.br>).

Tiragem: 10.000 exemplares

Elaboração e informações

MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA)
Coordenação Geral de Gestão Assistencial
Praça Cruz Vermelha, 23 – 4º andar
Centro – Rio de Janeiro – RJ
Cep 20231-130
Tel.: (+55 21) 2506-6727 / (+55 21) 3970-6105
E-mails: humaniza.inca@inca.gov.br /
projetoinceinstein@inca.gov.br
www.inca.gov.br

Apoio

Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein
Av. Albert Einstein, 627/701
Morumbi – São Paulo – SP
Central de Atendimento: (+55 11) 2151-1233
www.einstein.br

Distribuição

Coordenação Geral de Atenção Hospitalar
Departamento de Atenção Especializada
SAF SUL, Quadra 2, Lotes 5/6
Edifício Premium - Bloco II, 2º andar, sala 204.
CEP 70070-600 - Brasília-DF.
Telefone: (+55 61) 3315-6161/ 6153/ 6179
www.saude.gov.br/sas

Coordenação de Elaboração

Priscila Magalhães, Lilianna Planel Lugarinho, Lilianna Mendes Penello

Equipe de Elaboração

Carlos Alberto Lugarinho, Ana Perez Ayres de Mello Pacheco, Jane Gonçalves Pessanha Nogueira, Selma Eschenazi do Rosario

Edição

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA)
COORDENAÇÃO DE EDUCAÇÃO (CEDC)
Serviço de Edição e Informação Técnico-Científica
Rua do Rezende, 128 - Centro
20231-092 - Rio de Janeiro – RJ
Tel.: (+55 21) 3970-7818

Supervisão Editorial

Letícia Casado

Edição e Produção Editorial

Tais Facina

Revisão

ATO

Projeto Gráfico e Diagramação

Cecília Pachá

Capa

Cecília Pachá, baseada em arte de Maurício Planel

Ficha catalográfica

Esther Rocha (estagiária)

Publicação financiada pelo Projeto de Apoio ao Desenvolvimento Institucional do SUS (Lei nº 12.101, de 27 de novembro de 2009).

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

Ficha Catalográfica

I59c	Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde / Instituto Nacional de Câncer. Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação.- Rio de Janeiro: INCA, 2010. 206p. : il. color. Inclui bibliografia. ISBN 978-85-7318-168-5 1. Humanização. 2. Neoplasias. 3. Atitude frente a morte. 4. Cuidados paliativos. 5. Revelação da verdade. I. Título. CDD-616.9940019
------	---

Catálogo na fonte - Seção de Bibliotecas/Coordenação de Educação

Títulos para indexação

Em inglês: Breaking bad news: sharing health care challenges

Em espanhol: Comunicación de malas noticias: compartiendo desafíos en la atención a la salud

Prefácio

Considero uma ousadia termos hoje a política nacional de humanização como uma política pública, assumida pelo governo como uma questão estratégica e proposta como o eixo estruturante do sistema na construção do SUS. Essa ousadia está ligada ao desafio de superar o desconforto ou o preconceito que o tema da humanização, ou mesmo a palavra humanização, provoca, suscitando reações de discordância, como se estivesse sendo posta em dúvida a humanidade das relações entre profissionais e pacientes. E, no entanto, gerar certos desconfortos provocativos torna-se muitas vezes necessário para fazer avançar o sistema. E, fazer avançar o sistema, se não se quer apenas garantir o status quo, implica em mudança de posições. Nesse caso, a colocação da política de humanização como um elemento estruturante do SUS provoca, certamente, uma profunda discussão nas instituições.

A outra questão, central, é que quando tratamos da política de humanização como esse elemento estruturante estamos, de certa forma, desafiando o paradigma predominante da medicina atual, biológica, o paradigma científico cartesiano, imperante desde o século XIX, que coloca como o objeto central da ação de saúde a questão da cura e não do cuidado. Essa questão do confronto de paradigmas permeia toda a comunicação de resultados, tanto a que é veiculada pela mídia como a própria comunicação científica. Na área da oncologia temos o exemplo da incorporação de medicamentos de alto custo, que consomem grande parte dos recursos disponíveis, para oferecer uma sobrevida média dos pacientes muito baixa. Os resultados, neste caso, refletem muito mais dados estatísticos do que efeitos concretos para a qualidade de vida das pessoas.

Quero ressaltar a importância do modelo de interação multiprofissional, de abordagem complexa, que está sendo exercitado neste projeto, como uma oportunidade valiosa de enfrentar essa discussão – da mudança de paradigma – de forma não preconceituosa ou unilateral.

O grande desafio para o futuro desse trabalho, que considero brilhantemente desenvolvido até agora, é avaliar como poderá continuar a ser implementado, da forma como vem sendo conduzido, produzindo articulações e interfaces sociais, científicas, políticas e filosóficas que possam ser discutidas e enfrentadas sem os preconceitos com que normalmente essas coisas são vistas.

Considero que o avanço alcançado por este projeto até aqui – e cumprimento a todos pelos resultados – é ter demonstrado que é possível tratar essa questão de forma articulada, interdisciplinar, com olhares diferenciados do ponto de vista do conhecimento. A colaboração do Centro de Simulação Realística do Hospital Albert Einstein contribuiu de forma original para colocar os desafios diários da comunicação de más notícias no cenário da capacitação profissional. Para os participantes do INCA, foi também uma oportunidade de trocar experiências e estreitar laços de confiança com os profissionais que enfrentam situações semelhantes nos serviços de oncologia dos hospitais federais e universitários na cidade do Rio de Janeiro.

Reafirmo que o desafio que está colocado para os próximos passos é o de incorporar esses novos paradigmas, de conhecimento e prática, como elemento estruturante das relações nos serviços. Isso

significa fortalecer, na prática, as formas de organização que privilegiem os vínculos dos profissionais com os pacientes e familiares e dos profissionais das equipes entre si. O que quer dizer, produzir qualidade de vida para todos os usuários do sistema: pacientes, familiares e profissionais.

Estamos colhendo os frutos exitosos de um arranjo institucional promovido pelo Ministério da Saúde, que possibilitou a colaboração dos hospitais filantrópicos para o desenvolvimento institucional do SUS.

Os artigos que compõem este livro contêm não só a história e os fundamentos conceituais da experiência desenvolvida, como os temas trabalhados na dinâmica dos grupos de trabalho e as propostas apresentadas no encontro final de intercâmbio.

Sua tiragem permitirá a distribuição de 10 mil exemplares à rede hospitalar do SUS em todo o território nacional, com o que esperamos expandir a experiência, compartilhar seus desafios e aperfeiçoar a rede de cuidados na atenção pública à saúde.

Luiz Antonio Santini Rodrigues da Silva
Diretor-Geral do Instituto Nacional de Câncer

A saúde enfrenta hoje enormes desafios dentro da vertente da qualidade e, especialmente na perspectiva do envelhecimento, questões que se inserem na qualidade de vida. Nesta relação, ficam patentes preocupações legítimas e não excludentes de um real avanço científico-tecnológico e do conhecimento do papel de uma medicina humanizada. O fato é que neste cenário chamam a atenção as tecnologias diferenciadas, que muitas vezes acabam lateralizando as ações relativas à humanização, criando uma interpretação que nos leva a crer que a solução de uma melhor qualidade de vida esteja nos sofisticados aparelhos e nos diferenciados recursos terapêuticos. Entendo isto como um engano de importantes repercussões negativas.

Os autores deste livro chamam atenção para questões cotidianas, mas pouco consideradas, de forma objetiva e estruturada. Partindo da importância epidemiológica do câncer, apoiados na seriedade de uma organização como o INCA, descrevem conceitos e ações operacionais que buscam retratar a pesada carga que ocorre no atendimento de pacientes crônicos portadores de câncer, atentando para aspectos relativos a quem cuida deles. Ao descrever a extensa peregrinação destes pacientes, que muitas vezes nos chegam em fases avançadas de doença, nas quais as chances de resgate da vida são mínimas, aquele que se propõe a cuidar passa por inúmeras dificuldades não só de caráter técnico, mas, sobretudo, no âmbito da relação interpessoal. Soma-se à tradicional dificuldade de conhecimento instrumental a sobrecarga emocional, fruto de toda uma relação entre seres humanos que sofrem, se angustiam e que tomam para si grande parte desta incapacidade de resolução de um problema. Este processo atinge toda uma cadeia de prestadores, dos mais elementares técnicos aos mais diferenciados especialistas que necessitam de embasamento para aprender a lidar com a difícil arte da comunicação acerca de suas próprias limitações. O que dizer, como dizer e o quanto se envolver, estes são alguns dos dilemas apresentados e que são lucidamente abordados e trabalhados, com aplicabilidade prática, nas ações de capacitação desenvolvidas pelo projeto.

Considerando as diretrizes propostas na Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS incorporada pelo INCA, de forma articulada à proposta de construção de um modelo de gestão participativo e compartilhado, valorizando o trabalho em rede e a atenção aos profissionais na linha do cuidar de quem cuida, a experiência é retratada neste livro de forma consistente e madura, passando sua leitura a ser um exercício de prazer e aprendizado.

O texto traz uma citação verdadeira e muito consistente: “Enquanto você se dedica à clínica médica, a morte aparece, mas como algo a ser incansavelmente combatido. Na clínica oncológica ela nos surpreende de outro jeito: a gente tem uma sensação como que de passividade, deparar-se com a impotência de ter que deixar a morte fazer, por assim dizer, o que quiser com o paciente.” Uma experiência difícil não só para o médico, mas para qualquer ser humano. Diante disto fica em cada página de texto um conteúdo significativo sobre comunicações de más notícias, sobre metodologias de capacitação em grupos de forma estruturada, considerações específicas sobre a atenção à criança e ao adolescente e até a experiência do luto em que os profissionais da área ousam demonstrar seu afeto admitindo que este não pode ser dissociado de suas relações como seres humanos.

Nossa instituição, o Hospital Israelita Albert Einstein, participa do projeto com seu Centro de Simulação Realística o qual utiliza a mais avançada tecnologia para exercícios práticos dentro da lógica atitudinal por meio de atividades que contam com atores profissionais que contracenam com os participantes em situações dramáticas de comunicação de más notícias e que são assim encaradas não só pelo aspecto técnico, mas pelas dificuldades na forma da abordagem.

Os órgãos internacionais que cuidam da saúde e que debatem prioridades de ações com alto impacto têm sido enfáticos na abordagem destas questões. A meu ver este livro é uma referência em termos de algo que parte de conceitos teóricos, descreve uma experiência prática e se transforma em uma baliza para aqueles que se dedicam a fazer mudanças. E, portanto, causar inovações. Para alguns o termo humanização pouco tem a ofertar em termos do ato de inovar, o que pode demonstrar pouco conhecimento científico e muita visão mercantilista. Para outros, atentos a políticas que sejam positivas no contexto da relação social, o livro chama a atenção justamente por isto, por tratar do básico, básico este fundamental em um mundo que se perde num consumismo desproporcional. Recomendo fortemente sua leitura.

Claudio Luiz Lottenberg

Presidente da Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein

Apresentação

Este livro foi escrito a muitas mãos. Quando dizemos isso, queremos destacar que essas mãos não se limitaram às dos autores dos artigos aqui apresentados. Na verdade, as mãos dos autores foram instrumentos para a voz de todos aqueles que direta ou indiretamente participaram da constituição e desenvolvimento deste projeto: médicos, enfermeiros, pacientes, assistentes sociais, psicólogos, psicanalistas, gestores, financiadores, incentivadores os mais diversos. De uma forma ou de outra, esta obra é constituída por suas histórias, sua relação com seus pacientes, com sua equipe, com seus cuidadores, em suma, com o Projeto. Alguns estão aqui nomeados (não necessariamente identificados por razões óbvias), outros são citados em uma referência experiencial, vivencial, sem necessidade de registro nominal. Aliás, os registros nominais devem ser apenas complementos dos relatos das experiências pessoais dos profissionais e dos doentes que por eles foram tratados. A implicação desses muitos retrata a abrangência de uma experiência que foi se constituindo com uma característica que marca esse percurso de modo incisivo – a dimensão coletiva dessa experimentação.

Todas as experiências aqui relatadas assim como as articulações teóricas delas decorrentes se passaram no campo do atendimento aos pacientes oncológicos. Não se limitaram, entretanto, a simples relatos de “casos”, como será apresentado mais detalhadamente adiante. Foram a expressão daquilo que normalmente não encontra tempo e/ou lugar para ser dito.

A construção e a realização do projeto revelaram, assim, uma forte vertente *instituinte*. Essa vertente legitima a criação de um *espaço profissional, público*, ainda que reservado, para o compartilhamento das dificuldades enfrentadas pelos profissionais nas situações-limite que se apresentam em sua prática cotidiana de atenção às formas graves de adoecimento.

Portanto, trata-se aqui de apresentar o relato da construção de uma experiência e de como as vidas de todos aqueles que citamos acima foram afetadas por ela.

A leitura dos textos que compõem esta publicação evidencia com nitidez uma linha histórica que vai desde os fundamentos que determinaram a concepção do projeto, passando pelo esforço despendido para o estabelecimento de alianças com gestores e pela montagem de uma infra-estrutura adequada. Ademais, descreve o processo de apropriação do arcabouço teórico que oferece sustentação ao projeto, à sua execução e às elaborações dela decorrentes, culminando nos primeiros resultados práticos obtidos.

Como se poderá constatar, por meio da leitura dos artigos, assim como das produções de cada um dos oito grupos, na Parte III, essa curta, mas intensa experiência soube abrir caminho para a configuração de um campo de saberes e de práticas que há muito demandava reconhecimento.

O livro está organizado em três partes. Na Parte I - *Introdução*, estão os artigos dos coordenadores, observadores convidados e colaboradores. Estes apresentam o histórico e a concepção geral do Projeto e suas principais articulações com a Política Nacional de Saúde do Trabalhador, com a Política Nacional

de Humanização e com os recursos do Centro de Simulação Realística do Hospital Albert Einstein. Ao final, foram incluídas as *observações* do psicanalista convidado. Na Parte II - *Percurso dos Grupos*, estão os artigos elaborados pelos coordenadores dos *Grupos Balint-Paidéia*, nos quais são desenvolvidos e aprofundados os principais temas surgidos e trabalhados nos grupos. A Parte III - *Produção dos Grupos*, transcreve as apresentações que foram levadas e discutidas por todos os participantes no *Encontro de Conclusões e Propostas* realizado ao final do Projeto.

No artigo de abertura da Introdução, **A Comunicação de Más Notícias: uma questão se apresenta**, Lilians Penello e Priscila Magalhães, responsáveis pela coordenação da Política Nacional de Humanização no INCA, fazem um histórico do contexto em que a questão da comunicação de más notícias passou a primeiro plano durante a construção do Projeto INCA de Humanização. As autoras enfatizam, nesse processo, a diretriz central de transformação do modelo de atenção em oncologia na direção da *gestão compartilhada da clínica ampliada* e da atenção ao trabalhador da saúde, o *cuidado com o cuidador*. Testemunham, também, a intensidade das *situações difíceis* enfrentadas cotidianamente pelos profissionais na comunicação com os pacientes e familiares e apontam para a extensa literatura recentemente publicada, internacionalmente, sobre o tema *breaking bad news*. Ressaltam especialmente o uso do *Protocolo SPIKES* como estratégia inicial de abordagem do tema e legitimação de sua inserção institucional como laboratório de práticas e campo de produção de conhecimentos. As autoras relatam, ainda, o desenvolvimento da parceria com o *Hospital Israelita Albert Einstein* a qual viabilizou a incorporação dos recursos da simulação realística. Expõem, finalmente, os fundamentos dos métodos *Balint* e *Paidéia* apropriados e desenvolvidos na realização do projeto “*Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis da Atenção Oncológica*”, cuja síntese encontra-se após esta Apresentação.

Na sequência temos **Atenção ao Vínculo e Saúde do Trabalhador: um bom encontro**. Nesse artigo, Liliana Maria Planel Lugarinho e Selma Eschenazi do Rosario, representando a Divisão de Saúde do Trabalhador do INCA, procuram abordar a questão do cuidado com os cuidadores pela ótica dos serviços voltados para a saúde do trabalhador. Partem da constatação de que trabalhadores do setor de saúde, especialmente os que atuam na área da oncologia, são profissionais que estão envolvidos direta e constantemente com situações difíceis, sendo, ao mesmo tempo, destinatários e porta-vozes de más notícias. Tais profissionais, especialmente aqueles que trabalham na assistência direta, são pessoas que lidam com um cotidiano de sofrimento e agravamento de doenças, além do frequente contato com a morte de outrem, fatores que podem levá-los, também, ao adoecimento pela carga de estresse que envolve o exercício de suas funções. O texto apresenta as razões que levaram a DISAT (Divisão de Saúde do Trabalhador do INCA) a estabelecer parceria com outras vertentes institucionais desse Projeto (como a PNH e o Hospital Albert Einstein) para desenvolver esse empreendimento e cujo resultado pode ser verificado por meio deste livro. Além disso, a partir do que foi observado nos grupos, o artigo apresenta as principais reivindicações no que diz respeito à promoção do acolhimento ao trabalhador para cuidar de sua integridade biopsicossocial para que seja possível minimizar o sofrimento e o número de adoecimentos e afastamentos do trabalho.

No artigo **Grupos Balint-Paidéia: Uma experiência da Gestão Compartilhada da Clínica Ampliada na Rede de Atenção Oncológica**, Regina Neri e Luciana Pitombo procuram abordar as

articulações do projeto com a Política Nacional de Humanização e alguns desdobramentos concretos dessa iniciativa que surgem em sintonia com a política. Além disso, apresentam a proposta de um modelo reduzido para multiplicação das Oficinas de Comunicação de Notícias Difíceis em unidades de saúde que queiram disparar discussões em torno dos temas da clínica ampliada, da saúde do trabalhador e da gestão do trabalho, tendo como base situações concretas vividas no cotidiano dos serviços.

Carlos Lugarinho nos traz seu artigo **Reflexões sobre a Observação Impossível**. Nele, o autor faz um breve relato sobre como se deu a sua aproximação com o projeto, como ocorreu sua inserção, para depois realizar uma articulação entre a função de observador com a do coordenador do grupo. Ele traça um paralelo entre a posição (lugar) assumida por ele na roda, que ele denomina oblíqua, com a posição (função) do observador. Essa obliquidade o leva a estabelecer uma forma de trabalho que oscila no grupo entre a intervenção e a não interferência. O autor ainda relata as diversas maneiras que ele encontra para abordar o tema da morte que, em suas palavras, não pode ser desvinculada da vida, apoiado pelo pensamento de Sándor Ferenczi, Edgar Morin, excertos de Susan Sontag e ilustrado pela ficção de Ana Hatherly. O artigo termina indicando que o lugar de observador paradoxalmente só se consolida se estiver “intimamente” desligado da função de observador, em uma ambiência constituída no balanço entre o ser singular e o ser coletivo.

Fechando a Parte I, temos o artigo de Cristina S. Mizói, Fabiane Carvalhais Regis e Lilian Bertozo, **Capacitação dos Profissionais do INCA para o Atendimento Humanizado ao Paciente Oncológico e Familiar no Centro de Simulação Realística Albert Einstein**. As autoras apresentam fundamentos teóricos que embasam a utilização da simulação realística como ferramenta de aprendizado e treinamento. Fazem também um relato de como foram desenvolvidas as diversas simulações, especialmente para esse projeto, e ainda incluem depoimentos das supervisoras e das atrizes que participaram daquele evento.

Na abertura da Parte II, que traça o *Percurso dos Grupos* temos o texto **Da solidão profissional à interdisciplinaridade: a trajetória de um grupo Balint-Paidéia** por Ana Perez Ayres de Mello Pacheco. Ela aborda a importância da construção de um *enfoque interdisciplinar* no trabalho de uma equipe de saúde. A autora nos conta como a solidão diante do trabalho relatada pelas diferentes categorias profissionais participantes do grupo foi, aos poucos, sendo minimizada, a partir do compartilhamento de afetos e saberes, o que apontou para o imenso valor da conversa como instrumento de promoção de saúde. O aumento da autopercepção e do autoconhecimento contribuíram para uma percepção mais ampla do lugar e do valor do trabalho de cada integrante da equipe. A redistribuição de saberes e responsabilidades, ao diminuir o isolamento de cada categoria profissional, apontaram para a interdisciplinaridade como um importante dispositivo de saúde, valorizando também o cuidado com o cuidador. Ana Perez evidencia, em seu relato, como um cuidador mais consciente de si acaba modificando também a sua relação com o outro, no caso, o paciente, trazendo este para um lugar de maior responsabilidade com o seu tratamento e maior implicação com a sua recuperação.

Selma Eschenazi do Rosario traz o ensaio **Atravessando Fronteiras: O valor da experimentação compartilhada para o ato de cuidar**, em que o tema do cuidado aparece articulado com a questão da experimentação compartilhada que, para a autora, merece ser diferenciada do que se entende

habitualmente por experiência intersubjetiva. A explanação foi desenvolvida como um exercício livre do que foi observado em um dos grupos de trabalho feito pela ótica de alguém que procurou ser fiel, não aos fatos, mas ao entrelaçamento dos afetos surgidos. Entrelace de experiências com fantasias que fez surgir o tom lúdico do texto para que fosse composto: pela consulta às anotações do diário de campo; dos relatórios semanais; pelo “acesso” à memória afetiva dos encontros e pela apropriação do relato inaugural dos trabalhos desse grupo. O artigo parte da apresentação do primeiro relato de caso clínico, causando impacto nos participantes, fato que inaugurou a intensidade das discussões grupais, que percorreu a trajetória de todos durante os encontros subsequentes.

O artigo que vem na sequência, **Do tratamento ao cuidado: o relato de uma experiência de Grupo Balint-Paidéia**, escrito por Suely Marinho e Regina Neri foi inspirado na experiência do grupo formado por profissionais da Mastologia e de Cuidados Paliativos. Pretende fazer uma reflexão acerca de dois modelos assistenciais que estiveram presentes na discussão do grupo: a assistência curativa, com foco mais voltado para o tratamento da doença e a assistência paliativa, que busca garantir melhor qualidade de vida ao paciente, no momento do esgotamento dos recursos curativos. Embora heterogêneas e, sob certos aspectos, excludentes, essas duas formas de terapêuticas convivem na realidade de alguns serviços como no INCA, não sem conflito ou dissociações, acarretando prejuízos para todos os envolvidos no cenário da saúde. Tais conflitos atingem os pacientes e seus familiares, porque se tornam o ponto de articulação entre dois projetos terapêuticos radicalmente opostos, muitas vezes obrigados a decidir sobre a transferência de uma assistência a outra. Atingem também os profissionais, compelidos a produzir um frágil equilíbrio no trabalho cotidiano com o sofrimento, doença e morte, efetuando, não raro, um exercício diário de estratégias defensivas, que resultam muitas vezes em adoecimento.

Em seguida apresentamos **Transformações afetivas em um grupo de profissionais de cuidados paliativos** de Jane Gonçalves Pessanha Nogueira, Luciana Pitombo e Selma Eschenazi do Rosario. Elas relatam a experiência nos encontros, no qual o espaço grupal foi cuidado para que fosse vivido como ambiência afetiva adequada. Assim sendo, o artigo mostra a importância de considerar o grupo como um espaço privilegiado de troca de experiências, apresentando-o como dispositivo que favorece e aciona processos capazes de produzir mudanças. Trabalhando com o pano de fundo dos cuidados paliativos, esse relato, demonstração de uma experiência vivida, traz para a discussão temas como: a solidão do profissional de saúde, o tabu e o preconceito, a importância dos vínculos estabelecidos e a relevância dos aspectos afetivos envolvidos nas relações entre os profissionais de saúde e entre estes e os pacientes e seus familiares.

O artigo **Há saúde na doença? – A especificidade do cuidado à criança e ao adolescente com câncer** de Aline De Leo Malaquias dos Santos e Ana Perez Ayres de Mello Pacheco, aborda a especificidade do cuidado e da atenção à criança e ao adolescente com câncer. Entre um relato e outro das experiências vividas nos grupos, as autoras vão descrevendo o processo da construção de uma singularidade presente nesse tipo de atendimento. Para elas, o paradigma do cuidado com crianças e adolescentes com câncer se organiza em torno de um tripé: o paciente, sua família e a equipe de saúde. Crianças e adolescentes demandam uma dose intensa de afeto, sensibilidade e sinceridade na comunicação das difíceis notícias ao longo do tratamento. A família ideal não existe. Quanto à equipe, o desgaste físico e mental é intenso, assim como é alto o índice de estafas físicas e mentais

entre os profissionais de saúde. O trabalho na oncologia pediátrica evidencia, mais do que nunca, o reconhecimento das emoções como um instrumento valioso de trabalho. Elas afirmam, igualmente, que abrir-se ao afeto que transborda nesses encontros com o sofrimento e a dor, compartilhando-os em um espaço de narratividade, resgata o profissional de saúde da solidão, permitindo-lhe elaborar melhor seus lutos e inquietações.

Na sequência, Aline De Leo Malaquias dos Santos e Ricardo Vaz nos trazem **Limite e Criatividade: Propondo consensos em torno da comunicação de notícias difíceis na atenção a crianças, adolescentes e familiares**. Para os autores, o artigo tem por objetivo apresentar momentos pontuais da trajetória do Grupo Balint-Paidéia, constituído por profissionais de saúde da Oncologia Pediátrica, encaminhados de hospitais da rede do SUS no Rio de Janeiro. O tema escolhido – Limite e criatividade – contextualiza as várias experiências narradas nos encontros, apontando para os desafios da prática clínica cotidiana desses profissionais. Entre os desafios, a comunicação de notícias difíceis. Ao longo do percurso, percebemos que o limite aponta para a possibilidade de transformações, instaurando no espaço grupal um campo de experimentação e criatividade. Surge a ideia de se criar um consenso para a comunicação de notícias difíceis voltada para crianças, adolescentes e familiares, a partir de uma adequação do protocolo SPIKES. Aline e Ricardo apostam na potência que emerge da grupalidade, nos deslizamentos que produzem novos sentidos e na possibilidade da promoção de ações mais integradoras e inclusivas no campo das relações entre profissionais e usuários em sua realidade cotidiana.

Já em **O luto dos profissionais de saúde que ousam compartilhar seus afetos**, Rita de Cássia Ferreira Silvério promove uma reflexão sobre o luto a partir das dificuldades e impactos da “cascata de más notícias” vivenciada por um adolescente, José, em tratamento para um câncer, diante da impossibilidade curativa. O artigo tem como foco a capacidade de elaboração do luto antecipatório e pós-óbito por parte dos profissionais de saúde responsáveis pelos cuidados ao jovem. Evidencia que a má notícia, muitas vezes, também é dirigida ao profissional de saúde, que se vê, em tempo recorde, tendo que lidar com o limite dos recursos curativos e com a comunicação daquela ao paciente e seus familiares. A discussão empreendida a partir da história de José nos dá uma pista de como os profissionais podem “lidar com tudo isso e se manter vivos ao final”.

Fechando, então, a Parte II, temos o artigo de Alcio Braz, **Sendo com os que cuidam, acolhendo o cuidador**. Alcio nos apresenta uma discussão sobre o papel e o lugar da interdisciplinaridade na comunicação de notícias difíceis no tratamento e a construção de um espaço de convivência e também procura amplificar o sentido do que seja uma grupalidade solidária. Propõe e fornece a tessitura de uma rede de sustentação diante das más notícias. Parte então para uma reflexão sobre morte, espiritualidade e o que é uma má notícia nesse contexto.

Por fim, encontraremos, após a síntese da *Produção dos Grupos* que compõe a Parte III, a apresentação do Encontro de conclusões e propostas, gravado em DVD, que acompanha esta publicação. Ali constam extratos da Seção de Abertura com uma síntese dos resultados do Projeto e o pronunciamento de todas as autoridades que apoiaram a iniciativa, o Diretor-Geral e o representante dos Coordenadores do INCA; o Diretor-Geral dos hospitais federais do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro; o Coordenador Nacional da Política de Humanização, o representante da Direção da

Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein e o Ministro de Estado da Saúde. Logo de início são também apresentados os depoimentos de três representantes dos participantes dos grupos, testemunhando sua visão da experiência. A Plenária Final contém as conclusões dos quatro grupos que sintetizaram as principais propostas discutidas a partir da apresentação dos trabalhos finais dos grupos Balint-Paidéia.

Como *Anexos* estão o *Roteiro de Discussão*, a *Relação de Competências* do Protocolo SPIKES, o Consenso SPIKES Jr. e a *Relação dos Participantes*.

Enfim, se esse projeto foi um sucesso incontestável, todos os aspectos de que falamos contribuíram decisivamente, não havendo espaço para nuances de valorização ou hierarquizações. Essa experiência, por ser única no Brasil, até onde vai nosso conhecimento, resultou principalmente em um aprendizado para todos os que se envolveram nela. Esse aprendizado ocorreu a partir do que era vivenciado e, embora estivesse ancorado em uma metodologia, o resultado não poderia ser antecipado, uma vez que a meta era favorecer a expressão de todos os envolvidos. Assim, a partir da troca de experiências, novas experimentações foram viabilizadas. Isso se deu com todos: tanto com os participantes do grupo quanto com os coordenadores de grupo.

Os coordenadores se responsabilizaram, em duplas, por dois grupos. Essas duplas não se repetiam e esse foi um detalhe que permitiu enriquecer a experiência específica de coordenar, pois havia também o propósito de que o trabalho feito em dupla pudesse funcionar como um *duo* musical. Ou seja, cada um se apresentava com o seu preparo teórico-vivencial, porém o mais importante é que fosse possível haver uma linha harmônica entre eles. É bem verdade que os instrumentos podiam desafinar, eventualmente, mas nada que pudesse comprometer o trabalho do grupo.

Após os encontros, a equipe de coordenadores reunia-se, sistematicamente, todas as semanas, para discutir e analisar os diferentes efeitos em cada grupo de trabalho. Nessas reuniões também foi adotado o mesmo estilo de abordagem. Foi interessante constatar que no grupo de coordenadores eles também podiam falar mais livremente sobre aquilo que era experimentado, como eram afetados pelos acontecimentos e como haviam conduzido as reuniões que coordenavam.

Como o leitor já pôde avaliar por meio das resenhas acima, todos os artigos, todas as produções dos grupos e todos os temas relacionados anteriormente e de que tratamos nesta publicação estão embalados em textos de rigor teórico e afetividade pulsante, refletindo o que foi o próprio projeto. Apesar de tudo, este livro deixa uma lacuna aberta: um texto específico que tratasse das reuniões de coordenação, também afetivas, porém rigorosas, que propiciaram a todos os que delas participavam a possibilidade de se sentirem parte indissociável do projeto. Essa falta só será preenchida quando outro livro puder ser escrito, tratando, talvez, apenas desses encontros de coordenação. Certamente ele terá um colorido especial e, quem sabe, ajudará ainda mais profissionais a procurarem em seus colegas o apoio para lidar com as situações difíceis do dia a dia.

Estamos tão certos disso que, para terminarmos esta apresentação, fizemos um *trailer* do que poderá ser essa outra publicação, traduzindo em palavras escritas alguns comentários desses coordenadores acerca daqueles encontros às sextas-feiras.

“Aprendi muito sobre a importância do coordenador ‘parceiro’, que diferenciado de nós, nos observa e, quando necessário, nos puxa pra fora do redemoinho do grupo, quando nos deixamos envolver em demasia ou indiscriminadamente. Mas mesmo assim, quando constatávamos, ao fazer o diário de bordo, que muitas vezes ambos nos ‘hávamos deixado levar’, ao mesmo tempo, sem muito critério para se implicar, a troca dos relatos e de e-mails se fazia então frutífera e esclarecedora.”

“No encontro final, esses grupos iniciais e seus coordenadores se remixaram e se misturaram, formando novos grupos de discussão, de onde surgiu enfim a plataforma de reivindicações definitiva, procurando contemplar o número mais significativo de propostas encaminhadas e discutidas. Cada proposta foi de fato fruto de um movimento que muitas vezes começou como ‘queixa de dor profissional’ que, acolhida, discutida e ampliada em sua compreensão, foi transformada em proposta concreta por uma saúde mais humana.”

“Não alcançamos tudo! A continuidade também tem o seu ritmo próprio e espero apenas que ela amplie a valorização do afeto, no dia a dia do trabalho em equipe, naquilo que ele tem de informação importante que muito contribui para a compreensão da realidade.”

“A análise institucional, como foi praticada por René Lourau, sempre pensou suas intervenções como um coletivo (grupo-analista) intervindo em outro(s) coletivo(s), os grupos-clientes. Ao mesmo tempo afirmava, junto com Georges Lapassade, que ‘são os analisadores que conduzem a análise’. Essa noção, os analisadores (que vem da química: o reagente que decompõe uma substância e permite analisar/conhecer seus elementos), foi apropriada pela PNH em seu método baseado na inclusão: incluir os usuários e os trabalhadores nas rodas de construção da gestão e da atenção; incluir os efeitos analisadores dessa inclusão (desestabilização dos corporativismos, invenção de novos modos-de-fazer; ampliar horizontes e articulações enriquecimento das práticas); incluir os efeitos de mudança dos regimes de sensibilidade que resultam dessas inclusões/ampliações.”

“A potência de inventar novos modos-de-fazer (neste caso, os encontros do grupo de coordenadores) é algo a ser diligentemente preservada.”

“Apesar das claras diferenças no nível da participação direta dos membros, seja nos debates, seja nas produções, é inegável que houve um direcionamento (identificatório?) no sentido de propostas comuns. O encontro se deu.”

“É essa rede de cuidados que vai cada vez mais funcionar como agregador das diferenças, para que eventuais divergências pessoais não sejam tratadas como destrutivas, mas sim demonstrações de potência que devem ser apropriadas pelo grupo. Para mim, se confirma a impressão que tivemos desde o início, de que abrimos um campo de fala e de troca (passagem do vazio ou das intensidades silenciadas à linguagem, como disse o Alcio?) nas fronteiras do instituído, que surpreendeu a todos com a potência de suas intensidades, como se abrissemos comportas a águas há muito represadas (o que já sabíamos, mas ao mesmo tempo não sabíamos porque não tínhamos sido afetados pela experiência nas dimensões que ela pode alcançar). Efeitos que também se fizeram sentir como alertas nas instâncias gestoras e responsáveis pelos modos de funcionamento da macro-organização que não comportam essas dimensões de participação nos seus modos habituais de existência. E, no entanto, parece ser que a potência – e risco – da iniciativa está em que é contida no tempo – dos oito encontros – mas concentra energias, recolhidas também das forças que presidiram seu nascedouro e que ampliam seu poder de influência e desembocam

no encontro final e na produção do livro em que devem poder se configurar as linhas de fuga que poderão dar continuidade e desdobramento à experiência.”

É isso que estamos fazendo. Certamente este é apenas um primeiro passo, porém consideramos que as questões e os desafios iniciais estão lançados.

Sumário

PREFÁCIO	3
APRESENTAÇÃO	7
SÍNTESE DO PROJETO	17
PARTE I - INTRODUÇÃO	
Comunicação de más notícias: uma questão se apresenta	23
<i>Liliane Penello e Priscila Magalhães</i>	
Atenção ao vínculo e saúde do trabalhador: um bom encontro	37
<i>Liliana Planel Lugarinho e Selma Eschenazi do Rosario</i>	
Grupos Balint-Paidéia: uma experiência da gestão compartilhada da clínica ampliada na Rede de Atenção Oncológica	47
<i>Luciana Bettini Pitombo e Regina Neri</i>	
Reflexões sobre a observação impossível	55
<i>Carlos A. Lugarinho</i>	
Capacitação dos profissionais do INCA para o atendimento humanizado ao paciente oncológico e familiar no Centro de Simulação Realística Albert Einstein	65
<i>Cristina S. Mizoi, Fabiane Carvalhais Regis e Lilian Bertozo</i>	
PARTE II - PERCURSO DOS GRUPOS BALINT-PAIDÉIA	
Da solidão profissional à interdisciplinaridade: a trajetória de um grupo Balint-Paidéia	73
<i>Ana Perez Ayres de Mello Pacheco</i>	
Atravessando fronteiras: o valor da experimentação compartilhada para o ato de cuidar	85
<i>Selma Eschenazi do Rosario</i>	
Do tratamento ao cuidado: o relato de uma experiência de Grupo Balint-Paidéia	97
<i>Regina Neri e Suely Marinho</i>	
Transformações afetivas em um grupo de profissionais de cuidados paliativos	107
<i>Jane Gonçalves Pessanha Nogueira, Luciana Bettini Pitombo e Selma Eschenazi do Rosario</i>	
Há saúde na doença? - A especificidade do cuidado à criança e ao adolescente com câncer	115
<i>Aline De Leo Malaquias dos Santos e Ana Perez Ayres de Mello Pacheco</i>	
Limite e criatividade: propondo consensos em torno da comunicação de notícias difíceis na atenção a crianças, adolescentes e familiares	123
<i>Aline De Leo Malaquias dos Santos e Ricardo Duarte Vaz</i>	
O luto dos profissionais de saúde que ousam compartilhar seus afetos	131
<i>Rita de Cássia Ferreira Silverio</i>	
Sendo com os que cuidam, acolhendo o cuidador	141
<i>Álcio Braz</i>	

PARTE III - SÍNTESE DA PRODUÇÃO FINAL DOS GRUPOS	153
REFERÊNCIAS	167
INDICAÇÕES DE LEITURA	173
ANEXOS	
Anexo 1 - Como comunicar situações difíceis no tratamento - Roteiro baseado no Protocolo SPIKES	187
Anexo 1A - Comunicação de más notícias em oncologia no tratamento de crianças e adolescentes - Consenso <i>SPIKES Jr.</i>	190
Anexo 2 - Relação de competências de acordo com o Protocolo SPIKES . .	194
Anexo 3 - Relação dos participantes por grupo	197
SOBRE OS AUTORES	205

Síntese do Projeto Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis da Atenção Oncológica

O projeto teve por objeto a qualificação de profissionais de saúde, especialmente médicos, para a melhoria do acolhimento, da comunicação e do vínculo terapêutico com pacientes oncológicos, na rede hospitalar pública da cidade do Rio de Janeiro. Visou, ao mesmo tempo, ao estabelecimento de vínculos profissionais e redes colaborativas entre trabalhadores de diversas unidades hospitalares – escolhidas por sua importância na atenção especializada – para a melhoria do processo de cuidado e atenção ao sofrimento inerente ao tratamento oncológico.

Em sua justificativa, o projeto considerou as diretrizes propostas pela Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS incorporadas pelo INCA de maneira articulada à proposta de construção de um modelo de gestão participativa e compartilhada. Esse modelo procurou valorizar o trabalho em rede e a atenção aos profissionais na linha do cuidar de quem cuida, colocando-se também em consonância com a Política Nacional de Saúde do Trabalhador e a Política Nacional de Educação Permanente.

Outro argumento utilizado na justificativa do projeto foi o de que a Política Nacional de Atenção Oncológica considera o controle do câncer como uma questão de saúde pública e tem concentrado grandes esforços na construção de políticas públicas e ações voltadas à prevenção, ao diagnóstico precoce e à garantia do acesso aos meios de tratamento. Reconheceu-se, entretanto, que o percentual dos casos de doença avançada que chega aos serviços especializados com chances reduzidas de cura é ainda bastante alto. Esse dado sustenta que, mesmo que o diagnóstico precoce e o desenvolvimento dos meios de tratamento venham expandindo o campo das patologias preveníveis ou curáveis, o câncer ainda carrega, no imaginário social, uma intensa carga de ameaça de morte.

Finalmente, ressaltou-se que, nos casos em que a doença realmente é diagnosticada em estágio avançado, a falta de preparo dos profissionais para a comunicação e o suporte emocional aos pacientes torna-se evidente, gerando silenciamentos, falsas promessas de cura ou comunicações abruptas de prognósticos adversos com sérios prejuízos à relação terapêutica e sofrimento de difícil assimilação, tanto para os pacientes como para os profissionais.

Como recorte estratégico inicial, foi selecionada a rede hospitalar de atenção oncológica da cidade do Rio de Janeiro, privilegiando as patologias prevalentes do câncer (de colo de útero e de mama). Essas patologias são priorizadas também pelas metas do programa Mais Saúde e pelos Pactos pela Saúde e pela Vida do Ministério da Saúde. Foram ainda incluídos no recorte a oncologia pediátrica e os cuidados paliativos, pelos desafios que lançam ao processo de cuidado na rede SUS.

Os objetivos propostos foram sintetizados nos seguintes alvos:

- Disseminar o uso de tecnologias inovadoras para o desenvolvimento de habilidades relacionais e comunicacionais que qualifiquem e humanizem a atenção e a gestão compartilhada da clínica no SUS;
- capacitar profissionais de saúde para a escuta e o manejo de situações difíceis na comunicação com os pacientes, favorecendo a assimilação criativa da metodologia dos *Grupos Balint*, do método Paidéia de cogestão da clínica e das referências propostas no protocolo *SPIKES*;
- produzir conhecimentos fundados na prática clínica que contribuam para a valorização dos vínculos terapêuticos entre profissionais de saúde e usuários;
- fomentar grupidades que favoreçam o *aquecimento* das redes na atenção oncológica hospitalar e domiciliar (cuidados paliativos) entre equipes profissionais do INCA e de outros serviços especializados na cidade do Rio de Janeiro.

A metodologia proposta buscou responder à demanda de produção de conhecimentos nessa área configurando-se como um laboratório de práticas cujos resultados, além de beneficiar diretamente os profissionais envolvidos no exercício de sua prática clínica, poderão, por meio do relato e análise da experiência, permitir seu desdobramento e difusão nas práticas da atenção oncológica.

O projeto compreendeu as seguintes atividades:

- Oficinas de sensibilização realizadas no Centro de Simulação Realística do Hospital Israelita Albert Einstein.
- Oito grupos Balint-Paidéia, com até 15 participantes cada um, os quais tiveram oito encontros centrados na apresentação e na discussão de casos clínicos atuais relativos à comunicação de más notícias.
- *Diários de bordo* em que os participantes e coordenadores registravam suas observações e reflexões pessoais, socializando-as a partir da decisão de cada um.
- Plataforma de ensino a distância (EAD-INCA) para suporte de bibliografia, difusão de textos e fóruns de discussão entre os participantes de cada grupo.
- Trabalhos de consolidação de resultados e propostas apresentados no encontro geral de intercâmbio e definição de propostas de desdobramento, realizado no dia 12 de setembro de 2009, reunindo todos os participantes.

A coordenação dos grupos ficou a cargo de uma equipe de oito consultores, psicanalistas e profissionais de saúde mental com experiência de trabalho em instituições e na coordenação de grupos com profissionais de saúde. Participaram ainda dos grupos, dois consultores da PNH e um observador-analista convidado, atuando no apoio à coordenação dos grupos e à orientação geral do projeto.

O projeto contou com a participação, em 2009, de 109 profissionais da saúde, sendo 54 médicos, 21 enfermeiros, 15 psicólogos, 13 assistentes sociais, 04 fisioterapeutas e 02 nutricionistas. Desses, 62 eram profissionais do INCA, 36 dos serviços de oncologia de hospitais federais do Rio de Janeiro e 11 de Hospitais Universitários e Institutos de Ensino também da rede de atenção oncológica e de cuidados paliativos do Rio de Janeiro.

Os hospitais participantes foram os seguintes:

INCA:

- Hospital de Câncer I – Seções de Oncologia e Hematologia Pediátricas.
- Hospital de Câncer II – Ginecologia e Oncologia Clínica.
- Hospital de Câncer III – Mastologia e Oncologia Clínica.
- Hospital de Câncer IV – Cuidados Paliativos.

Hospitais Gerais Federais com serviços de oncologia:

- Hospital Geral do Andaraí.
- Hospital Geral de Bonsucesso.
- Hospital Geral de Ipanema.
- Hospital Geral de Jacarepaguá.
- Hospital Geral da Lagoa.
- Hospital dos Servidores do Estado.
- Dois representantes do Departamento de Gestão Hospitalar da SAS/MS no Rio de Janeiro .

Hospitais e Institutos de Ensino e Pesquisa:

- H.U. Clementino Fraga Filho – UFRJ.
- Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira – UFRJ.
- Instituto Fernandes Figueira – FIOCRUZ.
- H.U. Pedro Ernesto – UERJ.

A formação dos grupos integrando as equipes do INCA com profissionais de outros serviços de oncologia do Rio de Janeiro possibilitou um aquecimento das redes de atenção hospitalar em oncologia para além de sua organização formal.

Os oito grupos que se formaram, cuja experiência está na base dos artigos incluídos neste livro por seus coordenadores, reuniram profissionais de serviços especializados das áreas inicialmente contempladas pelo projeto. Foram assim designados:

- Grupos 1, 2 e 3 (G1; G2 e G3) – Pediatria (crianças e adolescentes).
- Grupos 4 e 5 (G4 e G5) – Ginecologia.
- Grupo 6 (G6) – Mastologia.
- Grupo 7 (G7) – Mastologia e Cuidados Paliativos.
- Grupo 8 (G8) – Cuidados Paliativos.

A separação entre os grupos das áreas de ginecologia e mastologia obedeceu principalmente à lógica de especialização das unidades hospitalares do INCA. Outros hospitais gerais trabalham com serviços integrados nessas duas áreas, voltadas quase que exclusivamente para o atendimento às mulheres. Essa separação deu origem a argumentos tanto a favor da especialização como da necessidade de integração entre esses serviços.

Os profissionais das equipes paliativistas concentraram-se nos Grupos 7 e 8, ainda que o tema dos cuidados paliativos e a necessidade de sua integração ao processo de tratamento com intenção de cura tenha estado presente praticamente em todos os casos discutidos nos grupos.

PARTE I
INTRODUÇÃO

Comunicação de Más Notícias: Uma Questão se Apresenta

Liliane Penello e Priscila Magalhães

Enquanto você se dedica à clínica médica, a morte aparece, mas como algo a ser incansavelmente combatido. Na clínica oncológica, ela nos surpreende de outro jeito: a gente tem uma sensação como que de passividade, deparar-se com a impotência de ter que deixar a morte fazer, por assim dizer, o que quiser com o paciente. É uma experiência particularmente difícil para o residente, que necessitaria de um amparo maior para suportar o sentimento de sua própria fragilidade. É um sentimento que pode amenizar-se (dependendo muito da sensibilidade de cada um) com o passar do tempo, mas o médico será sempre afetado.

Aprendemos, na tradição de ensino de nossas escolas médicas, a valorizar a intervenção, a só considerar que se está dando tratamento quando se está intervindo, o que não nos prepara para agir como catalisadores da angústia do paciente (e suportar a nossa), no momento de seu caminho para a morte... Nossa formação não nos ensina a parar para refletir sobre os nossos limites¹.

Breve Histórico

A partir de 2003, a equipe que assumiu a Direção Geral do Instituto Nacional de Câncer (INCA) constituiu seu programa com base na visão do câncer como um problema de saúde pública – segunda causa de mortalidade no Brasil – e trouxe para o Instituto a proposta de construção de um modelo de gestão participativa e compartilhada. O intenso trabalho realizado para a disseminação do ideário do modelo e de suas formas de implementação, por meio de colegiados gestores e Câmaras Técnico-políticas, colocou em discussão a indissociabilidade entre Gestão e Atenção, de modo que também a gestão compartilhada da clínica, com estratégias e dispositivos específicos, entrasse em pauta.

A construção do Projeto INCA de Humanização acompanhou esse processo desde o início em estreita articulação com o desenvolvimento da Política Nacional de Humanização (PNH), cujas formulações são ancoradas na lógica de rede e na corresponsabilidade entre gestores, trabalhadores e usuários nos processos de produção de saúde. Dessa forma, o trabalho desenvolvido no INCA junto ao *Humaniza SUS* incorporou estratégias e dispositivos capazes de promover mudanças qualitativas na produção de saúde, chegando a ser considerado a alma da gestão participativa e compartilhada no Instituto, por oferecer princípios e valores éticos, estéticos e políticos que potencializam a construção “do SUS que dá certo”.²

¹Depoimentos de profissionais de saúde envolvidos com seus pacientes a respeito das possibilidades de manejo da comunicação de más notícias em sua prática diária, no início da construção deste projeto.

²Ver a esse respeito o Documento-base e demais publicações sobre as diretrizes e os dispositivos da PNH acessíveis na Biblioteca Virtual da Saúde: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/humanizacao/pub_destaque.php

No segundo semestre de 2004, já estava constituído e atuante, nessa lógica, um Grupo de Trabalho de Humanização (GTH) junto à Direção geral do INCA, o qual, após visita às diversas unidades hospitalares, havia definido como recorte estratégico inicial, *a transformação das triagens em recepções integradas*. Esse grupo propôs transformar a lógica da *exclusão*, presente na própria concepção da *triagem* em processos e dispositivos de *inclusão*, valorizando o acolhimento com responsabilização e vínculo, desde a porta de entrada e durante todo o percurso do tratamento, sem deixar de exercer, por outro lado, um papel pró-ativo na construção da rede de atenção oncológica no Rio de Janeiro.

Em articulação com os Grupos de Trabalho de Humanização atuantes nos hospitais federais do Rio de Janeiro, o INCA havia também sediado o 1º Seminário do *HumanizaRio* no qual foram traçadas estratégias coletivas para a implementação das diretrizes da *clínica ampliada*, interdisciplinar e participativa nas demais unidades federais. No âmbito do INCA, estava em desenvolvimento um *Ciclo de Debates sobre o SUS* com palestras e mesas redondas mensais acerca das diretrizes e das linhas estratégicas do Sistema Único de Saúde, com o objetivo de sensibilizar o público interno, fortalecer a integração do INCA no SUS e promover a troca de experiências com outras instituições públicas.

Neste momento, a partir da contratação de dois consultores para o Projeto de Humanização do INCA pelo acordo de cooperação técnica entre o Ministério da Saúde e o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento/PNUD, desencadeou-se o trabalho concreto de intervenção para a transformação do modelo de atenção. Foi eleito pelo GTH, o Hospital de Câncer II, como campo inicial de intervenção já que, por motivos relacionados à sua história, a unidade surgia como aquela que buscava reconhecimento de seu amadurecimento e abertura para a aceitação das propostas de construção da *Recepção Integrada*.

O primeiro relatório dessa consultoria enunciava o propósito de “que a *recepção integrada* pudesse, desde o início, acolher o sofrimento e se propusesse a tratar a doença com a cooperação daquele que a suporta, assim como de seus parentes e amigos”. Preconizava, ainda, do ponto de vista da equipe multiprofissional, a superação dos especialismos (sem desconsiderar os requisitos de qualidade do cuidado especializado) a fim de incluir a singularidade do *vínculo* que cada paciente e seus acompanhantes estabelecem com os profissionais da equipe. Enfatizava a importância dessas relações, singulares, para que se revelassem “os recursos subjetivos de cada um, as formas como encaram, lidam ou reagem ao diagnóstico, tratamento e prognóstico da doença, assim como o impacto recíproco entre a doença e sua vida familiar, social e profissional. Reconhecia, por outro lado, a necessidade de construir os ambientes e os processos de trabalho valorizando o *cuidado com o cuidador* e buscando “*tratar as relações*, tanto dos profissionais com os usuários, como dos membros das equipes entre si e com os supervisores e as instâncias gestoras, considerando que, na atenção ao câncer, sempre se lida com situações de grande tensão e forte impacto afetivo.” (BARRETO; MAGALHÃES, 2004)

O propósito de *cuidar de quem cuida* foi também enfatizado nos documentos do novo modelo de gestão e nas diretrizes estratégicas para o INCA, neste período. Um exemplo de atuação concreta nesse sentido foram as intervenções conjuntas feitas pelo Grupo de Trabalho de Humanização, a Divisão de Saúde do Trabalhador e a Ouvidoria Geral do INCA para estudar casos específicos de adoecimento de trabalhadores administrativos ligados a condições de trabalho, assim como um grupo de escuta com toda a equipe de enfermagem do Centro Cirúrgico de uma das unidades hospitalares,

abalada por acontecimentos sucessivos de morte e adoecimento por câncer de colegas de trabalho. No trabalho realizado no Hospital de Câncer II, foi feito um diagnóstico preliminar com base na observação participante dos consultores, das condições ambientais, dos fluxos e dos processos iniciais de recepção dos pacientes e de definição dos projetos terapêuticos. Os resultados desse diagnóstico foram intensamente discutidos com as equipes, em diversas instâncias. Constatava-se, já nesse momento, o problema crucial do número expressivo de pacientes que chegam à primeira consulta da recepção em estágios avançados de doença e sem possibilidades de cura com os recursos de tratamento oncológico atualmente disponíveis. Essa era então, e continua sendo, a situação mais dramática para os profissionais na porta de entrada: ter que transmitir ao paciente e/ou aos familiares (com os quais não houve sequer a oportunidade de estabelecer um relacionamento prévio) a *má notícia* de que não haveria tratamento especializado a oferecer – o que veta a matrícula no INCA – e ter que fazer o encaminhamento para cuidados paliativos na rede geral de saúde, sabendo-se que, na verdade, há poucos recursos efetivos para os cuidados paliativos na rede pública.

O desdobramento desse trabalho, que passou por pesquisas estruturadas junto aos usuários sobre a qualidade do atendimento e junto aos profissionais sobre as condições de integração da equipe³, propiciou uma mudança de abordagem. Por meio de entrevistas com médicos – cirurgiões e oncologistas clínicos – voltou-se para a intimidade da relação médico-paciente em seus momentos mais cruciais: aqueles em que ambos devem enfrentar a gravidade da doença e os limites do tratamento. Dando maior ênfase, inicialmente, aos momentos da passagem do tratamento com intenções de cura, realizado no INCA, aos cuidados paliativos – e sua comunicação aos pacientes e familiares –, tomou-se conhecimento de muitas outras situações de difícil comunicação. Dentre elas destacam-se as recidivas da doença pós-tratamento; os efeitos de cirurgias mutiladoras e incapacitantes (para o trabalho, para a vida de relações, para a sexualidade, para a autonomia na vida diária);⁴ a toxicidade – e muitas vezes ineficácia – dos tratamentos quimioterápicos e os efeitos adversos da radioterapia; além da ruptura dos vínculos de confiança com os profissionais de referência nos difíceis momentos de encaminhamento à unidade de cuidados paliativos do INCA, o HC IV.⁵

A pesquisa possibilitou a compreensão da ocorrência de suicídios recentes de residentes de medicina e enfermeiros em que o desencadeante maior era atribuído ao impacto emocional cotidiano da prática oncológica. O representante dos residentes médicos junto à Diretoria Executiva expôs a sobrecarga emocional a que os residentes estavam expostos, especialmente os do 1º ano, por serem sistematicamente encarregados de transmitir más notícias aos familiares, mais frequentemente comunicações de óbito, sem preparo anterior ou suporte de seus preceptores.

Mobilizados pelo desafio da questão, os participantes do GTH procuraram pesquisar a bibliografia existente sobre o assunto e surpreenderam-se com a extensa literatura recentemente publicada, internacionalmente, em livros e periódicos, sobre o tema: *breaking bad news*.

³Os resultados das pesquisas constam do documento: BARRETO; MAGALHÃES, 2005.

⁴Nas palavras de um cirurgião ginecológico: “Há cirurgias muito extensas, como a exenteração pélvica, que vão transformar a pessoa em um novo ser, um ser atípico, sem ânus, sem uretra, assexuado, com um buraco no períneo coberto apenas, quando se consegue, com um pedaço de pele.”

⁵A íntegra das entrevistas e sua análise estão registradas no documento: BARRETO; MAGALHÃES, 2005.

A Questão em Análise e as Formas de Intervenção

Sabe-se que estar presente, acompanhar, dar suporte e também compartilhar e aprender com cada um dos pacientes exige uma disponibilidade que não vem sem um preparo, o qual, geralmente, não é oferecido pela formação profissional nem encontra espaços institucionais de compartilhamento e elaboração.

Ao contrário, o enfrentamento de tais situações é uma tarefa solitária e não compartilhada com outros profissionais. Vivenciar cotidianamente essas situações, altamente intensificadas quando se trata de crianças, adolescentes ou adultos jovens, constatar doença avançada em mulheres grávidas ou prescrever tratamentos esterilizantes ou gravemente incapacitantes, inclusive à vida sexual, ter que anunciar aos pais a morte iminente de seus filhos dentre tantas outras *más notícias*, caracterizam *situações-limite* nas quais o sofrimento pode se tornar intolerável, gerando níveis crescentes de adoecimento dos profissionais.

Grande parte desses efeitos advém do isolamento dos profissionais em suas competências e responsabilidades individuais. Enquanto vigora o tratamento curativo, a intimidade da consulta médica se vê o mais das vezes subsumida às exigências dos protocolos prescritos para cada conduta e, de modo geral, fala-se muito pouco dos limites e das falhas possíveis dos tratamentos propostos.

Por sua vez, os diferentes profissionais da equipe assumem e conduzem ações sem que haja, necessariamente, uma responsabilidade compartilhada entre eles e o profissional que conduz o tratamento médico⁶.

Assim, quando a doença progride e o profissional – especialmente o médico – não encontra mais amparo nos recursos tecnológicos, a falta de preparo dos profissionais para a comunicação e para o suporte emocional aos pacientes torna-se evidente, gerando silenciamentos, falsas promessas de cura ou comunicações abruptas de prognósticos adversos com sérios prejuízos à relação terapêutica.

Uma verdadeira aproximação entre a experiência do profissional e a do paciente e de seus familiares pode ser concebida especialmente nos momentos de esgotamento dos recursos de cura. Nesses momentos, presentes desde o início em casos graves, como os profissionais podem encontrar suporte dentro de sua própria equipe? Como lidar com as rivalidades e favorecer laços solidários, considerando que os limites chegam para todos? Ou ainda, quem se aproximará ou se afastará do paciente e de sua doença dentro da sua família e de sua rede de relações? Quem, dentro das relações terapêuticas, se tornará mais ou menos importante para ele ou para ela? Questões que dependerão, em grande medida, da qualidade das parcerias que possam ser estabelecidas desde o início do tratamento e que ultrapassam, necessariamente, a segurança da competência técnica. Esta, se por um lado é fundamental, poderá, ao ver esgotados seus recursos, deparar-se com a qualidade da relação humana que aí foi possível estabelecer e certamente com os ganhos ou prejuízos envolvendo todos os implicados.

⁶Tais ações compreendem: 1) a intervenção das demais categorias profissionais para o tratamento de questões provenientes da perda ou do agravamento das condições sociais de autossustentação pessoal ou familiar e para o acesso aos benefícios da seguridade social; 2) o acompanhamento psicoterápico, da terapia ocupacional ou da fisioterapia para a mobilização de recursos psíquicos e físicos que possibilitem a continuidade da vida sob novas condições e, ainda, 3) os cuidados e as orientações da enfermagem.

Foi, portanto, o encontro com essas questões e angústias suscitadas pela comunicação de más notícias que possibilitou ao GTH a porta de entrada para a aceitação, em primeiro lugar pelos médicos, da necessidade de maior valorização e capacitação para a comunicação com os pacientes e familiares em situações difíceis do tratamento.

Para que fosse possível abrir um espaço de legitimidade para o tratamento dessas questões dentro do espaço de trabalho e como parte da função profissional, foi importante partir da pesquisa da literatura médica especializada sobre a temática da comunicação de más notícias. A extensa produção encontrada demonstrava o que já vínhamos constatando: que, nos limites da medicina biotecnológica, voltava a entrar em cena a importância das relações de confiança e das parcerias estabelecidas com os pacientes e familiares.

Buscou-se, a seguir, reunir subsídios para o enriquecimento dessas questões que envolvem a interação ou a dissociação entre o curar e o cuidar, assim como a falta ou insuficiência das políticas institucionais voltadas para a atenção e o cuidado à saúde dos profissionais. A ressonância de sua importância na prática clínica é testemunhada pela abertura encontrada por parte daqueles que prestaram seus depoimentos e que representaram apenas uma pequena amostra do interesse que poderia despertar a oferta de espaços de liberdade e acolhimento para as questões candentes oriundas da experiência clínica de cada um e que poderiam encontrar maior amplitude e aprofundamento associando-se à abertura de dispositivos grupais de discussão e pesquisa.

Estratégia Inicial: o Uso do Protocolo Spikes

Dentre a bibliografia pesquisada, especial destaque foi dado ao protocolo elaborado por um renomado grupo de oncologistas americanos e canadenses ligados ao *MD Anderson Cancer Center*, da Universidade do Texas, USA e ao *Sunnybrook Regional Cancer Center de Toronto*, CA (BAILE et al., 2000). A reconhecida credibilidade dos autores e de suas instituições, consideradas centros de referência internacional na formação de oncologistas, reforçou, entre os médicos do INCA, o reconhecimento de uma demanda de capacitação já admitida na prática.

Com base nesse protocolo, foram organizadas pelo GTH, em fins de 2005, as primeiras *Oficinas de Trabalho sobre a Comunicação em Situações Difíceis do Tratamento*. As oficinas reuniram 90 médicos das diferentes especialidades oncológicas do Instituto em um Centro de Convenções, tendo sido precedidas por intensa atividade de leituras preparatórias e construção de depoimentos. O protocolo SPIKES foi utilizado basicamente como um roteiro para a discussão⁷ dos casos, apresentados como depoimentos, a partir dos quais foram construídas cenas dramatizadas da relação com pacientes e familiares nas situações de comunicação de diagnósticos com prognóstico adverso, cirurgias mutiladoras e esgotamento de recursos de cura.

O diretor geral, o coordenador geral de assistência e a coordenadora do grupo de trabalho de humanização, todos do INCA, presentes nesse encontro, enfatizaram sua importância considerando-o

⁷Ver Anexo 1 – PROTOCOLO SPIKES – roteiro para discussão, ao final do livro.

um marco de virada paradigmática na cultura institucional. Eles enfatizaram a necessidade de mudança no modelo de atenção e apontaram para uma tomada de posição que incorpora a política nacional de humanização como eixo estratégico da reorganização institucional do INCA como parte integrante do SUS. A coordenadora do grupo de trabalho de humanização voltou a ressaltar que “um traço distintivo da política de humanização é a ênfase que imprime nas relações, nos vínculos que podem ser produtores de saúde, em uma perspectiva que inclui, nessa política, o cuidado do cuidador.”

Após esse primeiro evento e a partir das propostas construídas coletivamente pelos participantes do *Curso de Formação de Apoiadores da PNH*, realizado em 2006, com a contribuição maciça dos consultores nacionais da Política de Humanização, seguiram-se, sobre o tema da comunicação de más notícias e da integração dos cuidados paliativos, as seguintes iniciativas:

- Encontros multiprofissionais no Hospital de Câncer II, abertos a residentes e especializando - 2006 e 2007.
- Oficina Interdisciplinar de Integração da Seção de Cirurgia de Cabeça e Pescoço com a Unidade de Cuidados Paliativos e participação de profissionais da Cirurgia Plástica e Radioterapia - 2007.

Sobre cada um desses eventos, foram produzidos relatórios, sistematizando as questões levantadas e apresentando resultados de avaliação baseados em questionários respondidos antes e após o evento. Essas avaliações foram unânimes ao salientarem a validade da iniciativa e seu enriquecimento pela participação da equipe multiprofissional, recomendando sua continuidade, porém de maneira mais extensiva e sistemática, nos moldes da educação permanente.

O tema da comunicação de notícias difíceis foi também, paralelamente, objeto de pesquisa da dissertação de mestrado de Liliane Penello (MENDES PENELLO, 2007), primeira coordenadora do GTH no INCA. O eixo central desse trabalho foi exatamente a discussão acerca da qualidade do vínculo como suporte da comunicação estabelecida entre profissionais, gestores e usuários, assim como espaço potencial de produção de saúde e catalisador de inovações tecnológicas de cunho relacional. As tecnologias relacionais são levadas em conta em seu diálogo e na produção de articulações singulares com as demais tecnologias de ponta incorporadas em equipamentos e medicamentos com finalidade diagnóstica e terapêutica na atenção ao paciente com câncer. Assim, ir além das proposições do modelo biomédico-tecnológico tradicional conduziu o estudo que utilizou o Protocolo SPIKES em seu desenho metodológico, obtendo informações preciosas dos profissionais de saúde. Estas, associadas às entrevistas com tais profissionais, além das realizadas com gestores e usuários e acrescidas das ricas discussões de casos clínico-institucionais (núcleo da implantação da Clínica Ampliada no Hospital de Câncer II) e do farto material de suporte disponibilizado pela PNH, foram validadas na pesquisa com a oferta de intervenções concretas no dia a dia da Atenção em Câncer no Instituto. Estas ofertas e seus resultados estão disponíveis para avaliação e apropriação por todos os participantes da Rede Oncológica do Rio de Janeiro e dos demais componentes do SUS. Várias dessas sugestões de desdobramento para um SUS humanizado, atento às relações e ao cuidado para com e entre seus principais atores, encontram-se contempladas no presente Projeto.

A Parceria com o Hospital Israelita Albert Einstein

Em 2009, foi aprovado, pelo Ministério da Saúde, um projeto apresentado pelo INCA ao Hospital Israelita Albert Einstein, para ser executado com recursos de renúncia fiscal do governo às contribuições sociais dos hospitais filantrópicos com selo de *excelência*, para sua aplicação em projetos voltados para o desenvolvimento institucional do SUS.⁸

Esse projeto, intitulado, inicialmente, “Atenção ao vínculo e desenvolvimento de habilidades para a comunicação em situações difíceis do tratamento na atenção oncológica, com base na experiência de ‘Grupos Balint’ e uso do protocolo SPIKES”, foi realizado de abril a setembro de 2009, com intensa fase anterior de negociações e atividades preparatórias. Seus principais resultados e contribuições constituem o conteúdo desta publicação.

A Sensibilização por Meio da Simulação Realística

A equipe do Hospital Albert Einstein responsável pela gerência dos projetos comunitários no Instituto Israelita de Responsabilidade Social demonstrou, desde o início das negociações, grande interesse pelo projeto e fez a oferta de realizar as *Oficinas de Sensibilização* que estavam previstas como primeira atividade, reunindo todos os participantes em seu Centro de Simulação Realística, inaugurado recentemente em São Paulo.⁹

Nessas oficinas, os participantes passaram por quatro cenários de simulação realística em que, a cada vez, um dos profissionais contracenava com atores em situações previamente construídas, retiradas da realidade cotidiana da comunicação de notícias difíceis nos serviços de oncologia pediátrica, ginecologia, mastologia e cuidados paliativos. Após cada simulação, desenvolvia-se uma discussão (*debriefing*), com base em uma definição de competências, ampliadas a partir do protocolo SPIKES.¹⁰ Nas Oficinas, os participantes foram divididos em dois grupos sendo que, na parte da manhã, enquanto metade da turma participava da simulação realística, a outra parte assistia a um painel de exposição e debates conduzido por Gustavo Tenório Cunha sobre a *Gestão Compartilhada da Clínica Ampliada*, na perspectiva do método Balint-Paidéia. Na parte da tarde, os grupos se revezaram nessas duas atividades.

A participação nos cenários da simulação realística causou grande mobilização e teve efeitos de forte impacto emocional, ainda que os índices de reação de satisfação, medidos por instrumentos de avaliação específicos, tenham sido positivos e superiores a 95% de aprovação.

A avaliação geral das Oficinas, incluídos os comentários nas folhas de avaliação dos painéis de exposição e debates, e a análise da Coordenação do INCA, assim como as avaliações posteriores dos participantes na continuidade dos grupos de trabalho, conduziram às seguintes considerações:

⁸Portaria GM 3276 de 28/12/2007, publicada no DOU de 31/12/2007 – Hospitais de excelência a serviço do SUS.

⁹Essa experiência relatada do ponto de vista da equipe técnica do Centro de Simulação Realística e dos atores participantes dos cenários é descrita no Artigo de Cristina S. Mizoi, Fabiane Carvalhais Regis e Lilian Bertozzo, “Capacitação dos Profissionais do INCA para o Atendimento Humanizado ao Paciente Oncológico e Familiar no Centro de Simulação Realística Albert Einstein”, incluído neste livro.

¹⁰Ver Anexo 2 ao final do livro.

- A participação nos cenários causou grande mobilização de afetos e questões inerentes à prática clínica, tratando-se de situações-limite de sofrimento tanto para os pacientes como para os profissionais. Os participantes requeriam um tempo maior para externarem seus sentimentos e elaborarem a experiência. A passagem para uma exposição de maior densidade teórica, ainda que fundada em casos clínicos, no período da tarde, ressentiu-se da falta desse espaço de elaboração.
- Na semana seguinte, após ter sido feita essa avaliação junto ao expositor, iniciou-se o painel da tarde com a abertura de um tempo para comentários sobre a experiência da manhã, o que possibilitou melhor aproveitamento da exposição e dos debates subsequentes.
- De modo geral, a avaliação posterior, nos grupos de trabalho, indicou que o programa, apesar de excelente, foi muito pesado e recomendou que fosse realizado em dois dias, sendo um dia todo para os cenários, com a possibilidade de dois cenários de manhã e dois a tarde, e um tempo maior para o *debriefing*. Além disso, acrescentou-se que o tema da “Gestão Compartilhada da Clínica Ampliada” poderia ser abordado em Seminário no Rio de Janeiro.

A Experiência Balint-Paidéia e sua Articulação com o Tema da Comunicação de Más Notícias

O cerne da metodologia do projeto de “*Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis do Tratamento Oncológico*” inspira-se na experiência dos *Grupos Balint*¹¹ adaptada ao contexto hospitalar e focada na comunicação de más notícias.

A essa fonte, agregou-se, em seguida, o método *Paidéia*, graças ao conhecimento da experiência já realizada com equipes da atenção básica em Campinas, SP. Os *Grupos Balint-Paidéia*¹² articulam o enfoque dos Grupos Balint ao método *Paidéia*¹³ desenvolvido por Gastão Wagner de Sousa Campos para a cogestão de coletivos e a gestão compartilhada da clínica ampliada e seus dispositivos: as equipes interprofissionais de referência; os projetos terapêuticos singulares e o apoio matricial, que foram amplamente incorporados à Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS.

No entanto, o foco colocado na transmissão de más notícias deu a essa experiência um caráter muito particular: a convicção de adentrarmos a um território *tabu*, uma região de silêncio, plena de intensas vivências, acumuladas na vida cotidiana do hospital, na relação com os pacientes e seus familiares,

¹¹A proposta de Michael Balint, médico e psicanalista húngaro naturalizado inglês, foi construída para a formação de médicos generalistas com base em “Seminários de discussão a respeito de problemas psicológicos na prática médica”. Nesses seminários, os grupos funcionam como uma equipe de pesquisa sobre as relações médico-paciente, tendo como ponto de partida os relatos de caso sobre as dificuldades enfrentadas pelos participantes em sua prática clínica. São normalmente coordenados por um psicanalista e não têm prazo de duração predeterminado. Neles, o psicanalista atua sem assumir a função de terapeuta e sem recorrer a interpretações, mas como facilitador, líder da equipe de pesquisa.

¹²As principais fontes de referência para os Grupos Balint-Paidéia são:

- a tese de doutoramento de Gustavo Tenório Cunha, Grupos Balint-Paidéia: uma contribuição para a cogestão e a clínica ampliada na Atenção Básica, defendida e aprovada na conclusão do Curso de pós-graduação em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Universidade Estadual de Campinas, SP, UNICAMP, fevereiro de 2009, inédito, cópia mimeo;

- o artigo desse mesmo autor, em coautoria com Deivisson Vianna Dantas, “Uma contribuição para a cogestão da clínica: Grupos Balint-Paidéia, publicado in: CAMPOS, G.W.S. e GUERRERO, A.V.P. (org) Manual de Práticas de Atenção Básica – saúde ampliada e compartilhada, S.Paulo, Hucitec, 2008.

¹³Para maior conhecimento do Método Paidéia, consultar obra de CAMPOS, G.W.S. Um Método para Análise e Cogestão de Coletivos – a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia nas instituições: o método da roda, São Paulo, Hucitec, 2ª edição, 2005 e Saúde Paidéia, São Paulo, Hucitec, 3ª edição, 2007

mas das quais muito pouco se fala nos espaços de discussão e intercâmbio profissional instituídos. São vivências mantidas no âmbito privado, que quiçá povoem os pesadelos ou as noites insones dos profissionais, mas que raramente são compartilhadas em espaços institucionais, restringindo-se, via de regra, a confidências com amigos mais próximos ou alguns “desabafos no cafezinho”.

A esse respeito levantamos, nas reuniões semanais do grupo de coordenadores, as aproximações possíveis entre essas vivências silenciadas e aquelas analisadas por Walter Benjamin em seu ensaio “*Experiência e Pobreza*” (BENJAMIN, 1987). Ao falar sobre a experiência traumática da guerra e seus processos massivos de destruição e morte, Benjamin assinala que os combatentes voltaram silenciosos dos campos de batalha na guerra de 1914, mais pobres de experiência comunicável. E atribui essa pobreza à própria experiência social que considera radicalmente desmoralizada pela guerra, pela inflação econômica, pela fome ou pela fraqueza moral dos governantes. Resta, então, face ao excesso de estímulos que atinge os indivíduos, a vivência privada (*Erlebnis*) que o autor vai aproximar da vivência traumática analisada por Freud em “Além do princípio do prazer” (FREUD, 1976). Essas vivências permanecerão isoladas e não incorporadas à memória individual e coletiva, a menos que possam ser narradas e compartilhadas, desencadeando processos de elaboração e de integração a espaços sociais, onde poderão se abrir para novas possibilidades de sentido. A narração, que é uma das formas mais antigas de comunicação, diz Benjamin,

não tem a pretensão de transmitir um acontecimento, pura e simplesmente (como a informação o faz); mas integrá-lo à vida do narrador, para passá-lo aos ouvintes como experiência. Nela ficam impressas as marcas do narrador como os vestígios das mãos do oleiro no vaso de argila. (BENJAMIN, 1987, p.107)

As contribuições de Benjamin para a análise das mudanças provocadas na natureza da experiência humana remontam, por outro lado, ao surgimento do capitalismo industrial e seus processos de produção em massa e de domínio da tecnologia sobre a vida social. O caráter da experiência socialmente compartilhada e transmitida entre as gerações, característica das sociedades precapitalistas e principalmente artesanais, foi substituído pela “*experiência inóspita, ofuscante da época da industrialização em grande escala*”. (BENJAMIN, 1989, p. 105)

A reconstrução possível da experiência (*Erfahrung*) em nossos tempos faz apelo, então, não à reconstituição nostálgica de antigas comunidades, mas à abertura de espaços e formas sociais de comunicação onde a conversa – falada ou escrita – possa narrar o que se passa e acontece a cada um no encontro com as dores do mundo.

Em nosso caso, sabemos que, no campo da saúde, a cultura científica renega sua contraface: a doença, o envelhecimento e a morte. As ideologias dominantes na saúde criam extensas zonas de silenciamento sobre os limites dos tratamentos, seus efeitos adversos, a fragilidade da vida e a vulnerabilidade dos profissionais. Desafiados em suas competências e isolados em suas responsabilidades individuais, os profissionais vivem esses limites com conotações de fracasso e impotência pessoal mantidos, o mais das vezes, no âmbito privado de cada um.

A interdição à comunicação social desses assuntos, que silenciosamente se instala, faz lembrar as ameaças contidas nas narrativas ancestrais dos reis ou generais que condenavam à morte os

mensageiros que traziam, dos campos de batalha, as más notícias acerca das derrotas e mortes dos guerreiros. A expressão “*matar o mensageiro*” ainda pode traduzir a primeira reação a uma notícia que causa sentimentos de impotência e desespero a quem a recebe.

Nas experiências vividas desde a simulação realística e, principalmente a partir dos depoimentos trazidos pelos participantes nos grupos, teve-se, por vezes, a sensação de se estar abrindo a *Caixa de Pandora*, deixando escapar todos os males, tudo o que deveria ser mantido guardado em segredo. Muitas das *situações difíceis* relatadas pelos participantes pareciam revelar até mesmo o último dos males que, segundo diz uma das versões do mito, Pandora conseguiu manter guardado ao fechar novamente a caixa, assustada e arrependida de sua inconsequência: o conhecimento antecipado, pelos humanos, da data de sua própria morte.

Este, de certa forma, constitui também o maior desafio colocado pelas recomendações do *protocolo SPIKES*: “*ser honesto sem destruir as esperanças dos pacientes*”. Isso, no trabalho dos grupos, pode ser elaborado e ressignificado de diversas maneiras, colocando a esperança na qualidade de vida, na possibilidade de compartilhar os momentos mais difíceis, na coragem testemunhada pelos pacientes, no cuidado e na delicadeza exercida perante a dor do outro e a sua própria.

A inspiração dos *Grupos Balint* proporcionou aos grupos um dos pilares mais seguros de sua metodologia: o funcionamento como uma *equipe de pesquisa* sobre as relações profissional de saúde-paciente, tendo como ponto de partida os relatos de caso sobre as dificuldades enfrentadas pelos participantes em sua prática clínica atual. A partir do relato do caso, todo o grupo se corresponsabiliza por sua condução, analisando possibilidades e recursos alternativos de intervenção. Em seguida, o caso, agora enriquecido pelo trabalho coletivo, é restituído ao seu responsável que volta a informar o grupo sobre os desenvolvimentos posteriores.

O psicanalista se coloca nesse grupo como facilitador da equipe de pesquisa. Nas palavras de Missenard (1994, p. 4).

Em vez de instituir de antemão um saber prévio sobre a psicologia e sobre as relações, que responderia às interrogações e ao não saber dos participantes, M. Balint institui o não saber e o questionamento como base comum de funcionamento para o grupo. Ele próprio rejeita a posição de mestre. Psicanalistas e médicos podem se encontrar em condições novas. Têm um projeto de trabalho, a respeito de um objeto investido por todos – o caso clínico relatado – e, na atividade comum, é reconhecida a especificidade de cada um.

Essa independência da equipe de pesquisa é ressaltada pelo próprio M. Balint (1994), afirmando que,

No contexto de nossos seminários de discussão, estamos particularmente atentos em preservar a dignidade, a independência e a responsabilidade adulta dos médicos que deles participam, sem o que não poderiam funcionar como membros autossuficientes de uma equipe de pesquisa.

Por essa razão, Balint estabelece uma diferença entre “transferência privada” e “transferência pública” e a esclarece dizendo que as interpretações, nos Grupos Balint, “quase nunca dizem respeito às motivações latentes do comportamento terapêutico do médico”. Ao contrário, “o que interessa é o aspecto de seu trabalho profissional que, por meio do relato do caso e de sua participação na discussão, torna-se pouco a pouco conhecido por todos os membros do seminário”. O autor ressalta, ainda, que “mesmo no que diz respeito a esse ponto, o objetivo é antes de mais nada torná-lo capaz de fazer, ele próprio, suas descobertas” (BALINT, 1994).

Balint considera que os melhores momentos para fazer descobertas independentes são quando a maior parte dos membros do seminário está manifestamente tocada por um relato. Esses momentos proporcionam boas ocasiões a vários membros de se tornarem conscientes de suas formas individuais de comprometimento. “A diversidade das respostas evidencia, por contraste, a resposta individual de cada médico” (BALINT, 1994).

Nas equipes de pesquisa de M. Balint, constituídas originalmente por médicos generalistas, um dos objetos centrais de investigação foi o que o autor chamou de conhecimento da “*droga médico*” e de sua “*farmacologia*”, considerando que nas relações médico-paciente a substância mais frequentemente receitada é o próprio médico (BALINT, 1988).

O desenvolvimento dessa pesquisa centrou-se no estudo do que Balint denominou a “*função apostólica*” do médico. Esta significa, em primeiro lugar, que todo médico tem uma vaga, mas quase inabalável, ideia sobre o modo como o paciente deve se comportar quando está doente. Como consequência, o paciente se vê obrigado a aceitar “a fé e os mandamentos” do seu médico e a converter-se, pelo menos superficialmente, a eles ou a rejeitá-los para resignar-se a suportar uma situação de regatear crônico ou, como último recurso, ir a outro médico, cuja fé e cujos mandamentos sejam mais exequíveis (BALINT, 1988). Por outro lado, o autor afirma que “*todo médico cria, consciente ou inconscientemente, uma atmosfera particular devido à sua forma individual de ‘praticar’ a medicina e logo trata de converter os seus pacientes para que a aceitem*”. A existência dessa atmosfera particular, característica de cada médico, é considerada “o fenômeno mais importante da função apostólica.” (BALINT, 1988, p.203).

Com o avanço de suas pesquisas e experimentações, M. Balint chega à conclusão de que a transmissão de técnicas tradicionais das psicoterapias ou baseadas na entrevista psiquiátrica tinha dado origem a uma nova “*função apostólica*” na relação com os pacientes a qual tinha ainda, como agravante, o fato de permanecer como um *corpo estranho* na prática médica. Em consequência, o autor decide organizar, junto com sua esposa, Enid Balint, uma equipe de pesquisa para buscar novas técnicas que talvez permitissem ao médico oferecer ajuda psicológica a seus pacientes, sem perturbar a rotina normal de sua prática. Por outro lado, excluíram dessa investigação “qualquer forma de método não específico, e, portanto, questionável, tal como o apoio geral, a tranquilização maciça, o conselho simpático ou qualquer forma de psicanálise em gotas.” (BALINT, 1976, p.5).

Comentando o desenvolvimento dessa pesquisa, Balint relata que, de início, foi pedido aos médicos que descrevessem qualquer entrevista durante a qual julgassem ter mantido um contato importante com o paciente e, desse modo, logrado alguma coisa aceitável, desde que a entrevista “não tivesse durado mais do que dez a quinze minutos.” (BALINT, 1976, p.6).

Esse trabalho não se deu sem dificuldades e crises importantes. Em seu artigo, escrito pouco antes de sua morte, Balint considera que a principal dificuldade foi causada pela compreensão de que seus velhos métodos bem comprovados deviam ser abandonados ou pelo menos bastante modificados nas novas condições. Para visualizar esse importante rompimento, caracterizou o velho método como sendo o do “grande detetive” e o novo como o da “sintonia” ou do experimento do “flash” (BALINT, 1976).

O autor ressalta que

o papel do ‘grande detetive’ está muito perto do papel do médico tradicional na medicina centrada sobre a doença. [...] Tais funções tradicionais dão ao médico um sentimento seguro de superioridade: é ele quem sabe mais, a quem o paciente procura com esperança e confiança e que pode provar pelo êxito de suas habilidades diagnósticas que a confiança em seu conhecimento e habilidade superiores era justificada. [...] Na nova técnica, o papel do (médico) terapeuta é ‘sintonizar’ com o paciente, segui-lo, permitir-lhe que use o terapeuta (BALINT, 1976, p.6-8).

Essa é, de fato, uma nova posição em que os médicos – e os demais profissionais de saúde – abrem mão de sua “*função apostólica*”, ou seja, renunciam às suas convicções de “como deve se comportar um paciente quando está doente” (assim como seus familiares) e se dispõem a acompanhar e “entrar em sintonia” com a experiência singular de cada um face ao adoecimento e ao tratamento.

Essa posição vem ao encontro das diretrizes que o Projeto buscou incorporar e que também são propugnadas pelo *método Paidéia*, que enfatiza o protagonismo e a corresponsabilização dos usuários e dos profissionais por meio de *projetos terapêuticos singulares*. Essas mesmas referências norteiam a experiência dos *Grupos Balint-Paidéia*, desenvolvida por Cunha e Dantas (2008, p.34), junto a profissionais de saúde da atenção básica. Tendo como ponto de partida a insuficiência dos métodos de formação profissional com abordagem estritamente cognitiva sobre a relação médico-paciente, destacada por M. Balint, os autores afirmam que “*a dimensão subjetiva das relações clínicas*” está para além do estrito reconhecimento intelectual. Isso significa que é preciso “*aprender a lidar com o fluxo de afetos inerentes a essas relações*”. Os Grupos Balint-Paidéia buscam construir um método grupal, que é, ao mesmo tempo, “um instrumento de trabalho gerencial e uma oferta clínica-teórica aos trabalhadores que lidam com situações de trabalho complexas que envolvem uma rede de saberes, poderes e afetos” (CUNHA; DANTAS, 2008, p.35).

Na perspectiva Balint-Paidéia ganham relevância as diretrizes da Clínica Ampliada e seus dispositivos: projeto terapêutico singular, equipe de referência e apoio matricial. Torna-se igualmente importante a “sensibilidade para lidar com a dimensão das forças e afetos presentes na relação com os pacientes, os familiares e a equipe”, assim como “alguma disposição para a negociação de projetos terapêuticos com todos os sujeitos envolvidos”. Requer-se, por fim, “a possibilidade de lidar com a relativa incerteza, a disposição para trabalhar em equipe e construir grupalidade” (CUNHA; DANTAS, 2008).

Resultados e Desdobramento

As propostas aqui apresentadas foram incorporadas e praticadas nos espaços de intervenção desse projeto, trazendo a metodologia Balint-Paidéia para o campo da atenção hospitalar. Assim, mais

de 100 profissionais de diferentes especialidades, provenientes de serviços de oncologia do INCA e outros 10 hospitais, puderam apresentar e discutir *situações difíceis* que estavam enfrentando na comunicação com pacientes e familiares em sua prática diária. Nos encontros dos oito grupos Balint-Paidéia foi possível, com a mediação dos coordenadores, criar um ambiente favorável, que permitiu aos participantes compartilhar angústias e dificuldades, analisar as ações e os afetos envolvidos, assim como pensar em conjunto alternativas para lidar com as diferentes situações.

Nesse sentido, criaram-se condições que trabalharam a favor do “*aquecimento das redes* entre equipes profissionais do INCA e de outros serviços especializados da atenção oncológica hospitalar na cidade do Rio de Janeiro”, um dos principais objetivos propostos pelo Projeto.

Consideramos, por outro lado, que a construção dessa experiência de curta duração, mas de grande intensidade, soube abrir caminho para a configuração de um campo de conhecimentos e de práticas que há muito demandava reconhecimento.

Esperamos que as ideias, as propostas e os resultados aqui apresentados possam contagiar e promover novas iniciativas, em âmbito nacional, para enriquecer e diversificar esse campo, valorizando a atenção ao vínculo, a comunicação com os usuários e o cuidado com a saúde do trabalhador.

A experiência terá continuidade no Rio de Janeiro em 2010 e 2011, tendo como público-alvo residentes, especializando e preceptores das diversas categorias profissionais e das unidades hospitalares que compõem a rede de atenção oncológica nesta cidade, estendendo-se também a serviços que atendem a outras doenças crônico-degenerativas. Esse programa vem trabalhando para o aprimoramento do nosso Sistema Único de Saúde e para a construção compartilhada do *SUS que dá certo*.

Atenção ao Vínculo e Saúde do Trabalhador: um Bom Encontro

Liliana Planel Lugarinho e Selma Eschenazi do Rosario

O trabalho em grupos e a participação popular têm contribuído para a ruptura com os ideais de saúde normativos e homogeneizantes, ajudando a construir sujeitos mais cidadãos e implicados com processos de mudança, no interior dos serviços de saúde (GUIMARÃES; MENEGHEL, 2003).

Introdução

Nos vários relatos dos grupos formados para o desenvolvimento do trabalho proposto pelo *Projeto de Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis do Tratamento Oncológico*, um assunto foi abordado praticamente por todos: a necessidade de implementação ou de ampliação de ações voltadas para o cuidar da saúde desses trabalhadores. As diversas expressões dos participantes ratificam a ideia de que as atividades ligadas ao trabalho, dependendo das circunstâncias, são suscetíveis de provocar tensões e, conseqüentemente, produzir sofrimento que, em determinado grau e sem o devido suporte, podem levar ao adoecimento.

Os depoimentos deixam transparecer que, especificamente no âmbito de ação do trabalhador de saúde que atua na assistência oncológica, as questões do adoecimento adquirem relevância, pois a atividade de cuidar de pacientes com doença de alta complexidade demanda contato permanente com situações de dor, sofrimento e perdas. O estresse provocado por esses fatores ocorre pela sobrecarga física e emocional a qual esses trabalhadores são submetidos por desenvolverem atividades que os colocam na posição cotidiana de serem testemunhas e cuidadores do sofrimento alheio. Esse fato pode acarretar desgaste ao bem estar desses profissionais. Aliado a esse sofrimento, a dificuldade de trocar experiências ou simplesmente relatar as dores vividas no trabalho com amigos ou parentes tende a agravar a sensação de isolamento e frustração.

O projeto acima mencionado contemplou a participação de representantes de diversos hospitais da rede federal que trabalham na atenção oncológica.¹⁴ Sabemos que essas instituições apresentam realidades bastante diversas no que concerne à organização formal dos serviços de assistência aos seus trabalhadores. Não é objetivo deste artigo, por fugir ao escopo desta publicação, fazer o relato da realidade dos serviços voltados para o cuidado com os cuidadores desenvolvidos nas unidades hospitalares participantes. No entanto, como a Divisão de Saúde do Trabalhador do INCA - DISAT foi uma das vertentes institucionais que deram sustentação ao projeto supracitado torna-se necessário

¹⁴Conforme já descrito no capítulo inicial.

mencionar os motivos que levaram essa Divisão a se engajar nessa causa, estabelecendo a parceria com a PNH e com o Hospital Albert Einstein.

Saúde do Trabalhador do INCA

A DISAT é o órgão responsável por prestar assistência aos trabalhadores das cinco unidades hospitalares do INCA e direciona seu trabalho não só para ações que primam pelo acompanhamento dos funcionários doentes como também realiza ações preventivas que possam resguardar a integridade funcional daqueles que trabalham no INCA. Para isso, além de todas as suas atividades diárias, a DISAT procura aferir, por meio de estatísticas periódicas, os índices de adoecimento de todos os trabalhadores do INCA e, principalmente, das pessoas que demandam atendimento médico e psicológico. Como exemplo desse tipo de estatística, podemos citar que, no primeiro semestre de 2009, foi feita uma pesquisa interna visando o levantamento das principais causas diagnósticas de adoecimento e licenciamento dos trabalhadores atendidos nesse serviço.

Nesse estudo, foram avaliados os diagnósticos de cento e cinquenta e nove trabalhadores que se encontravam em licença médica. O resultado demonstrou que trinta e dois por cento daqueles que se encontravam afastados de suas funções laborativas apresentavam algum histórico de moléstia classificada como transtorno mental e/ou comportamental. Além desses casos, a prática médica e psicológica no cotidiano dessa Divisão tem elencado significativo número de trabalhadores que, mesmo exercendo ativamente suas funções, relatam algum tipo de queixa ligada a transtornos de ordem emocional. São situações relacionadas a quadros depressivos e que podem até ser ocasionadas por questões de caráter pessoal, mas são constantemente agravados pelo contato permanente com o intenso sofrimento observado nos pacientes que estão sob os seus cuidados.

Lembramos que os pacientes que recorrem ao INCA e dependem dos cuidados profissionais desses trabalhadores, são portadores de doença grave e que apresentam, quase sempre, quadro sintomático de deformações e mutilações. Ou seja, esses são trabalhadores que lidam com um cotidiano de sofrimento e agravamento de doenças, além do frequente contato com a morte de outrem. São profissionais que estão envolvidos direta e constantemente com situações difíceis, sendo, ao mesmo tempo, destinatários e porta-vozes de más notícias.

Segundo Ana Pitta (1991), em um contexto como esse que descrevemos, a equipe técnica tem dificuldades para lidar e comunicar ao paciente suas doenças e diante da aproximação de sua morte, tenta, de maneira inconsciente ou não, esconder daquele a percepção desse fato. Existe uma trajetória defensiva utilizada por esses profissionais na qual, mesmo que saibam da morte certa do paciente, transformam-na em algo incerto. Essa incerteza funciona como defesa psíquica, ou seja, como tentativa de negar a realidade dos fatos e adiar o sofrimento de todos os envolvidos naquela situação, da qual eles não estão, evidentemente, excluídos. Fica clara a dificuldade dos profissionais de saúde em lidar com a morte, comprometendo assim a sua relação não só com o doente, mas também com a sua família. Essa é uma atitude que pode também repercutir em sua própria saúde, decorrente da ansiedade gerada pelo enorme esforço psíquico de negar algo que está prestes a ocorrer, podendo ocasionar, assim, algum tipo de adoecimento naqueles que prestam assistência direta aos enfermos.

Além disso, existe também a dificuldade do profissional de ter com quem falar sobre as questões relacionadas ao trabalho que realiza. De acordo com pesquisa realizada a respeito de situações de estresse experimentadas por trabalhadores que atuam na área de oncologia pediátrica, muitos desses profissionais, na “relação com colegas, percebem como imprópria ou não aceitável a necessidade humana de compartilhar, no trabalho, a sua dor” (KUSHNIR; RABIN; AZULAI, 1997).

É comum ouvir relatos de que as pessoas ligadas ao seu círculo familiar, seus amigos e o próprio profissional julgam não ser adequado falar sobre o assunto câncer. Sabemos que evitar falar sobre esse tipo de enfermidade é um estigma social ainda a ser superado e, por incrível que pareça, essa inibição também pode acontecer com aqueles que trabalham com oncologia. Esses relatos frequentes, comprovam que, quando os profissionais tentam dividir as suas angústias com as suas respectivas famílias, por exemplo, o assunto acaba sendo descartado. Constata-se que esses trabalhadores costumam experimentar um forte sentimento de “solidão profissional”. Além disso, mesmo no cotidiano de seu trabalho, eles não costumam encontrar tempo e espaço apropriado para fazerem sequer um desabafo.

Frequentemente, advém a sensação de dúvida sobre a ocorrência desse mal-estar com seus colegas de trabalho. Essa ideia pode gerar no profissional a impressão de não estar preparado para realizar o que dele se espera por se ver frequentemente diante da incerteza quanto à possibilidade de cura ou mesmo de dar conta das expectativas dos pacientes. De um modo geral, ele não está organizado psicologicamente para a iminência da morte, especialmente quando se trata de uma criança, pois em sua formação acadêmica não foi preparado para isso. Esse profissional que se sente solitário, tende a ter dificuldade, inclusive, para solicitar ajuda, quando dela necessita.

Todas essas considerações nos levam a formular questões que visam organizar estratégias em busca de ações para contemplarem, na medida do possível, as demandas de ajuda manifestas. Esses profissionais cuidadores precisam estar em condições não só de oferecer os seus serviços aos pacientes que deles necessitam como também de manter a integridade da sua própria saúde para, assim, realizarem suas atividades a contento.

Como transformar a tática defensiva do silenciamento imposto pelo enfrentamento solitário de situações complexas no cotidiano do espaço laborativo? Como é possível lidar com diferentes demandas surgidas a partir da realidade enfrentada pelo trabalhador da saúde? Como é possível elaborar proposições para esses problemas e construir novos posicionamentos para lidar com essas questões?

O Projeto de Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis do Tratamento Oncológico, ao proporcionar momentos de discussão entre os vários profissionais, oferece a eles a oportunidade de mostrar seu trabalho, expor sua dedicação ao paciente e revelar os resultados obtidos com os tratamentos. Com isso, visa-se ao cuidado da própria equipe e, conseqüentemente, à promoção de uma melhor assistência aos doentes com câncer sob os seus cuidados.

Os depoimentos colhidos durante a realização dos grupos, somados à demanda eventualmente expressa de ajuda, nos faz perceber que a realidade cotidiana desses trabalhadores exige, além do preparo técnico e operacional, preparo psíquico para administrar, de maneira adequada, a sobrecarga emocional produzida pelo exercício de suas atividades. Essa capacidade de lidar com as próprias

emoções é especialmente importante para aqueles que lidam diariamente com o sofrimento alheio. Situação que por si só, conforme foi descrito, é geradora de estresse, o qual pode ser agravado pelo intenso grau de exigência do trabalho.

Tendo em vista que a realidade funcional delineada por um perfil adoecido acarreta não só afastamentos do trabalho por doença como também sobrecarga produtiva para aqueles que permanecem trabalhando, é fácil perceber que, se uma situação desse tipo perdura, cria-se um “efeito dominó”. O risco de adoecimento pode se estender aos que permanecem na ativa, os quais, por sua vez, não estão imunes aos mesmos males que acarretaram o afastamento de outros colegas. Nesse cenário de impasse, a tensão e o mal-estar se estabelecem e a produtividade diminui consideravelmente, trazendo prejuízo para a manutenção da qualidade dos serviços prestados por aqueles que permanecem na ativa.

A reflexão em grupo pode ser uma alternativa de viabilizar essas resoluções, já que existe a possibilidade de compartilhar experiências e perceber com nossos semelhantes os caminhos da expansão que tanto buscamos. Já mencionamos que encontrar soluções em conjunto diminui o sofrimento solitário e aumenta a confiança e a capacidade de resiliência nesse campo de atuação e também diante da vida. E é sempre bom lembrar que, se por um lado cada um adoce conforme sua singularidade, as práticas para a melhoria e as soluções devem ser pensadas de modo coletivo.

Como diretriz aliada à PNH, temos a Política Nacional de Saúde do Trabalhador do Ministério da Saúde¹⁵, em vigor desde o ano de 2004, e cujo objetivo é “reduzir acidentes e doenças relacionadas ao trabalho, mediante a execução de ações de promoção, reabilitação e vigilância na área da saúde”. Segundo esse modelo, as referidas ações compreendem:

[...] A atenção integral à saúde; a articulação intra e intersetorial; a estruturação da rede de informações em Saúde do Trabalhador; o apoio a estudos e pesquisas; a capacitação de recursos humanos e a participação da comunidade na gestão das ações.¹⁶

Dessa forma, pensando nas situações de adoecimento e nas ações possíveis de enfrentá-las, o que a DISAT vislumbrou nesse projeto foi a oportunidade de uma parceria com o objetivo de atuar na promoção da saúde e da melhoria de qualidade de vida desses trabalhadores visando criar um espaço de acolhimento em que essas questões pudessem ser abordadas e elaboradas coletivamente. Embora o número de profissionais contemplados com a participação no Projeto tenha sido pequeno em relação ao número total de profissionais envolvidos na assistência hospitalar direta, esse foi um primeiro passo e resultou em um ótimo espaço para reflexões e busca de soluções conjuntas.

O Que Surgiu nos Grupos

Passamos, agora, a comentar aquilo que foi expresso nos grupos a respeito da necessidade de maior assistência para a equipe de profissionais dedicada a realizar essas atividades. O que ficou manifesto é que essa demanda de atenção está ligada à possibilidade de implementação de ações

¹⁵ Disponível em <http://portal.saude.gov.br>. Acesso em: 23 de julho de 2009.

¹⁶ Idem

que visam, entre outros objetivos, a relevância com o cuidado para os cuidadores formais, ou seja, os trabalhadores de saúde desses hospitais. Como corolário daquilo que foi observado, relatamos, a seguir, a síntese das propostas finais distribuídas em percentagens pela frequência em que surgiram nos diversos grupos. Essas foram questões recorrentemente mencionadas como merecedoras de atenção por parte dos gestores de todos os hospitais participantes. Com base nesse levantamento, apresentamos abaixo as reivindicações comuns a pelo menos vinte e cinco por cento do número de participantes. A partir dos dados obtidos pela análise dos formulários de avaliação do projeto preenchidos por cada profissional que participou de pelo menos ¾ dos encontros, podemos constatar que:

Em **100%** dos casos foi feita a menção de que é preciso cuidar de quem cuida.

- Para **86%** desse grupo, é necessário continuar promovendo encontros regulares nos moldes do grupo Balint e isso significa que o projeto deve ser mantido de maneira regular.
- Também **72%** das respostas mencionam que é preciso criar espaços para compartilhamento de experiências interpessoais, interdisciplinares e, principalmente, interinstitucionais.
- Além desses itens, os aspectos que se seguem atingiram, para essas mesmas pessoas, o índice médio de 42% na pauta de reivindicações:
 - » Estimular o trabalho em equipe e estabelecer a clínica ampliada.
 - » Promover discussões periódicas sobre o assunto, pactuadas com as chefias; incluir o tema do cuidado como parte integrante da formação profissional.
 - » Ampliar a quantidade de instituições participantes do programa.
 - » Estender os grupos para outras categorias e profissionais, não somente aqueles de nível superior.
- E ainda, para quase um terço dos participantes, é preciso desenvolver ações que contemplem:
 - » O desenvolvimento de novas tecnologias relacionais.
 - » A manutenção da plataforma de ensino a distância.
 - » A inclusão efetiva das propostas citadas acima na Política de Saúde do Trabalhador e suas coordenações nos hospitais.
 - » A criação de uma Residência Multiprofissional em Saúde (Formação integrada).

Na tentativa de empreender uma visão mais pormenorizada dessas reivindicações, fazemos, a seguir, algumas considerações a respeito dos depoimentos surgidos nos encontros desses oito grupos e que se inserem na perspectiva da necessidade de instituir práticas, bem como ampliar e manter políticas de prevenção e assistência à saúde desses trabalhadores.

Cuidar do Cuidador, de sua Saúde, seu Sofrimento, suas Emoções, seus Medos do Adoecimento e da Morte

O primeiro ponto importante a destacar é a possibilidade oferecida nos grupos de expressar a angústia gerada pelo fato de estarem em contato com a dor e o sofrimento dos pacientes de modo

constante. Muitas vezes, os profissionais parecem estar sensibilizados e identificados ao doente por testemunharem um padecimento de tal complexidade, como é o caso do câncer – um adoecimento que termina por atingir não só o paciente, mas toda uma estrutura familiar. Alguns profissionais mencionam o medo que sentem de ter que experimentar algo semelhante com seus entes queridos.

Quanto à constatação da sobrecarga de trabalho, fato que também pode gerar adoecimentos, sentem que seria necessário um tempo maior de descanso com o objetivo de atingir um maior grau de descolamento das situações que exigem muito deles em termos emocionais. Assim, de acordo com esses profissionais, seria preciso um tempo adequado para a elaboração dessas experiências. Por outro lado, a questão dos múltiplos vínculos empregatícios, muito comum na oncologia e também geradora de sobrecargas, não foi abordada pelos participantes. Essa questão mereceria um estudo à parte com a finalidade de desdobrar eventuais diferenças de mobilização emocional produzida pelos atendimentos efetuados nas instituições públicas e nas instituições privadas, avaliando a diversidade das condições de trabalho.

O que esses trabalhadores parecem reivindicar é a possibilidade de se instituírem ações preventivas para diminuir a frequência de adoecimentos causados pelo estresse inerente ao exercício profissional. A esse respeito, Nogueira-Martins (2003) cita uma pesquisa feita na Inglaterra na década de 1970, quando foi constatado que o nível de tensão observado no exercício de atividades voltadas para a assistência hospitalar direta pode provocar, entre outras modalidades, enfermidades de ordem psíquica. Verificou-se, na ocasião, que o nível elevado de angústia, observado pelo exercício de suas funções, é capaz de suscitar “alta frequência de problemas de saúde que provocam a ausência de trabalho”. Em hospitais voltados para a assistência oncológica, essa é uma realidade facilmente constatável.

Em outro estudo mencionado no mesmo artigo (NOGUEIRA-MARTINS, 2003) e a respeito do comportamento de médicos no Brasil, foi afirmado que oitenta por cento desses profissionais “consideram a sua atividade desgastante pelo excesso de trabalho, multiempregos, más condições de trabalho”. Essas são situações que repercutem diretamente na queda de qualidade da relação médico-paciente. O autor deduziu que essas características são extensivas aos demais profissionais da área de saúde. Esse tipo de problema é democrático, ou seja, são dificuldades que, quando não são devidamente elaboradas, acabam gerando estados de adoecimento para os componentes de uma equipe de qualquer nível hierárquico e de qualquer formação profissional.

Voltando, agora, ao que foi ouvido nos grupos, percebemos que, apesar desse quadro preocupante, existe uma contrapartida no pensamento de quem se dedica a essas funções. Ficou claro que aqueles que trabalham nessa rede oncológica atribuem grande importância ao seu trabalho. Fica implícita certa “nobreza de sentimentos” que pode aparecer como doação ou altruísmo. O problema, no caso de muitos desses trabalhadores, é que a dedicação ultrapassa o limite de certa reserva no envolvimento que ele acaba tendo com o paciente ou sua família. Para Ramalho e Nogueira-Martins (2007), cuidar de crianças com câncer e, especialmente no caso de tratamentos prolongados, costuma levar a um envolvimento intenso desses profissionais com o paciente e seus familiares. Segundo essas autoras,

[...] Os profissionais ligados ao trabalho de cuidar precisam encontrar formas de lidar com o impasse de ter, concomitante ao estabelecimento de vínculos afetivos com os seus pacientes, um distanciamento afetivo que lhes permita cumprir a sua função e, ao mesmo tempo, se proteger.

Daí a necessidade de se aprender a lidar com um posicionamento caracterizado como de relativa reserva. O termo é aqui empregado tal como o apresenta Figueiredo em seu texto “Presença, implicação e reserva” (FIGUEIREDO, 2000). A reserva funciona como um balizamento entre atitudes de proximidade e distanciamento das situações vivenciadas, de modo a poder se ocupar do cuidado com o outro, com a proximidade necessária e, ao mesmo tempo, poder identificar os limites éticos na relação que se estabelece com os pacientes e familiares. Ou seja, é preciso ter sensibilidade para experimentar e manter o nível de empatia necessário ao atendimento adequado e esperado e, concomitantemente, poder preservar as questões de sua vida pessoal.

O que foi observado nos grupos é que havia casos que apresentavam um alto índice de implicação afetiva por parte de alguns profissionais. Isso pode gerar o efeito inverso – o distanciamento e a impessoalidade no atendimento – como forma de defesa do trabalhador contra as angústias causadas pelo excesso de implicação. No percorrer dos grupos, por várias vezes surgiu a pergunta: Qual a melhor forma de agir, ser impessoal ou colar no sofrimento? A essa indagação, a melhor resposta a que os grupos chegaram foi a possibilidade de um caminho alternativo, onde o acolhimento tem lugar, mas sem haver uma simbiose no sofrimento.

A intensa dedicação acaba sendo agravada pelo número insuficiente de profissionais decorrente, talvez, do aumento de número de casos e da falta de renovação do quadro institucional das unidades hospitalares. A consequência evidente da limitação desse contingente é que parte dessa população adoce e se afasta e a outra parte acaba assumindo a sobrecarga. Não serão esses que ficam e assumem as tarefas, provavelmente, os próximos candidatos ao adoecimento?

Praticamente todos demonstraram ter ciência de que tem, efetivamente, uma grande responsabilidade em suas mãos: cuidar para curar (quando isso é possível) e para promover melhores condições de conforto e de alívio da dor/sofrimento, em situações de proximidade da finitude das possibilidades terapêuticas e, por consequência, da vida. Essa responsabilidade, às vezes, pode se tornar responsabilização, ou seja, trazer para si a responsabilidade pelo sucesso ou pelo fracasso de determinado procedimento. Em alguns casos isso parece se confirmar, como nos depoimentos em que o profissional se questionava se fez tudo o que podia ser feito. Não raro surgem sentimentos de culpa pelo insucesso do tratamento.

Solidão no Trabalho – Repensando Processos

Uma amostra das expressões surgidas nas discussões dos grupos, na tentativa de responder às questões e aos atravessamentos pessoais e institucionais, pode ser apresentada como exemplo do que foi dito anteriormente: “Como se lida com tudo isso e sai dali vivo? Depois de tudo isso a gente sobrevive? O que somos a partir disso tudo? O que matamos em nós depois de anos vivendo isso?” E a resposta vai sendo construída pela elaboração coletiva:

[...] apesar disso tudo, há algo que se renova! E também tem recompensa! Falamos como se não houvesse contrapartida [para o sofrimento] e todos fossemos sadomasoquistas. Contribuímos para que essas pessoas vivam até o fim.¹⁷

Mas, aí, novamente dirigem a questão para eles: “Como nós, profissionais, podemos nos manter vivos até o fim?”

Christophe Dejours¹⁸, afirma que “não há ‘trabalho vivo’ sem sofrimento, sem afeto, sem envolvimento pessoal”. Para esse autor, “[...] é o sofrimento que mobiliza a inteligência e guia a intuição no trabalho, que permite chegar à solução que se procura”. Em outras palavras, se por um lado o sofrimento pode ser fonte de adoecimento, por outro, pode ser fonte de superação. Reconhecer que o sofrimento existe sem procurar negá-lo defensivamente faz com que se possa lidar com ele para transformá-lo. Um modo de fazer isso é procurar vencer a aparente indiferença demonstrada quando estamos nos sentindo sozinhos. A característica dos grupos de interdisciplinaridade permitiu perceber que a sensação de solidão e a atribuição a si mesmo da única responsabilidade pelos resultados do tratamento ou de um dado procedimento fosse compartilhada, diminuindo, assim, a angústia provocada pela vivência de isolamento na prática cotidiana.

Com o transcorrer das discussões, o tema das notícias difíceis foi ampliado. Desse modo, os participantes chegaram à conclusão de que as notícias difíceis não são somente dirigidas para o paciente e seus familiares. Os profissionais são os primeiros destinatários dessas más notícias. Isso acontece quando, por exemplo, recebem o resultado de um exame laboratorial que demonstra uma recidiva de câncer em paciente que será atendido nas próximas semanas e precisam processá-las em tempo hábil, para então poderem repassar as devidas comunicações aos pacientes e/ou aos seus familiares.

Os encontros permitiram, ainda, rever os processos de trabalho e descobrir que situações consideradas “normais” são, na verdade, más notícias, como por exemplo: perda de acesso venoso; algum benefício negado; falta de transportes; cirurgias mutilantes; recidiva; progressão da doença e férias do profissional, gerando quebra de vínculo com o paciente. Frases como “vivemos uma cascata de más notícias” exemplificam a afirmação anterior. A partir dessas discussões, cada profissional compreendeu melhor o trabalho dos outros, gerando reconhecimento e confiança dentro da equipe.

Essas discussões também permitiram aos grupos fazer uma reflexão coletiva sobre os processos de trabalho e as relações de poder aí envolvidas. A democratização da gestão via administração compartilhada do cuidado é benéfica inclusive para a saúde das pessoas.

Para Não Finalizar

Entendemos que a continuidade dos trabalhos desenvolvidos precisa insistir nessa linha da experiência que privilegia o enfoque interdisciplinar e a construção de ações coletivas.

¹⁷Reprodução de falas do Grupo I.

¹⁸Disponível em: http://www.publico.pt/Sociedade/um-suicidio-no-trabalho-e-uma-mensagem-brutal_1420732 . Acesso em: 09/fev/2010.

Também é importante atentarmos para não criar um modelo hierarquizado de promoção de cuidados ao cuidador. Caso isso ocorra, teríamos sempre um patamar superior a ter que ser criado para cuidar do cuidador que cuida de outro cuidador que cuida de outro cuidador e assim por diante. É muito importante trabalhar uma dimensão afetiva, da conquista gradativa de autonomia. E isso adquire o significado de realizar um trabalho que os leve a conquistar, cada vez mais, o plano da interdependência, em que cada saber é reconhecido na sua especificidade e onde “nenhum saber dá conta de tudo”.

Nessa linha de pensamento pode-se concluir que os trabalhadores na assistência oncológica fazem um pedido de relativa dependência a partir da constatação de que o discurso dominante nos grupos foi pedir para que cuidem deles, desconhecendo muitas vezes sua própria potência e autonomia. Entendemos que é preciso implicá-los diretamente nessa busca de cuidados para si próprio. Além do necessário suporte institucional a ser oferecido, é preciso trabalhar com eles a “descoberta” de suas potencialidades. O olhar para si mesmo precisa focalizar onde está a força vital que os move e que os faz sentir que são profissionais que cuidam como resposta a uma vocação. Trabalhar junto com eles e não por eles para que possam promover as condições necessárias para a preservação da sua saúde, pelo menos na parte que cabe a eles contribuir.

Acreditamos que o compartilhamento é o caminho adequado para esses trabalhadores fortalecerem as suas defesas, aprenderem a se preservar e a resistirem aos pedidos abusivos provenientes dos pacientes, dos familiares e, por que não, de alguns gestores. Ou seja, aprender a reivindicar melhores condições para o exercício das suas funções e, ao mesmo tempo, dedicar maior atenção ao cuidado da sua própria saúde e bem estar.

A partir da observação nos grupos, uma questão de ordem prática parece se evidenciar como foco de interesse para aqueles que estão em posição de gestão: a promoção do acolhimento ao trabalhador para cuidar de sua integridade biopsicossocial acarreta a minimização do sofrimento e a diminuição do número de adoecimentos e afastamentos do trabalho. Conseqüentemente, isso pode resultar na melhoria da qualidade de vida e do trabalho, assim como da produtividade. O material apresentado nos diferentes artigos desta publicação tem, então, uma dupla função: relatar/analisar uma experiência e incentivar a multiplicação de projetos semelhantes no SUS.

Grupos Balint-Paidéia: uma Experiência da Gestão Compartilhada da Clínica Ampliada na Rede de Atenção Oncológica

Luciana Bettini Pitombo e Regina Neri

O desenvolvimento do *Projeto de Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis do Tratamento Oncológico* gerou uma série de desdobramentos tanto internos ao INCA quanto para a rede de hospitais federais participantes. Iremos, neste artigo, abordar as articulações desse projeto com a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS – PNH – e alguns desdobramentos concretos dessa iniciativa que surgem em sintonia com a política.

Comunicação de Notícias Difíceis e a Humanização

A Política Nacional de Humanização parte da constatação de que o SUS que dá certo é produto de transformações reais em sujeitos e serviços. Toda a construção da política foi permeada pelo desafio de poder produzir ambientes transformadores das práticas de saúde, de sujeitos e de coletivos no sentido dos princípios apontados pelo SUS: universalidade do acesso, integralidade da rede de cuidado e equidade das ofertas em saúde. A PNH investe em um SUS que dá certo. Para isso, ela tem um modo de fazer que auxilia os processos de transformação da realidade.

O sentido mais interessante da humanização é o de podermos nos transformar a todo o momento e é esse fato que nos autoriza a incluir a possibilidade de diferenciação no cotidiano dos serviços. Entretanto, nem tudo que se cria é interessante. Devem sempre ser avaliados os efeitos produzidos na relação com o outro. O desafio está na criação de grupalidades, de coletivos que gerem ressonância e capilarização. Para isso não há um modelo, não se tratando, portanto, de um programa previamente construído visando a uma aplicação. O objetivo deve ser trabalhar na lógica do contágio, da inclusão no processo de transformação. Em cada lugar o processo se dá de um jeito, em função da forma como os envolvidos se apropriam dos princípios, das diretrizes, da metodologia e dos dispositivos sugeridos pela PNH.

O movimento em torno da humanização da saúde, que se confunde com o próprio processo de criação do SUS nos anos 1970 e 1980, perdeu seu poder instituinte e chegou ao século XXI tendo seus sentidos atrelados à ideia de voluntarismo, assistencialismo, paternalismo ou mesmo ao tecnicismo. Benevides e Passos (2005; p.389-394) afirmam ser necessário enfrentarmos dois desafios – um conceitual e outro metodológico – para que a Política Nacional de Humanização possa efetivamente responder aos anseios dos usuários e dos trabalhadores de saúde. Trata-se aqui de questionar a figura do “bom humano” como regulador das experiências concretas, redefinindo o conceito de humanização. Para esses

autores, a humanização não pode ser pensada a partir de uma concepção estatística ou de distribuição da população em torno de um ponto de concentração normal, já que isso não iria coincidir com nenhuma existência concreta. Não poderia também ser entendida como se houvesse uma essência do humano, que deveríamos perseguir para nos tornarmos melhores. Não se trata de combater o desumano do SUS, mas apostar no processo coletivo de transformação.

Na proposta da PNH, parte-se da concepção de que não há uma verdade última do humano, uma essência a ser buscada, mas sim uma construção ininterrupta da experiência do presente e aí incluídos todos os aspectos que compõem determinada realidade. “Partir das existências concretas é ter de considerar o humano em sua diversidade normativa e nas mudanças que experimenta nos movimentos coletivos” (BENEVIDES; PASSOS, 2005). Humanizar é poder propiciar mudanças concretas em todos envolvidos nas práticas de saúde, mudanças que se operam tanto nos sujeitos como na gestão do trabalho.

A indissociabilidade entre as práticas de cuidado e de gestão do cuidado consolidou-se como um dos princípios da PNH a partir da constatação de que cuidar e gerir os processos de trabalho em saúde dizem respeito a uma só realidade. Poder desidealizar o homem implica em um reposicionamento dos sujeitos que passam a incluir as diferenças e as perturbações como próprias da realidade cotidiana das práticas de saúde. Esses sujeitos, quando mobilizados, são capazes de modificar realidades coletivas e, conseqüentemente, a si próprios. Esse é o sentido da humanização que se quer construir. O desafio é transformar e transformação nessa área não se dá sem que haja a inclusão dos envolvidos no processo.

Neste ponto, podemos nos referir ao segundo desafio apontado por Benevides e Passos: o desafio metodológico. Não basta saber “o que fazer” para a efetivação da PNH, temos que nos perguntar “como fazer?”. Acreditamos que o *Projeto de Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis do Tratamento Oncológico* ilustra um “como fazer?”, que foi construído a partir da articulação a um campo de práticas institucionais que vem tentando ganhar maior visibilidade ao longo dos últimos anos. Trata-se aqui da apropriação da diretriz da clínica ampliada de maneira mais ampla e substancial no cotidiano dos serviços e de sua necessária articulação com a análise dos processos de trabalho e da criação de espaços de cogestão da clínica.

Essa estratégia ganha maior densidade ao acompanharmos os desdobramentos de que trata este texto. Muitos são pontuais e criativos, outros mais estruturais e com maior prevalência. Todos reflexos de um saber/fazer, de um caminho que só se constroi ao caminhar.

Clínica Ampliada e Saúde do Trabalhador

Ainda são pobres as ofertas gerenciais de métodos e instrumentos para valorizar a capacidade clínica dos profissionais de lidar com as singularidades. É forte ainda, nos serviços de saúde, a ilusão de que é possível e necessário buscar alcançar um saber, um protocolo, um gestor idealizado que, ‘este sim’, seria redentor e solucionador de todos os problemas (CUNHA; DANTAS, 2008).

Os Grupos Balint-Paidéia colocaram na roda gestores, chefes de serviço, médicos (oncologistas, ginecologistas, mastologistas, paliativistas, cirurgiões), psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas e nutricionistas para partilharem e compartilhem afetos, saberes e limites dos saberes em torno da discussão de casos clínicos. Os encontros dos grupos transformaram-se em uma roda viva de experimentação da transversalidade das práticas de saúde, ilustração viva e vivida da proposta da clínica ampliada e da democratização da gestão.

O Grupo Balint-Paidéia apresenta-se como um instrumento de trabalho gerencial e de formação para os profissionais da saúde que lidam com situações complexas envolvendo toda uma rede de saberes, poderes e afetos. Seu objetivo é a capacitação dos profissionais visando o desenvolvimento da proposta da Clínica Ampliada que requer uma certa sensibilidade para lidar com a dimensão das forças e dos afetos presentes na relação com pacientes, familiares e equipe. Além disso, exige também alguma disposição para a negociação de projetos terapêuticos com todos os sujeitos envolvidos, a possibilidade de lidar com a relativa incerteza, e também a disposição para trabalhar em equipe e construir grupalidade de maneira a aumentar a sua capacidade de análise e intervenção, sem cair nas precipitações solucionáticas (CUNHA; DANTAS, 2008).

A clínica ampliada, enquanto modo de operar o cuidado em saúde, implica necessariamente no aumento do grau de transversalidade, pois torna necessária a criação de dispositivos que ampliem a comunicação intra e intergrupos. Apenas com a possibilidade da ampliação da comunicação, conseguiremos transformar o modo como os sujeitos se relacionam, pois por meio da interação podemos caminhar no sentido da desestabilização das fronteiras dos saberes e dos modos instituídos de intervenções dissociadas que, muitas vezes, funcionam nos serviços. Sem dúvida, ampliar a clínica passa por esse desafio, no sentido de que essa ampliação só acontece quando passamos a incluir os diferentes sujeitos, os coletivos e, principalmente, os problemas entendidos aqui como analisadores do real. Este é o método da tríplice inclusão utilizado pela PNH. Com a capacidade desenvolvida pelos coletivos de incluir os ruídos, as dissonâncias, abrimos a possibilidade para a diferenciação. Consequentemente, criamos espaços onde as pactuações tornam-se possíveis, indispensáveis para a construção de coletivos com poder decisório sobre questões referentes à organização do trabalho e ao modo como prestam o cuidado, a partir de uma avaliação constante dos efeitos identificados na concretude do cotidiano.

O projeto teve como foco a comunicação de notícias difíceis por meio do compartilhamento de situações-limite inerentes à área do trabalho em saúde na rede de Atenção Oncológica. Todos os grupos caminharam no sentido da ampliação do conceito de má notícia, destacando a precariedade das condições de trabalho dos profissionais da saúde.

É o profissional que recebe em primeiro lugar a má notícia e lhe cabe a árdua tarefa de comunicar aos pacientes e familiares, em meio a uma agenda sobrecarregada, em um ambiente pouco propício ao acolhimento e à reserva. Além disso, depara-se com uma série de situações difíceis que fazem parte do cotidiano da assistência: a falta de acesso ou a demora para a realização de um determinado exame, a indisponibilidade de uma medicação, as condições sociais e econômicas dramáticas dos pacientes que utilizam a rede SUS, etc.

É por esse viés que veio à tona nos grupos as questões relativas à Saúde do Trabalhador e ao eixo do Cuidando do Cuidador, tema que atravessou todos os grupos e conduziu a análises e discussões sobre os processos de trabalho. A fragmentação das práticas de saúde, o isolamento dos profissionais em suas competências e responsabilidades individuais e a solidão diante do enfrentamento de situações críticas do tratamento foram apontadas como fatores de adoecimento dos trabalhadores e de despotencialização de suas ações.

Ao longo dos encontros dos grupos foi se evidenciando o quanto a criação de espaços para compartilhamento e discussão de experiências, pela lateralização possibilitada pela disposição dos participantes em roda, é fundamental para a produção de melhor qualidade de vida para os trabalhadores da saúde. A discussão interdisciplinar de casos clínicos e a construção de projetos singulares e equipes de referência foram apontadas como fatores de distensão, de bem estar e de favorecimento do protagonismo dos profissionais.

Promover saúde nos locais de trabalho é aprimorar a capacidade de compreender e analisar o trabalho de forma a fazer circular a palavra, criando espaços para debates coletivos. A gestão coletiva das situações de trabalho é critério fundamental para a promoção de saúde e a prevenção de adoecimento. Trata-se de compreender as situações nas quais os sujeitos trabalhadores afirmam a sua capacidade de criação e de avaliação das regras do funcionamento coletivo instituídas nas organizações de saúde. (BRASIL, 2009a)

A roda rodou, como diz a canção de Chico Buarque, roda viva de compartilhamento – roda moinho das dores e roda pião das alegrias – surgido do caldeirão de afetos no qual os trabalhadores da saúde estão inseridos.

Algumas Experiências em Ação

A roda rodou e fica a tarefa e o desafio do acompanhamento de seus desdobramentos que foram, tanto internos ao INCA quanto externos, vinculados à rede federal de atenção oncológica. Este relato tem a intenção de construir uma visão ampliada das possibilidades e dos efeitos que um projeto como esse pode alcançar além de defender e legitimar os sentidos produzidos ao longo de todo o processo.

O Projeto fortaleceu os princípios e as diretrizes da PNH tanto no INCA quanto na rede federal envolvida. Os desdobramentos estão em processo e tem sido um grande desafio a sustentabilidade das propostas desenhadas e das ações já disparadas. Todas as ações estão atualmente em andamento, não sendo objeto do presente artigo a avaliação de seus efeitos, mas sim uma cartografia dos trajetos percorridos. Ao final, poderemos observar formas de capilarização da PNH e de criação de redes ampliadas de humanização a partir da formação de multiplicadores em torno do tema da comunicação de notícias difíceis.

Um primeiro aspecto fundamental a ser abordado com relação aos desdobramentos foi o reconhecimento do sucesso obtido na realização do Projeto no ano de 2009. Esse fato apontou para a possibilidade de sua reedição para o biênio 2010/2011. Um novo convênio será realizado com o Hospital Albert Einstein para esse fim, abrangendo agora cerca de 800 profissionais e estudantes das áreas da saúde

no período de dois anos. Na continuidade, passa a se integrar à coordenação do projeto, a Coordenação de Educação, vinculada à Coordenação Geral de Ações Estratégicas do INCA, sendo agora a articulação de três setores gerenciais do INCA os responsáveis pela a condução do trabalho (os outros dois são a Coordenação Geral de Gestão Assistencial - Humanização e a Coordenação Geral de Administração e Recursos Humanos – Divisão de Saúde do Trabalhador). Essa abrangência é bastante interessante, pois implica um exercício de cogestão na condução de todo processo. Somado a isso temos a inclusão, nas pactuações, do Departamento de Gestão Hospitalar do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro (DGHRJ/SAS/MS), os gestores dos hospitais federais envolvidos, os hospitais universitários e os institutos participantes. Outra importante esfera de cogestão é o trabalho de inclusão dos Grupos de Trabalho de Humanização (GTHs) dos hospitais envolvidos nesse processo. Isso tem sido realizado via Câmara Técnica de Humanização do Rio de Janeiro (CTH-RJ) e pelos consultores da PNH junto às unidades apoiadas. Há uma preocupação com o fortalecimento das ações de humanização nas diversas unidades participantes pela integração e inclusão dos GTHs nas articulações necessárias para dentro das unidades.

A parceria com o DGH-RJ tem sido fundamental para a condução do processo, pois foi necessário o acordo de todos os diretores das unidades hospitalares na liberação de seus profissionais para a participação. Essa negociação segue com a continuidade do projeto. Novas vagas serão ofertadas, priorizando agora os preceptores das residências médicas e de especializações das unidades participantes.

No INCA, em função da mobilização gerada em suas unidades, pode-se observar uma retomada do GTH Geral com ampliação e fortalecimento dos GTHs nas unidades. A importância da criação de espaços interdisciplinares pautados pela grupalidade solidária experimentada nos Grupos Balint-Paideia entrou na agenda de alguns serviços, ganhando características e cores as mais diversas. As estratégias desenhadas pelos profissionais das unidades ao longo do Projeto vão se corporificando paulatinamente, respeitando e incluindo a complexidade inerente a vida institucional.

Outro desdobramento para dentro do INCA foi a inclusão do tema da humanização na grade curricular de seus cursos de residência e especialização. A formação é um espaço potencial para a construção de um perfil profissional ativo, responsável e sensível às questões humanas inerentes à produção do cuidado em saúde. Por dentro do tema da humanização é possível incluir reflexões sobre a concretude da prática clínica e seus aspectos relacionais e gerenciais.

Na rede federal podemos observar um aumento da visibilidade em torno do tema da comunicação de más notícias, em particular relacionado aos cuidados paliativos (CP). Os profissionais das demais unidades federais puderam, ao longo dos encontros dos grupos, falar da solidão em trabalhar com CP em suas unidades por não haver um debate franco e aberto sobre o tema¹⁹. Há uma parcela significativa de pacientes que se beneficiariam desse tipo de abordagem, mas ainda há muito desconhecimento e preconceito em torno dos CP. O Diretor da Divisão de Gestão Hospitalar (DGH) das unidades federais do Rio de Janeiro²⁰, nessa ocasião, falou do desejo de constituir um grupo de trabalho para pensar os cuidados paliativos em suas unidades.

¹⁹Essa temática é abordada em outros artigos da Parte II.

²⁰O DGH é responsável pela gestão das seguintes unidades: Hospital Geral do Andaraí (HGA); Hospital Geral de Bonsucesso (HGB); Hospital Geral de Ipanema (HGI); Hospital Geral de Jacarepaguá (HGJ); Hospital Geral da Lagoa (HGL) e Hospital dos Servidores do Estado (HSE). Todos foram contemplados com vagas no Projeto.

Em uma das unidades federais, a participação no Projeto levou um grupo de profissionais envolvidos com os cuidados paliativos a se reunir para problematizar o tema. Outros sentiram necessidade de criar um espaço coletivo onde pudessem dar continuidade à experiência do Grupo Balint-Paidéia. Por iniciativa dos coordenadores dos serviços de oncologia, de ginecologia e de saúde mental, foi constituída a Reunião da Clínica Ampliada, realizada uma vez por semana. Uma consultora da PNH foi convidada para acompanhar o processo, articulando essa atividade com as ações almejadas pelo GTH da unidade. Um produto já realizado a partir da constituição desse grupo foi o desenho do fluxo do cuidado do serviço de mastologia e o início do acolhimento em grupos interdisciplinares das pacientes do ambulatório de mastologia.

Em outra unidade federal, foi proposto um modelo reduzido para multiplicação das Oficinas de Comunicação de Notícias Difíceis. Esse modelo, baseado em encontros de duas horas, pode ser reproduzido em outras unidades de saúde que queiram disparar discussões em torno do tema da clínica ampliada, saúde do trabalhador e gestão do trabalho, apoiando-se em situações concretas vividas no cotidiano dos serviços em torno do tema da comunicação de notícias difíceis. Segue, abaixo, um relato dessa experiência de desdobramento.

Oficina de Comunicação de Notícias Difíceis: um Jeito de Fazer

A experiência desenvolvida junto ao INCA aguçou a sensibilidade para o tema da comunicação de más notícias, cada vez mais presente no cotidiano das unidades de saúde, gerando demandas como a da oficina de curta duração que mencionamos acima. Relataremos brevemente essa experiência no sentido de mostrar suas potencialidades como dispositivo da PNH. A demanda surgiu por intermédio do Grupo de Trabalho de Humanização do hospital, focada, em um primeiro momento, em torno da apresentação do Protocolo SPIKES. A experiência, no entanto, demonstrou que esse pode ser um mote para se discutir uma série de temas caros à PNH. Assim, foi possível perceber, durante a realização do trabalho, a pertinência da temática e seu potencial de sensibilização para os princípios e diretrizes da política (clínica ampliada, indissociabilidade entre gestão e cuidado, saúde do trabalhador, cogestão etc.). Para tanto, é importante que os coordenadores da oficina sejam pessoas familiarizadas com as propostas da PNH para que estas sejam incluídas e articuladas à riqueza da experiência surgida nos momentos coletivos²¹.

Há uma intensa produção de sentidos que gera a todos uma sensação de acolhimento e de grupalidade solidária em que os participantes se sentem à vontade para se expressar e compartilhar suas experiências. Para que tal ambiência prevaleça, é importante que os grupos sejam pequenos (cerca de 25 pessoas) e que sejam dispostas cadeiras em círculo, garantindo a lateralização das relações.

O tema da comunicação de notícias difíceis deve ser abordado de maneira encarnada no cotidiano do trabalho dos participantes, facilitando a participação de todos no grupo. Nesse caso, havia representantes de todas as categorias profissionais (enfermagem, serviço social, terapeuta ocupacional, psicologia, fisioterapeuta), além de residentes de enfermagem e estagiários de psicologia. Os médicos foram em pouco número (um em cada dia), fato observado por todos. Foram realizadas duas oficinas,

²¹Material sobre humanização disponível em www.saude.gov.br/humanizausus.

com duas horas de duração cada uma, para dois grupos diferentes de profissionais. Foi utilizado o seguinte roteiro para o desenvolvimento da atividade:

Roteiro da atividade:

1. Entrega do material aos participantes: artigo sobre o Protocolo (BAILE et al., 2000) e roteiro de entrevista baseado no protocolo²².
2. Roda de apresentação.
3. Solicitação aos participantes que falassem de suas próprias experiências em dar más notícias.
4. Apresentação do protocolo. Por que foi criado?
5. Leitura em conjunto do roteiro de entrevista baseado no protocolo e continuidade da conversa sobre as situações vividas pelos participantes.
6. Discussão em grupo buscando a aplicabilidade do protocolo na(s) situação(ões) trazida(s).
7. Avaliação final e fechamento.

Esse é um roteiro inicial que pode ser adaptado a diferentes realidades institucionais. Pode-se incluir, por exemplo, a apresentação de um caso clínico que será tomado em análise a partir das reflexões em torno do protocolo, tornando a oficina um espaço de exercício de construção de um Projeto Terapêutico Singular (BRASIL, 2009a). Podemos listar algumas questões surgidas em torno da temática que podem auxiliar no aquecimento das discussões:

- As maneiras de se lidar com más notícias que já ocorrem no próprio diagnóstico.
- O profissional de saúde, na maioria das vezes, é o primeiro a receber a má notícia.
- Uma segunda má notícia é a recidiva da doença.
- A importância da equipe.
- A dificuldade do paciente em fazer perguntas ao médico: vergonha e dificuldade de entendimento (limitações culturais e resistências subjetivas).
- A importância de reconhecermos nossa própria dor para podermos restaurar o olhar do outro.
- A comunicação de notícias difíceis significa trabalhar com a verdade que se constrói no encontro, colocando o paciente como sujeito participante, como protagonista de seu processo de vida, trabalho e morte.
- A importância do suporte para os profissionais lidarem com as dores advindas do trabalho com a morte.
- A má notícia é sempre a da morte?
- A má notícia pode variar de acordo com o ponto de vista de cada profissional.

²²Esse roteiro foi adaptado pela Coordenação do HumanizaINCA a partir do artigo que trata do Protocolo SPIKES e encontra-se em anexo no final do livro.

- A importância de se observar o vínculo do paciente com os profissionais.
- Quando o paciente ensina: o profissional que se permite estar sempre aprendendo.
- A importância de poder escutar.

A experiência da condução dessas oficinas atingiu seu objetivo de discutir o tema da comunicação de más notícias na área da saúde de maneira objetiva, mas intensa, já que se valeu da experiência dos profissionais ali envolvidos. Além disso, vários aspectos relacionados à PNH puderam ser abordados por dentro das discussões disparadas. A inseparabilidade entre a gestão e a prática do cuidado foi amplamente abordada pela via da discussão da clínica ampliada, pois ficou latente a importância do trabalho em equipe para lidar com as diversas situações que surgem no dia a dia dos serviços. O tema da saúde do trabalhador também ganhou relevância já que o espaço da oficina proporcionou aos participantes a conexão com suas próprias dificuldades como profissionais de saúde, podendo experimentar os efeitos de um ambiente de troca marcado por um clima solidário e acolhedor. Também é importante salientar as limitações dessa estratégia, pois se trata de um espaço de sensibilização para determinadas temáticas que, sem dúvida, necessitarão da criação de outros espaços para o devido tratamento e aprofundamento. Batemos novamente aqui nas singularidades dos arranjos institucionais, que podem estar mais ou menos abertos para a criação de espaços coletivos, principalmente contando ou não com o respaldo do gestor principal.

Outro aspecto importante a ser ressaltado foi o caráter multiplicador da oficina. Durante o trabalho, a dupla de coordenadores sugeriu que os participantes pudessem compartilhar a experiência da oficina em seus locais de trabalho, enfatizando não só os conteúdos trabalhados, mas principalmente a experiência da roda em torno de um tema que é tão sensível a todos. Cerca de quatro profissionais que participaram dos encontros se propuseram levar a metodologia da oficina para seus serviços.

Ao final, foi possível falar da reedição do *Projeto de Comunicação de Notícias Difíceis* para o biênio 2010/2011, ressaltando a importância da articulação com o GTH da instituição para não só garantir e assegurar os desdobramentos para dentro da unidade como para auxiliar na articulação das estratégias desenhadas.

A proposta da oficina sobre a comunicação de notícias difíceis possibilita que a vivência de situações limites possa ser resignificada no sentido da valorização da fragilidade como momento fecundo de abertura para o outro. A experiência dos grupos Balint-Paidéia favorece o acolhimento dialogado baseado no reconhecimento do outro como legítimo outro, de cada um como insuficiente e de que o sentido de uma situação é fabricado pelos saberes presentes nas redes do trabalho em saúde (TEIXEIRA, 2009).

Esse compartilhar não é entendido aqui como garantia das transformações necessárias ao SUS. A dimensão relacional a qual nos referimos é, sem dúvida, um locus fundamental de trabalho e intervenção. Entretanto, não podemos perder de vista a indissociabilidade entre as práticas do cuidado – cotidianas, problemáticas e desafiadoras – e a gestão desse cuidado. Devemos também nos esforçar em aprimorar nossa análise sobre o complexo processo de produção de saúde incluindo todos os atores e instâncias envolvidos.

Reflexões Sobre a Observação Impossível

Carlos A. Lugarinho

“A Mentira é recriação de uma Verdade. O mentidor cria ou recria. Ou recreia.”

“Entre a recriação e o recreio assenta todo o jogo. O que não quer dizer que o jogo resulte sempre.” (HATHERLY, 2006)

O presente artigo não tem o papel de um relatório de trabalho. Ele emerge como o continente para uma série de reflexões pessoais que foram surgindo à medida que desenvolvíamos o projeto. Como tal, ele deveria servir ao leitor mais como estímulo a outras reflexões futuras do que à construção de um sentido para uma experiência passada. A cada reunião, a cada diário de bordo, independente dos casos clínicos apresentados, novas articulações se constituíam na forma de anotações laterais ou breves apontamentos. Tendo a formação médica, mas autorizando-se psicanalista, o autor trabalha na fronteira entre o estabelecimento de antíteses e o desdobramento em análises possíveis, ou seja, pensando e produzindo dialéticas.

Participar como observador-analista em um projeto como *Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis no Tratamento Oncológico* exige, em princípio, uma reflexão sobre o que se espera de tal função. Um título tão extenso não teria sido escolhido para um projeto que não fosse ele próprio pretensioso em seus objetivos. Essa mesma extensão, por outro lado, tinha a vantagem de indicar de modo transparente o tipo de trabalho a ser desenvolvido. Vínculo, qualificação, comunicação, situações difíceis, tratamento oncológico eram os significantes que se apresentavam e demandavam um entendimento crítico. Convite aceito, o que se deu foi justamente o inverso. O entendimento se deu na ausência de uma compreensão racional, se deu em uma abertura para a fundação do novo, sem deixar de ser atravessado, contudo, por conformações já estabelecidas.

Era um desafio pessoal tomar parte deste projeto. Fosse qual fosse a razão da coordenação para o convite feito a alguém com uma formação tão afastada do mundo acadêmico e do próprio âmbito da saúde pública, esse chamado poderia ser entendido da seguinte forma: precisamos de alguém com um olhar e uma escuta diferenciados.

As primeiras informações de caráter prático obtidas apontavam para um projeto que envolvia duas instituições de notório reconhecimento em nível nacional, o INCA e o Hospital Albert Einstein, e que tinha como objetivo utilizar a estrutura dos grupos Balint-Paidéia, conforme pensados por

Gustavo Tenório Cunha²³. Esses grupos teriam oito encontros nos quais os profissionais de diversas áreas experimentariam a possibilidade de trocar experiências e discutir suas dificuldades diárias naquilo que a coordenação denominou de “comunicação em situações difíceis”. Ficava claro também que o projeto não tinha a proposta de ser educativo/formativo. Não era um curso. Muito menos um treinamento. Não era um adestramento. Era uma sensibilização. E sensibilizar é abrir as portas para a manifestação dos afetos, que aqui tomo em seu sentido psicanalítico de uma qualidade, complementar às extensões e quantidades exercitadas pelas forças pulsionais e, portanto, inconscientes. Afeto aqui não é emoção. Afeto não é afetividade, apesar de a afetividade estar imersa nos afetos.

Cada grupo seria composto por médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes sociais e psicólogos, oriundos de diversos hospitais da rede federal do Rio de Janeiro, seria coordenado por dois profissionais com experiência em saúde mental e saúde coletiva, e todo trabalho deveria se articular ao Protocolo SPIKES, criado nos Estados Unidos para tentar dar conta da importância da comunicação de notícias difíceis aos pacientes.

É necessário dizer que, por conta de uma vinculação íntima, a Política Nacional de Humanização (PNH) estava representada no atual projeto não só na pessoa de uma das coordenadoras gerais como também por duas psicólogas que atuavam em outros grupos na função de observadoras. Essa função tem para a PNH um apoio conceitual próprio que, em última análise, poderíamos dizer, propicia a possibilidade de intervir no andamento dos grupos, no sentido de produzir apontamentos e não ser apenas um ouvinte/espectador. É preciso deixar claro, entretanto, que tudo o que foi dito acima era ainda um não saber. Naquele início, ser observador era ter a possibilidade de estar presente, participar do encontro que afinal era dos outros, como se fosse possível participar do encontro sem se considerar parte integrante desse mesmo encontro.

Havia outros diferenciais. Este observador em particular não fazia parte do *staff* da PNH e com o agravante de, por conta de trabalhos já em andamento e compromissos já assumidos, não poder estar presente a todas as reuniões semanais dos coordenadores de grupo, o chamado G9. Pior ainda, seria impossível estar presente nas duas primeiras reuniões, logo aquelas em que os demais colegas seriam apresentados uns aos outros, e também quando haveria uma palestra de Gustavo Tenório a fim de familiarizar os coordenadores com os conceitos de cogestão ou gestão compartilhada, conceitos muito importantes não só para os objetivos finais do projeto, quanto para orientar os próprios coordenadores na sua atuação junto aos grupos.

Então, foi só quando os demais colegas do projeto já haviam estabelecido entre si uma cumplicidade que o observador se inseriu no grupo. E talvez a primeira impressão no exercício da função, certamente impregnada de preconceitos, desconfiava de que essa cumplicidade havia se estabelecido rápido demais, considerando serem pessoas que em sua grande maioria nunca tivessem trabalhado junto ou tido uma convivência social. Refletindo depois sobre esses preconceitos escrevi, de uma forma bem humorada, logo após o encontro de São Paulo, que às vezes imaginava ter nascido para ser advogado do diabo. E que não era à toa que, depois de tantos anos de estrada profissional médica eu tivesse decidido finalmente cursar a escola magna de Direito Mefistofélico, a Psicanálise.

²³Para uma descrição mais detalhada do assunto, recomendo a leitura dos trabalhos do autor que estão indicados ao final deste livro.

Apesar de ter sido imediatamente acolhido pelo grupo de coordenadores, os *handicaps* citados provocavam a sensação de desconforto, de ser um estranho. E aqui ser estranho tem o forte sentido de ser aquele que, como diz Marisa Schargel Maia, tem a potência de “levantar dúvidas sobre algo que em determinado grupo se naturalizou” (MAIA, 2003, p.36), aquele que põe em xeque as certezas. Como Ferenczi dizia que quando o analista se sente confortável em sua poltrona diante do paciente é porque a análise encontra-se estagnada, aquela sensação de desconforto foi o estímulo para a tomada de posse da investidura simbólica que a função trazia. Mas isso não se daria de maneira simples.

Foi desejo próprio a participação no grupo formado por profissionais da oncologia pediátrica, que tinha duas coordenadoras. Uma delas é também psicanalista cuja corrente de pensamento já era conhecida. A outra coordenadora tinha uma formação em saúde mental e um percurso bastante distinto da psicanálise, o que se configurava um mistério a ser desvendado no andamento do projeto. Assim, uma outra reflexão assumia: como lidar com as diferenças de referencial teórico ao trabalhar com o grupo nessa situação específica? Se essa preocupação era naquele momento desmedida ou não, o caso é que tais diferenças podem desembocar em contendas de natureza ética importantes na abordagem que ousamos chamar de clínica. Exemplifico. Trabalhar com profissionais da oncologia implica em tomar a morte como objeto (de reflexão, de ação). Para o observador, pensar a morte só é possível enquanto intimamente vinculada ao objeto vida, em todos os seus aspectos. Isso vai de encontro ao que Freud propôs com o conceito de pulsão de morte, que rompe cadeias associativas estabelecidas para proporcionar um rearranjo que podemos chamar de criação.

“- *Então não nos deixas esperanças nenhuma?*”

- *Não vos deixando esperanças nenhuma permitirei que as tenhais todas.” (HATHERLY, 2006, p.90)*

As cadeiras estão dispostas em círculo. Uma das coordenadoras já estava sentada, isolada, enquanto alguns componentes do grupo já haviam se colocado diametralmente, de frente para ela. A outra coordenadora ao chegar, sentou-se ao lado da colega. Talvez fosse esperado que o observador sentasse junto às coordenadoras, mas não foi isso que aconteceu. O observador encontrou-se sentado junto aos profissionais, separado das coordenadoras (inadvertidamente?). Já que não cabe aqui parafrasear Drummond e me considerar um “gauche”, tomo dos lacanianos a licença e afirmo: propus-me a ser “êxtimo”, exilado no mais íntimo, ao grupo.

Foi desse lugar inicial que a função de observador-analista foi apropriada, assumindo inclusive o risco de ser tomada como a de um agente persecutório. Sendo uma observação-oblíqua, poderia ser identificada a um superego observador dos participantes, observador da coordenação e observador da relação estabelecida entre a coordenação e os participantes.

O primeiro encontro do G1, depois que todos nós havíamos passado pela experiência sensorial ocorrida no Centro de Simulação Realística do Hospital Albert Einstein, serviu para uma crítica dessa mesma experiência e também para certa desmitificação do papel dos protocolos. De início, os médicos presentes se mostraram favoráveis à utilização não só deste (o Protocolo SPIKES) como de tantos outros, por considerar que esses dispositivos são inestimáveis para se incorrer no menor número de erros de avaliação e de conduta possível.

Porém, a partir da colocação dos demais participantes, pôde-se ver também que os médicos encaravam os protocolos como ferramentas com as quais se divide a responsabilidade pela tomada de decisão. Era como se eles dissessem que era melhor assim, que alguém já tivesse avaliado os casos antes, e que então eles apenas seguiriam essas “sugestões”. Mais adiante, naquele mesmo encontro, eles puderam expressar como o protocolo os ajuda a esquecer a sensação de solidão que o exercício da medicina provoca neles, nas condições em que é praticada hoje em dia. É como se os médicos pudessem sentir pela primeira vez que eles não precisavam decidir tudo sozinhos, mesmo que aos olhos dos pacientes e seus familiares, eles continuassem a ser a figura central no quadro da atenção em saúde.

Por conta disso, outros questionamentos foram surgindo e colocando na pauta de discussão as duas matérias que poderíamos chamar de condutores daquele grupo específico: a peculiaridade do atendimento à criança com câncer e a importância da inclusão da família no espectro global do cuidado ao paciente. O primeiro coloca sem dúvida a questão da morte, da finitude. Como encarar a morte de alguém que ainda não viveu o que dele era esperado? De que forma a morte de um paciente nos obriga ao confronto com nossa própria finitude? Como sobreviver a alguém em quem investimos tão intensamente nossas próprias energias psíquicas? Como recuperar essas energias quando esse esforço é de alguma forma em vão? Investindo menos energia nos pacientes seguintes? Ou investindo cada vez mais nos pacientes e deixando de lado o cuidado com nossa própria saúde psíquica? Como sustentar o vínculo *in absentia*?

O atendimento na oncologia pediátrica carrega consigo o peso extra de vermos nos pacientes uma promessa de futuro que não irá se cumprir, como se o futuro do próprio profissional pudesse com isso sofrer uma ruptura irreparável, quando defrontado com o absoluto da morte, nesse caso não prevista.

Por outro lado, além de lidar com a dor do paciente, os profissionais da oncologia pediátrica têm seus afetos continuamente mobilizados pelas demandas feitas pelos familiares, sejam demandas de resolutividade técnica, sejam demandas de acolhimento da dor deles também. De certa forma, era claro para todos no grupo que esses pleitos já eram velhos conhecidos desses profissionais. Entretanto, o que era colocado na ribalta do grupo naquele momento era justamente o questionamento sobre se essa rotina não teria atingido um patamar próximo à insensibilidade e, principalmente, se essa situação poderia ser alterada e como.

No final das contas, o que rapidamente todos os participantes do grupo puderam constatar é que o “protocolo” não pode ser um totem a quem se reverencia como detentor de uma verdade. Afinal, as verdades trazem consigo uma dose considerável de sofrimento pessoal. *O protocolo é o mais fácil*, disse um participante. O difícil é perceber e trabalhar os limites e os envolvimento pessoais em cada atendimento prestado.

A questão que agora se coloca é que isso não diz respeito só aos médicos, assistentes sociais, psicólogos e enfermeiros participantes do grupo, mas também, e principalmente, a nós, coordenadores e “observador”. Como administrar nosso próprio envolvimento no cuidado daqueles profissionais e na relação com os nossos pares (nesse grupo e com todos outros coordenadores e observadores do projeto)? Como atuar no projeto sem nos utilizarmos de protocolos próprios, jargões psi, previamente estabelecidos e que serviriam, em última análise, para a perpetuação de outros preconceitos, principalmente aqueles relacionados às diversas escolas de pensamento e mestria? Para nosso conforto, entretanto, temos alguns

filósofos, que afirmam que ninguém é tudo que tem, nem tem tudo que é. Ou ainda, que ninguém é suficientemente crítico de si mesmo. Então, existe possibilidade de administrar o trágico?

E essas frases, mesmo sem terem sido pronunciadas, ecoaram sempre mais fortemente a cada encontro do grupo.

Conforme já relatado, a morte e seus impactos tornaram-se o foco recorrente nas apresentações e discussões dos relatos clínicos. Em determinada ocasião, foi inclusive necessária a intervenção do observador, para que a exposição dos casos não se tornasse um *mea culpa* mortífero por parte dos profissionais envolvidos no cuidado direto dos pacientes. Digo mortífero pensando no risco das reuniões se tornarem muros de lamentação, puro manancial afetivo, sem uma proposta de elaboração desses afetos no grupo e pelo grupo. Essa intervenção executou um corte na linha de pensamento dos participantes, dando a eles a oportunidade que ouvissem suas próprias declarações, que referiam aos pacientes em tratamento como se já estivessem mortos. Ou ainda que, no mínimo, eles estavam discutindo a morte sem discutir a vida (dos pacientes e deles próprios). O grupo em princípio aceitava essa argumentação, levando a discussão do tema da finitude para a vizinhança de um efetivo trabalho de luto.

É preciso dizer que naquele momento a função de observador já não diferia tanto das coordenadoras, apesar de insistir na sustentação da tal obliquidade. E foi essa escuta enviesada que forneceu um sinal de alerta para o risco possível de um processo inconsciente de direcionamento dos caminhos dos grupos por parte das coordenações, o que não pode ser admissível, pois significaria uma manipulação do desejo emanado dos participantes pelo desejo dos coordenadores. Justamente, uma das coisas que estavam sendo discutidas era a questão dos limites dos profissionais, quando estabelecer, por que estabelecer e quando ultrapassar esses limites de implicação afetiva. Ora, o grupo já apresentava um razoável nível de afetação, não necessitando de maiores estímulos. Impor, por exemplo, atividades ao grupo poderia ser interpretado como uma opção por uma discussão da morte sem luto possível.

“Ah, se as relações humanas se passassem apenas na região do espírito ou da alma ou do só corpo!” (HATHERLY, 2006, p.46)

Um dos participantes falou sobre a responsabilidade de “estar diante da dor dos outros”, o que aponta para o trabalho de Susan Sontag (2003), no qual a autora vai descrever algo que nós, que lidamos com o sofrimento, seja físico, seja psíquico, ou seja, humano, já sabemos ou no mínimo intuímos: a capacidade de afetação de uma situação difícil sobre nós depende da força e da qualidade das defesas das quais fazemos uso em nossa vida. Dito de outra forma, alguma coisa, alguma notícia, alguma situação nos atinge tão mais fortemente quanto mais inadequada ou fraca forem nossas defesas psíquicas individuais, de modo que essas defesas vão se tornando cada vez mais estruturadas (para o bem e para o mal).

Se consideramos que o conceito de comunicação pressupõe a existência de um emissor, um receptor e algo que se estabelece, se comunica, entre os dois primeiros, podemos pensar que isso que se estabelece sofre as influências tanto do emissor quanto do receptor, assim como do meio que os

circunda. Nem sempre o que é emitido é recebido e, quando recebido, o é da mesma forma em que foi emitido. Indo mais além nesta reflexão, poderíamos dizer que o que se comunica não é algo preexistente à comunicação em si. O que se comunica é algo que é criado no instante da comunicação. O que se comunica é um acontecimento. É a intenção ou o desejo daquele que emite em contato com o desejo e a defesa daquele que recebe, criando um sentido próprio e sempre novo. E não há defesa estabelecida que seja tão densa e estruturada que não possa ser desmontada pela surpresa. A comunicação é um encontro.

Alzira, psicóloga, durante a apresentação de caso clínico com o qual ela própria estava intimamente envolvida, recebeu uma má notícia. Em um determinado momento, o observador pôde perceber a inflexão corporal de Alzira, inclinando a cabeça para o lado fazendo um esgar de dor. Tão rápida quanto essa reação foi seu retorno à posição anterior.

O caso em questão é o de José, paciente da oncologia pediátrica do INCA e que teve sua história e seu histórico relatado oficialmente por André, um médico. Curiosamente, a exposição teve a colaboração de pelo menos mais quatro participantes que, ou já conheciam o caso do paciente ou mesmo prestavam assistência a José.

Era claro para todos, inclusive, que a assistência aqui referida estava sendo prestada de uma forma muito consistente tanto na condução terapêutica quanto na implicação de todos com essa condução. Afinal, tratava-se de um caso capaz de mobilizar emocionalmente não só pelos pormenores clínicos, mas principalmente pela forma corajosa (pelo menos em princípio) e vital como José encarava sua doença e as consequências que dela advinham.

É quando é retomada a questão apresentada também já no primeiro encontro: *Mas afinal de contas, a notícia é difícil para quem?* Ou seja, o que se indagava era se a notícia era difícil para quem emite ou difícil para quem recebe. José já havia recebido muitas notícias “difíceis”, tanto por André quanto pelos demais membros da equipe de cuidadores que faziam parte do grupo de discussão. O que poderia ter mobilizado André e todos os outros a falar de maneira tão intensa sobre esse caso? A conclusão (certamente temporária) era de que a dificuldade da equipe era justamente lidar com o efeito surpresa que as reações de José às “más notícias” causam nela própria.

Resumidamente, o que se apresentava é que a cada notícia difícil José reagia apostando na vida e isso se tornava desconcertante, pois pode ser mais fácil para a equipe pensar defensivamente que José estaria se encastelando psiquicamente por meio da negação de sua morte anunciada e inevitável no curto prazo. Espera-se que o paciente, no momento de uma má notícia, grite, chore, negue. Isso é o normalmente esperado. Mas José não gritava nem chorava! José confiava no tratamento! José tinha planos para o futuro! José apostava nos médicos! José declarava amor à psicóloga Alzira! José queria uma festa de aniversário! José queria deixar a família unida antes de se ir! Alguns dirão se tratar de simples fuga da realidade. Em meu entender, logicamente em outro contexto também, José experimentava aquilo para o que Freud alertava e propunha para os psicanalistas: contra o *furor sanandi*, devemos manter uma fé inabalável na possibilidade de êxito do tratamento.

Mais tarde na reunião, durante as discussões, o observador pergunta a Alzira se ela havia recebido ali uma má notícia ou tinha sido apenas uma impressão equivocada e precipitada. A intenção, com

isso, era provocar uma surpresa no grupo pela experiência ocorrida e não conscientemente percebida por todos. Porém, para frustração momentânea, ela negou, de modo até tranquilo, reiterando que já conhecia muito bem o caso, que cuidava diretamente do jovem e que já sabia de tudo. A discussão do caso continuou e, quase no final, Alzira pediu a palavra e disse, voltando-se para mim: *Eu disse que não tinha recebido uma má notícia, mas agora estou me dando conta que, sim, eu recebi uma notícia ruim, no momento em que o André falou que, com base nos últimos exames de José, ele já está aventando a possibilidade de encaminhar o jovem para os cuidados paliativos. Eu não sabia disso, fiquei sabendo naquela hora.* Inconscientemente, unicamente pela linguagem corporal, Alzira havia externado a derrubada de suas defesas por conta da surpresa, do novo que se instaurava para ela naquele instante. E é preciso que se diga que André, durante seu relato havia colocado os fatos de maneira bastante calma e ao mesmo tempo calorosa, quase circunspecta, mas demonstrando sua implicação pessoal.

Ficou claro que não importa para quem é a má notícia. José e seus cuidadores viviam um momento delicado e momentos delicados pedem delicadeza. Ferenczi nos ensina que o que é traumático não é a situação violenta em si, mas o desmentido (ou negação) por parte daqueles em quem mais se confia.²⁴ Toda delicadeza de André não impediu o choque de Alzira. Traumático? Provavelmente não, uma vez que o grupo, continuando a discussão, sustentou a dor daquela profissional e deu um sentido a ela, de maneira que Alzira pôde voltar a olhar para um futuro com e sem José.

Voltamos então às considerações sobre os fatos. Tudo, o caso em si, o choro desatado de vários profissionais, o silêncio reverente das coordenadoras ou pasmo na surpresa do observador, não só o conteúdo como a forma em que o caso foi apresentado conspiraram para um ar de transe místico. A quase totalidade do grupo em um estado catártico de um choro intenso que surpreendeu pela intensidade desmedida.

Pareceu que ao final a reunião havia servido para uma expiação de pecados desconhecidos, para a qual o observador não tinha explicações, caso elas fossem necessárias. Entretanto, era inevitável perceber que vários limites haviam sido transpostos de maneira descuidada e era possível debitá-los a um efeito surpresa sobre a própria coordenação.

Essa sensação de mal-estar foi depois compartilhada com as demais colegas coordenadoras, as quais julgaram interessante e mesmo importante que tal catarse tivesse ocorrido, ao contrário do observador. Para ele, José, ao chorar sozinho à noite na enfermaria, não pedia que chorassem com ele, mas sim que testemunhassem e positivassem o sentido que ele dava naqueles momentos à sua vida e à sua morte.

No encontro seguinte, nova surpresa ao verificar que o grupo demonstrava maturidade, não necessitando de guias que indicassem para que lado ir. Ao mesmo tempo em que os componentes consideravam positiva a discussão sem alibis da morte, eles realmente haviam percebido os excessos ocorridos no encontro anterior, sendo que alguns deles foram bastante incisivos ao se declararem também incomodados com aquele clima de velório que havia impregnado o encontro. Concomitantemente,

²⁴Conforme descrito por Ferenczi em seu texto “Confusão de Língua entre os adultos e a criança” in: *Psicanálise IV*, Martins Fontes, 1992.

eles viam naqueles encontros, justamente a possibilidade de encontrar modos de subverter esse tipo de expectativa, de que o profissional deve ser ou extremamente reservado ou extremamente envolvido. Sabiam da importância que tem o compartilhamento dos afetos com os pares para o bom andamento do processo. No entanto não desejavam que o grupo se transformasse em um grupo terapêutico. Com isso, colocavam em prática algo que haviam levantado no primeiro encontro: a possibilidade de acolher um não saber, fosse sobre as experiências em si como sobre seus poderes de afetação.

Mas é preciso que se diga que foi a própria dinâmica do grupo, e não uma sugestão do “observador”, ou das coordenadoras, que provocou essa mudança de rumos. O grupo pôde encontrar sua própria maneira de trabalhar e produzir, cada encontro servindo como um degrau a mais na plataforma da recíproca partilha de atos e afetos.

A título de complementação, dois encontros depois, a assistente social que atendia a José traz para o grupo a informação de que José havia passado seu aniversário em casa e que os membros da igreja a qual José era ligado afirmaram para a mãe do adolescente que o *testemunho* que ele queria dar já tinha sido dado pelo jovem sem ele precisar ir à igreja para isso. E, novamente, muitos dentre os presentes puderam prantear, pois a história de José já fazia parte do escopo do grupo.

*“- Mas Mestre, se aprendo não rio...
- Aprenda a rir, aprenda a rir...” (HATHERLY, 2006, p.85)*

Toda pesquisa clínica desenvolvida por Sándor Ferenczi, psicanalista húngaro da primeira geração, teve origem não só em uma inquietação intelectual comum à maioria de nós, mas também e principalmente em uma reação à acomodação do analista em sua práxis, considerada aqui como o fazer técnico, o conhecimento e a ação. Ferenczi não podia evitar “sentir com” o paciente, o que ele teorizou e denominou de “tato”. Importa aqui é que Ferenczi nos ensinou a sentir na análise ou, no mínimo, a estar atento aos próprios afetos na análise. Ferenczi abriu espaço para o jogo na análise. Abriu espaço para que outros depois dele desenvolvessem uma psicanálise em que podem coexistir o eu e o outro, os afetos de ambos podendo se amalgamar e construir algo novo. Ferenczi nos ensinou a exercer a sensibilidade, sem abrir mão de, com ela, escutar aquilo que está para além da consciência, do pensamento, o inconsciente.

Gostaria neste momento de fazer uma articulação um pouco ousada. Aprendemos lendo Edgar Morin que existem duas mortes, cada qual com seu corolário: a morte do indivíduo e a morte da espécie. Para esse pensador, apenas a morte da espécie é real, no sentido de ser um fim em si. A morte do indivíduo, sua finitude, é um fim virtual, uma vez que sua preservação pode ser acolhida na existência da espécie, sem esquecermos também que nenhuma espécie está destinada à eternidade. Morin fala então de uma amortabilidade (MORIN, 1997) do indivíduo. Daí que, se é na espécie que o indivíduo sobrevive à morte, podemos auferir que é no grupo, e só no grupo, só no conjunto, que o sujeito pode se manifestar enquanto singular. É só na presença do outro que o indivíduo é. Também aprendemos com ele que, quando se enfrenta o horror da morte, pelo risco de morte, é possível sobreviver, no que se pode chamar de uma autoafirmação heroica.

Então, de fato, quando a colega coordenadora insistia em apresentar a morte para a apreciação no grupo, ela não estava fazendo nada mais do que simbolicamente permitir que cada indivíduo ali tivesse a sensação de estar eminentemente vivo. Trabalho de risco, este, uma vez que foi possível também observar que alguns membros do grupo efetivamente adoeceram (psíquica e corporalmente) no decorrer das reuniões. Nesse sentido foi providencial que a outra coordenadora, oferecesse, por meio de seu trabalho no setor de Saúde do Trabalhador, um espaço individualizado de escuta.

As resistências ao modo de agir da colega coordenadora se referiam às diferenças de enquadre teórico. No entanto, foi importante perceber que, nos grupos Balint-Paidéia, naquele momento denominado pelo “observador” de grupos de encontros, a questão do enquadramento teórico só tem importância quando, independente de qual seja, não haja enquadramento da questão. Com isso, na função de coordenador (já que a observação comprovou-se impossível), é imprescindível acompanhar o grupo e não indicar caminhos ao grupo. Nesse sentido é que a psicanálise tem a maior chance de se estabelecer como referencial teórico.

Esse referencial se tornou expresso com o trabalho de Luiz Cláudio Figueiredo, denominado “Presença, implicação e reserva” (FIGUEIREDO, 2008). De maneira resumida, o autor propõe nesse texto que o trabalho do analista deve procurar o tempo todo equilibrar, de modo adequado a cada paciente, o “estar aqui e agora”, o “estar contigo” e o “estar descolado”. Penso que o aqui e agora se traduziria por avaliar uma corporeidade ao encontro. Já o “estar contigo” estaria vinculado ao tato ferencziano, ou seja, uma disponibilidade, uma insistência, enquanto que o descolamento permite deixar espaços abertos ao novo e à surpresa. Descolar-se é permitir uma dialetização entre o cuidado e o abandono (deixar a si próprio) e, mais ainda, permitir a emanção das subjetividades e singularidades. Certamente, como diz o próprio Figueiredo, esse equilíbrio é apenas ideal, por conta de uma precariedade que lhe é característica. No entanto, é nessa precariedade que Ferenczi viu a grandeza da atenção psicanalítica, sustentando sempre a possibilidade de um não saber, o que podemos tranquilamente transferir para a situação do grupo. Como dito em uma das reuniões, é preciso abrir espaço para a surpresa no espaço do grupo de encontro, tanto por parte dos participantes quanto dos coordenadores.

Neste ponto, então, podemos admitir que no caso específico daquele grupo, cada coordenador “funcionou”, inconscientemente, de acordo com cada uma das condições citadas. Uma psicóloga foi presente. A outra mostrou um alto grau de implicação nos aspectos tanto pessoais quanto coletivos. Enquanto que o observador oblíquo foi representante da reserva. Foi o encontro constante entre os três que permitiu que essas forças se rearranjassem continuamente no sentido de servir aos objetivos tanto do projeto quanto do grupo em si.

Não mais observador, mas um efetivo participante na diferença. Caso o leitor questione se a função de observador, conforme pensado pela Coordenação do projeto é inútil, a resposta é não. Apenas ela não foi feita para os grupos com as características próprias como esses aqui estudados. Aquela função é equivalente à do supervisor em uma formação clínica. No caso deste projeto, penso ser mesmo necessária a intervenção de um observador que possa acompanhar as reuniões dos diversos coordenadores, ouvindo e percebendo as nuances nas implicações que podem trazer para as relações interpessoais, eventuais diferenças de escolas e histórias pessoais.

Poderia fazer outras e talvez mais ousadas articulações, mas penso que já atingi o objetivo de mostrar que o tema das situações difíceis é aberto às mais diversas leituras, daí o interesse que desperta em qualquer profissional, de qualquer área. Afinal de contas, como foi colocado por esse grupo, todos nós, todos os dias, damos e recebemos más notícias, vivemos situações difíceis, constantemente aprendendo e desaprendendo os protocolos. Criando, recriando e recreando a Verdade e a Mentira.

Capacitação dos Profissionais do INCA para o Atendimento Humanizado ao Paciente Oncológico e Familiar no Centro de Simulação Realística Albert Einstein

Cristina S. Mizoi, Fabiane Carvalhais Regis e Lilian Bertozo

“Nem tudo que se enfrenta pode ser modificado, mas nada pode ser modificado até que seja enfrentado.” (Albert Einstein)

As organizações modernas, na gestão de pessoas, direcionam parte do investimento ao desenvolvimento das competências dos profissionais por meio da educação e do treinamento, levando em consideração o contexto de um ambiente de inovações e de mudanças, para o alcance dos melhores resultados. Os levantamentos bibliográficos confirmam que a escolha da estratégia educacional interativa e participativa permite a retenção do conhecimento e apresenta melhores resultados para o aprendizado.

O relatório do *Institute of Medicine (IOM)*, *To Error is Human*, de 1999, apresentou dados alarmantes sobre a segurança do paciente, mostrando que cerca de 98.000 pacientes morrem por erros ocorridos durante a hospitalização nos Estados Unidos, anualmente. O relatório traz recomendações sobre programas de treinamento para a equipe interdisciplinar com a incorporação da “simulação” como método de treinamento. Esse cenário reforça a importância da inovação e do investimento nas metodologias de treinamento com foco no aprendizado e na aplicação prática do conhecimento adquirido pelo profissional da saúde.

A simulação é adotada para o treinamento de profissionais que atuam em atividades de risco como a aviação. Os pilotos de avião e controladores de voo são treinados não com o equipamento, mas sim na operação ou tarefas associadas ao equipamento. Isso inclui a problemática (diagnóstico), o procedimento (terapia) e a comunicação ou a informação (trabalho em equipe).

Na área da saúde a simulação realística tem sido empregada em treinamentos de emergência (trauma, catástrofes, resgate), terapia intensiva, cirurgias e anestesiologia.

A Colaboração *Cochrane Library*, por meio de revisões sistemáticas da efetividade e da relevância das intervenções para a prática profissional, mostra que as intervenções educacionais que melhoram a prática profissional estão relacionadas com estratégias ativas e participativas. Atualmente, esse contexto

recebeu um incremento com o uso da tecnologia e com um adicional no resultado que é a mudança de comportamento.

A Simulação Realística é uma metodologia de treinamento apoiada por tecnologias, na qual são criados cenários que replicam experiências da vida real e favorecem um ambiente participativo e de interatividade, propiciando melhor retenção da informação. Para isso, são utilizados simuladores de paciente (robôs), manequins estáticos e atores profissionais.

Dentre os aspectos que são trabalhados com os profissionais de saúde submetidos a treinamento por simulação realística, destacam-se aqueles que envolvem habilidades técnicas, cognitivas e comportamentais. São também abordadas as situações relativas às relações interprofissionais, interdisciplinares e interpessoais, permitindo maior eficácia no trabalho em grupo, que usualmente é exigido no atendimento aos pacientes em todos os serviços de saúde.

A utilização dos simuladores permite a apresentação de diversos cenários, inclusive os considerados raros dentro de um ambiente controlado. Após a simulação, segue-se uma sessão de *feedback* ou *debriefing*, gerando a oportunidade de reflexão e redirecionamento de ações executadas. Isso também permite a identificação de lacunas de aprendizagem que indicam a necessidade de posterior desenvolvimento pessoal ou grupal, antecedendo a atuação profissional com pacientes reais.

Na simulação, os cenários desenvolvidos podem ser de situações extremas e raras, permitindo inúmeras oportunidades para discussão. É permitido errar, pois o ambiente é controlado e as condutas são discutidas no *debriefing*, uma das etapas de fundamental importância, pois permite perceber onde o erro foi cometido e como pode ser potencialmente prevenido. A discussão conduzida pelo instrutor visa reforçar pontos fortes e identificar oportunidades de melhoria.

Para o desenvolvimento do treinamento em simulação realística, é necessário o seguinte plano educacional:

- Definição do público alvo: o conteúdo e a abordagem são customizados de acordo com o conhecimento do público alvo, assim como o uso dos equipamentos e a ambientação utilizados nos cenários são de acordo com a realidade do ambiente de trabalho do público-alvo.
- Número de participantes por cenário ou estação: no máximo 08 participantes.
- Conteúdo programático: definição do conteúdo e do número de estações práticas e cenários:
 - » Estações práticas – é o momento do treino de habilidades práticas e revisão de conceitos. As estações são utilizadas em treinamentos com foco em competências técnicas e têm duração média de 30 a 40 minutos.
 - » Cenários – são *cases* baseados na vida real, incorporando os temas discutidos nas estações práticas, seguido da sessão de *debriefing*. Os cenários têm duração média de 10 minutos seguidos de 20 minutos de *debriefing*. Exemplos de temas de cenários: atendimento de emergência, comunicação de óbito para o familiar, avaliação de desempenho de um funcionário, comunicação de uma má notícia a um paciente, entre outros.
 - » *Check-list* – é o formulário de apoio que contém os objetivos de cada cenário. Utilizado pelo instrutor para a condução do *debriefing* e para o acompanhamento pelos observadores.

- Definição das personagens do cenário:
 - » Atores – definição do perfil da personagem, de seu desempenho e dos pontos críticos do cenário.
 - » Simulador de paciente (robôs) – programação dos parâmetros de acordo com os cenários clínicos.
 - » Manequins estáticos.
- Ambiente: definição dos locais onde ocorrerão os cenários: sala de emergência da unidade de pronto atendimento, consultório médico, terapia intensiva etc.
- Instrutores: são profissionais de referência em sua especialidade, evidenciada por seu conhecimento, sua prática e pesquisa, além de serem qualificados na metodologia da simulação realística. O instrutor é um facilitador do processo de aprendizado.

Para o desenvolvimento de treinamentos com foco nas competências comportamentais, são considerados os seguintes modelos:

- *Basic PH Model* – estratégias de enfrentamento e habilidade de resiliência (recuperação em situações difíceis) em situações extremas (grandes catástrofes, guerras etc.).
- *SPIKES*, que são passos para “dar más notícias” em situações difíceis como óbito, má formação de feto, comunicação ao paciente oncológico, entrevista familiar (captação de órgãos).
- *Intervenção Motivacional Breve*, que permite uma abordagem para motivar e gerar mudanças de comportamento de maneira continuada, promovendo a adesão.
- *Modelo de competências* que desenvolve conhecimentos, habilidades e atitudes do ponto de vista comportamental, traduzindo o comportamento organizacional (comunicação verbal e não verbal, assertividade, empatia etc.).

O curso Atendimento Humanizado ao Paciente Oncológico e Familiar, ocorrido em maio de 2009, teve como objetivos promover análise e reflexão sobre a abordagem da “má notícia” ao paciente/familiar oncológico e promover a discussão de situações reais com a utilização do protocolo SPIKES.

Foram desenvolvidos quatro cenários: Cuidados Paliativos, Mastologia, Oncologia Pediátrica e Ginecologia. Os cenários tiveram a participação de atores que representaram um familiar ou um paciente.

Em cada turma participaram 40 profissionais, divididos em quatro subgrupos de 10 profissionais para permitir o rodízio entre os quatro cenários. Um participante se candidatava como voluntário para vivenciar o cenário. Os demais membros do subgrupo assistiam, em tempo real, em outra sala junto com o instrutor. Ao término do cenário, o instrutor conduzia a sessão de *debriefing* por meio de um *checklist* no qual estavam descritos os objetivos dos cenários. Durante o *debriefing*, o instrutor utilizava o vídeo dos cenários gravados, gerando a oportunidade para discussão das competências requeridas diante daquela situação.

O cenário Cuidados Paliativos tratava de uma situação na qual o marido (ator) de uma paciente em cuidados paliativos não aceitava o prognóstico da esposa. O cenário tinha como objetivos exercitar a habilidade na abordagem sobre o processo de morte e morrer, mostrar a necessidade de ter empatia

durante o processo de comunicação de uma má notícia e abordar a necessidade de sensibilidade e habilidade no relacionamento interpessoal.

Relato de Lílian Bertozo, especialista de treinamento do Instituto de Ensino e Pesquisa Albert Einstein e coordenadora do Projeto da Simulação Einstein-INCA:

Na maioria das vezes, o profissional da saúde se encontra melhor preparado para abordagens diretamente ao paciente. No entanto, cada vez mais, a família é estimulada a ser participativa e interativa no tratamento junto ao paciente. Nesse contexto, se faz necessário um olhar diferenciado ao universo do familiar que, em especial na oncologia, sofre grandes abalos do ponto de vista emocional, social, estrutural, financeiro, entre outros.

Através desse cenário, foi possível discutir, em especial, sobre o familiar e o que o profissional da saúde pode fazer de mais efetivo durante esse processo, desde o diagnóstico, o acompanhamento do tratamento e o prognóstico, levando maior humanização nesse contexto e cuidando efetivamente do paciente e da família.

O cenário Mastologia abordava o otimismo e a adesão ao tratamento de uma paciente (atriz) com câncer de mama. Durante o cenário, o médico deveria informar a mudança na evolução da doença, a metástase. O cenário tinha como objetivos exercitar a habilidade de gerenciamento de conflitos durante a comunicação da piora do prognóstico, apresentar recursos para manter o controle emocional ao gerenciar o conflito e discutir sobre a comunicação assertiva.

Relato de Maria Aparecida Guimarães Leite, psicóloga, mestre em Psicologia Social pela PUC-SP e instrutora do cenário de mastologia:

A experiência foi extremamente rica, o grupo trouxe, com muita propriedade e de maneira homogênea, as angústias, os sentimentos de impotência, vivenciados frente à piora do prognóstico de seus pacientes. Foi uma oportunidade de reflexão sobre a importância do profissional de saúde em ampliar, paralelamente ao conhecimento e às práticas terapêuticas, os conceitos de significado, valor e qualidade da existência. Dessa maneira pode-se vivenciar a prática dos cuidados paliativos como continuidade e estar mais centrado como ser humano, acompanhando seus pacientes e familiares até o final.

O cenário Oncologia Pediátrica apresentava a história de uma adolescente de 16 anos que seria submetida a uma amputação de membro inferior. No cenário, o médico deveria falar sobre a cirurgia com a paciente. O cenário tinha como objetivos exercitar a habilidade de negociação ao abordar a paciente quanto à necessidade de mutilação de membro, discutir a empatia, considerando a fase de desenvolvimento – a adolescência.

Relato de Fabiane Carvalhais Regis, analista de treinamento do Instituto de Ensino e Pesquisa Albert Einstein e instrutora do cenário de oncologia pediátrica:

A experiência de participar num cenário que envolve a notificação de amputação de membro em uma adolescente com osteossarcoma foi um grande desafio.

Comunicar más notícias, acredito que é um desafio diário para o profissional de saúde. Desenvolver sensibilidade para identificar o impacto de uma amputação na vida de qualquer pessoa, aliada a tantas perdas, é algo que construímos na relação com o outro e implica, mais do que conhecimento técnico, em disponibilidade interna para compartilhar a dor do outro. Para isso, utilizar a linguagem apropriada e ser assertivo é essencial.

Sobre o perfil dos participantes, de um modo geral todos estavam muito envolvidos. Trouxeram experiências parecidas, vivenciadas na sua prática profissional. Discutiram a situação e, mesmo citando que o ideal seria o adolescente estar acompanhado de um responsável para receber a má notícia, sabem que podem ser abordados de modo inesperado e, nessas ocasiões, compreendem a importância de serem assertivos e ao mesmo tempo desenvolverem habilidade no relacionamento com o adolescente, entendendo o impacto da amputação na fase da adolescência, uma fase em que se espera ser permeada de conquistas e fundamental para a construção da identidade.

Relato de Rita Ferreira, atriz do cenário de oncologia pediátrica:

O meu cenário foi sobre oncologia infantil, eu não sabia quase nada sobre câncer, muito menos câncer em crianças, então, antes de participar, eu pesquisei, tirei dúvidas no hospital, para chegar o mais próximo da realidade.

Minha personagem tinha 16 anos, fazia balé desde os cinco anos, era vaidosa, muito dedicada, sonhadora e, ao saber que ia amputar uma perna, era como se a vida dela tivesse acabado por ali, mas cada vez que um médico entrava na sala para fazer a visita, eu aprendia, tinha reações diversas, às vezes me revoltava.

É incrível como uma história de vida pode se transformar em fatos positivos ou negativos. Entendi que foi um aprendizado para os médicos, mas, na verdade, qualquer que seja sua profissão, devemos tomar cuidado ao usar as palavras, devemos nos colocar no lugar do outro por um instante, para assim saber a melhor forma de ajudar e passar uma mensagem ou mesmo lidar com os problemas dos outros.

Dentro do treinamento, tivemos todos os tipos de situações, por parte dos médicos, no como falar e tratar a paciente e, claro, isso mudava a minha reação. Mas, no geral, mesmo aqueles que, de certa forma, souberam como dar informações que mudariam a vida da minha personagem, sentiam o quanto podiam melhorar, e também ao contrário, aqueles que, ao finalizar o cenário, reconheciam que não tiveram jeito com aquela situação.

Senti que todos saíram com a mesma sensação, de mudar, melhorar e se transformar para ajudar o outro.

O cenário de Ginecologia abordava a história de uma paciente (atriz) com câncer ginecológico metastático e suas implicações. A paciente, em fase de negação, não entendia muito bem o que estava ocorrendo. O cenário tinha como objetivos exercitar a habilidade de comunicação assertiva com a paciente que manifestava o comportamento de negação do diagnóstico e exercitar a sensibilidade e a habilidade no relacionamento interpessoal.

Relato de Cristina Mizoi, gerente de treinamento e simulação realística do Instituto de Ensino e Pesquisa Albert Einstein e coordenadora do Projeto da Simulação Einstein-INCA:

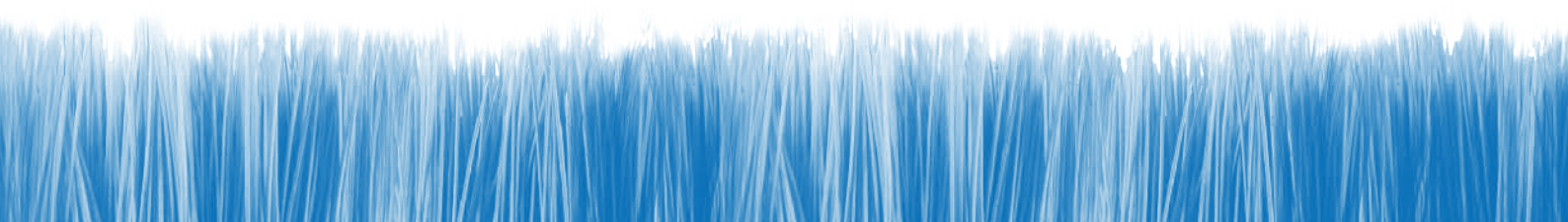
É fato que o ser humano não está preparado para a má notícia: nem para informar, nem para receber. Não existe um padrão a ser seguido, com mais ou menos sucesso, e sim oportunidades de reflexão para gerarem a empatia (capacidade para se colocar no lugar do outro, saber ouvir e enxergar pelos olhos do outro) e a assertividade (falar a verdade, sem fazer julgamentos ou rodeios, visando transmitir uma informação de maneira clara e segura).

Esse cenário apresenta uma paciente em negação, o que dificulta ainda mais a abordagem dos profissionais, criando obstáculos no processo de comunicação e interação. Os profissionais mostraram sensibilidade na condução do cenário e trouxeram discussões valiosas para fortalecer a humanização no atendimento.

O treinamento com uso da simulação realística não busca substituir o contato entre pacientes e profissionais de saúde, pilar necessário ao desenvolvimento de habilidades desses profissionais. O treinamento por simulação permite que situações previamente selecionadas, planejadas e validadas possam ser treinadas até que se atinja alto nível de proficiência. Evita-se, assim, que a intervenção do profissional de saúde seja acompanhada de efeitos deletérios ou indesejáveis ou mesmo carregada de comportamentos/emoções descontrolados. Em situações nas quais a vida de indivíduos depende de atuações, julgamentos e habilidades de outras pessoas, tais como ocorre na medicina e na aviação, a simulação realística deve ser uma estratégia cada vez mais encorajada e utilizada.

PARTE II

PERCURSO DOS GRUPOS BALINT-PAIDÉIA



Da Solidão Profissional à Interdisciplinaridade: a Trajetória de um Grupo Balint-Paidéia

Ana Perez Ayres de Mello Pacheco

“A experiência que nos afeta é aquela que precisa ser compartilhada, enquanto possibilidade de continuar fazendo parte do jogo da realidade. Portanto, compartilhar é viver!”

Márcia Merquior

Introdução: para Situar a Experiência

Este artigo se propõe a relatar a experiência vivida por um dos grupos Balint-Paidéia, mais especificamente, um dos grupos da ginecologia, o assim chamado Grupo 4.²⁵

O material utilizado para a composição do artigo foram os registros do diário de bordo de um dos coordenadores, alguns textos produzidos por ele durante os oito encontros, as propostas apresentadas no dia do encerramento do projeto, além de três trabalhos produzidos por sete integrantes do grupo ao final dos encontros. Neste sentido, o presente coordenador consta como o relator, aquele que *teceu o fio* que ligou todas as contribuições formando o *tecido do artigo*. No entanto, cada integrante do grupo consta como colaborador e como peça única e singular na composição do texto. Foi mesmo um texto construído a muitas mãos, em uma experiência rica de produção coletiva, embalada pelo ritmo de muitos corações.

O Grupo 4 foi composto por dois coordenadores e onze profissionais de saúde, advindos em sua maioria do Hospital de Câncer II - INCA, mas também do Hospital de Jacarepaguá, do Hospital da Lagoa e da DISAT (Divisão de Saúde do Trabalhador) do INCA. Eram quatro médicos, duas enfermeiras, três assistentes sociais, uma fisioterapeuta e uma psicóloga.

A proposta foi discutir, durante oito encontros de três horas e meia cada um, a comunicação de notícias difíceis nas enfermarias de ginecologia oncológica, a partir da apresentação de casos trazidos pelos integrantes do grupo.

²⁵Colaboradores: Ricardo Duarte Vaz (coordenador), Andrea Cristina Fortuna de Oliveira, Andréia Maria Thuler Fontoura, Fernanda dos Reis Melo, Flávia Sant Anna de Sá C. Bolivar, Jussara Moté de Carvalho Novaes, Letícia Batista da Silva, Maria de Fátima Bussinger Ferreira, Mônica Cruz Souto, Pedro Ernesto N. e Souza de Almeida. Roseane Guarçoni Piumbini e Sílvia Regina Galvão de Carvalho

O clima inicial do grupo era um misto de expectativas e dúvidas quanto à real possibilidade de se desenvolver ali um trabalho de trocas e aprendizado. Alguns integrantes já haviam passado por outras experiências com o trabalho de Humanização, outros participavam com regularidade das reuniões de Clínica Ampliada do seu setor. Apesar de, para alguns, essa ser a primeira experiência com esse tipo de proposta, a animação geral era contagiante.

Para nós, coordenadores, a experiência com um grupo Balint-Paidéia também era nova, além de ser a primeira vez que trabalhávamos como dupla. Fomos, de início, dividindo as funções de coordenação a partir das nossas próprias facilidades: um instigando e incentivando a participação do grupo e o outro acolhendo e cuidando das dificuldades assim como da preservação de certo enquadre.

A Trajetória: Oito Encontros Bem Condensados

Desde o primeiro encontro, desde os primeiros relatos de caso, uma questão se tornou evidente para todos: a *solidão* em que se encontram as diferentes categorias profissionais. Essa solidão tem várias facetas que vão além da solidão diante das responsabilidades frente aos procedimentos e às decisões a serem tomadas no encaminhamento dos casos e envolve, também, alguns limites, tais como os impostos pela própria doença, os impostos pela rede assistencial (como a sua morosidade, permitindo o agravamento clínico dos casos que aguardam atendimento) e, por fim, os limites político-administrativos da falta de recursos e da gestão centralizada, o não compartilhamento da gestão e o distanciamento entre quem planeja e quem executa.

Nesse momento inicial, foram muito importantes as contribuições da técnica desenvolvida por Balint para o grupo. Como médico e psicanalista, Balint salientou a importância da relação médico-paciente, do vínculo construído entre eles como facilitador ou dificultador na busca pela saúde. Balint propunha, em seus grupos de médicos, que estes prestassem atenção no quanto a sua forma de lidar e atender a um paciente interferia nele tal qual uma medicação, ou seja, que prestassem atenção ao valor terapêutico da escuta. Buscava, também, enriquecer e ampliar sua capacidade diagnóstica se valendo dessa “escuta sensível” que incluía, muito mais do que os sintomas físicos apresentados pelo paciente, os sentimentos e diferentes percepções que o paciente tivesse sobre eles, além dos seus próprios sentimentos e percepções, enquanto médico, sobre seu paciente.

Um dos primeiros casos relatados no Grupo 4 e que ficou registrado como o caso da paciente “chata”, foi o caso escolhido para ilustrar este artigo. Embora os encontros estivessem repletos de casos riquíssimos e que muito contribuíram para o crescimento e amadurecimento de todos, foi esse caso o “disparador” do tema a que se refere este artigo: a importância da construção de um enfoque interdisciplinar no trabalho de uma equipe de saúde.²⁶ A intenção ao apresentar o caso aqui não visa a sua discussão aprofundada, nem ao desdobramento de sua história clínica. Queremos apenas ilustrar o quanto a discussão desse caso, principalmente pela forma como foi trazido pela médica, contribuiu para a criação de uma atmosfera de confiança no grupo, abrindo e ampliando o diálogo entre as categorias sobre a tarefa de se comunicar notícias difíceis.

²⁶O conteúdo dos casos relatados aqui obedecem a regras de sigilo e proteção não só do paciente como também dos profissionais envolvidos.

A Paciente “Chata”

A médica relata o caso de uma paciente, com mais de 60 anos, com história de câncer na mama esquerda, mastectomizada, que recebeu radioterapia e hormonioterapia e fez reconstrução mamária. Alguns anos depois, iniciou dor sobre o braço esquerdo, irradiada, de intensidade crescente, evoluindo com perda de força e atrofia do braço.

Ao rever o prontuário, a médica encontra no registro do caso vários problemas de encaminhamento clínico: são incontáveis consultas com a oncologia, a clínica médica, a fisioterapia e a clínica da dor, nos últimos dois anos. Repetidos relatos de “paciente poliqueixosa”, sendo que, no início de 2009, uma ressonância do braço e uma cintilografia óssea sugeriram recidiva da doença na área. O médico que cuidou da paciente nos últimos 6 anos pediu demissão e não chegou a conversar claramente com ela sobre a situação da recidiva nem sobre um possível tratamento. Diz a médica:

Meu primeiro contato com a paciente foi há 1 mês, em consulta de retorno, de condução muito difícil para mim. Por quase 1 hora escutei a paciente queixar-se de todos os médicos que cuidaram dela anteriormente (alguns dos quais são meus amigos e cuja conduta profissional eu respeito) e tentei abordar o resultado dos exames que mostravam recaída. Percebendo uma “postura desconfiada” na paciente, propus que ela retornasse em 1 semana, após a qual eu teria revisado seus exames com a radiologia, para decidirmos o melhor tratamento. Não estou certa de que ela tenha compreendido o que está acontecendo (recidiva). A paciente faltou à consulta. Foi internada cerca de 3 dias depois, com dor no peito, cuja investigação foi toda negativa. Na enfermaria, os residentes tiveram muita dificuldade de lidar com ela, porque a cada dia havia uma nova queixa e a paciente recusava alta hospitalar. A conclusão geral foi a de que ela era ‘chata’.

Após o relato, a médica confessou um certo desânimo em atender-lhe (sua consulta foi remarcada para a semana seguinte) e a sua dificuldade em lidar com pacientes “desconfiados”. A sua sinceridade em confessar seus sentimentos e a sua dificuldade em atender à paciente mobilizaram o grupo. Acredito que essa sinceridade, partindo de uma médica, manifestação não tão usual entre representantes dessa categoria profissional, permitiu uma identificação maior e uma aproximação com as diferentes categorias profissionais ali presentes. Ao localizar a sua dificuldade no vínculo com a paciente, a médica, sem se dar conta, abria espaço para a participação dos demais e para uma compreensão mais ampla do caso.

As assistentes sociais apontaram para a necessidade de se investigar mais sobre a família da paciente, além de consultar o prontuário e conversar detalhadamente com os profissionais que lhe atenderam. “Tem coisas que a gente não põe no prontuário porque expõem demais o paciente, que também tem acesso a ele. Mas se o médico vem conversar com a gente, a gente fala.” A valiosa contribuição das assistentes sociais é a de que quanto mais informações são colhidas e consideradas sobre a paciente, incluindo aí sua vida familiar e profissional, ou seja, quanto mais ampla e integral for a compreensão que se tiver do paciente e da sua doença, mais amplos e certos podem ficar o diagnóstico e o tratamento. E no caso da referida paciente, seria importante investigar o que na sua história de vida e relações, especialmente na “história do tratamento”, poderia ter causado essa “postura desconfiada”.

A médica, sentindo-se mais à vontade com o interesse dos colegas, comenta que as queixas infundáveis da paciente a irritam muito e que principalmente a deixam impotente. Uma outra médica, então, fala da Síndrome de Lúcifer que assola os médicos, onde Lúcifer não se contentando em ser apenas um Anjo, disputa o poder com Deus, mas acaba mesmo é no inferno. E lembra a todos dos seus limites. Falamos então dos limites que o caso apresenta e de como a “chatice” da paciente pode ter a ver com isso. A paciente vem sempre sozinha às consultas: qual a relação dessa paciente com a sua família? Qual a relação dessa família com a sua doença? Essa paciente está inserida em alguma rede de apoio? Uma questão interessante levantada acerca da queixa da paciente foi seu aspecto ambivalente: se por um lado ela pede incessantemente para ser cuidada, ou seja, apela por atenção e proximidade, por outro, com a sua chatice, afasta quem quer fazer alguma coisa por ela. Diz a psicóloga: “A chatice, aqui, apresenta uma marca da paciente, que pode ser um modo pessoal de funcionamento na vida, que a afasta e a isola. Como desmontar isso? Falar desse sentimento e seus efeitos para a paciente? Incluí-la de maneira ativa na cena?” E não seria essa uma possível defesa dela diante da doença? O quanto será que ela quer saber a respeito, ou o quanto ela prefere ficar na ignorância culpando a tudo e a todos? Mas não podemos esquecer que o médico anterior também não conversou claramente com ela sobre a recidiva e nem propôs um tratamento. É a chatice da paciente que afasta os médicos ou é o pouco contato que eles estabelecem que torna a paciente chata e desconfiada? Sem dúvida, são inúmeras as variáveis que interferem em um caso de condução complicada e todos os implicados têm sua parcela de responsabilidade.

É importante lembrar aqui de um conceito em Clínica Ampliada que fala exatamente do quanto o paciente precisa ser chamado a se responsabilizar pela sua doença: *implicar* o paciente é tirá-lo da condição passiva diante do que lhe acontece. No caso dessa paciente, é preciso compromissá-la com a sua recuperação; fazer despertar nela o interesse investigativo sobre o seu caso: o médico pode até não falar, mas o paciente pode e deve perguntar, afinal é a sua vida que está em jogo. Neste sentido, o papel da humanização está bem distante do assistencialismo. Passa muito mais pela conscientização de direitos e retomada de cidadanias.

A fisioterapeuta do grupo aponta que a chatice também pode ser uma revolta: “Como será que está sendo a vida dela sem esse braço? Que alternativas terapêuticas já lhe foram apresentadas?” E dá algumas dicas fisioterápicas que poderiam ser investigadas. A médica anota tudo com o maior interesse. A essa altura já podemos pensar nessa paciente não como uma “poliqueixosa passiva” e sim como uma paciente que traz queixas *improdutivas*. Talvez tenha faltado uma escuta mais sensível, que lhe trouxesse um retorno mais fiel às suas reais condições e que a estimulasse a partir em busca de ajuda de maneira ativa.

Um dos coordenadores que também é médico, intervém e traz uma lembrança que agrada a todos e que reflete a profunda sintonia com o momento do grupo: fala de um amigo, médico também, que comenta sobre certos clientes que, quando em consulta, “te apresentam uma ‘conta existencial’ enorme e que querem que você pague tudo à vista!” O que fica claro aqui é que o médico não pode e não deve querer pagar essa conta sozinho. Ele pode “rachar a conta” não só com a equipe, mas também com o próprio paciente, incentivando a sua participação e a sua colaboração no tratamento. Os médicos riem muito e concordam com o colega, trazendo um clima mais descontraído para o grupo. A médica que

trouxe o caso parece bastante aliviada ao dizer: “Bem que poderia ter uma reunião dessas por semana pra sempre! Me senti super ajudada!”

O Grupo Balint e o Método Paidéia

É interessante perceber que a “interinfluência” presente no grupo vai além da relação que está se dando naquele momento. O relato das consultas nos *Grupos Balint* afeta todos os integrantes, de maneira que o paciente passa a ser de todos que contribuem para a resolução do seu problema, mesmo que essa resolução seja encaminhada só pelo médico que trouxe o caso. O *Grupo Balint* forma uma rede de intervenções que permite que um se afete e interfira no caso do outro, sem nunca ter visto ou estado diante do paciente. É outra forma de estar presente na consulta. Seus participantes se misturam, trazendo um conhecimento extremamente útil para o coletivo da saúde. Os grupos contribuem não só para retirar o profissional de saúde do isolamento, como também diminuem sua impotência diante de alguns fatos: o grupo pode funcionar, por exemplo, como um interlocutor para o médico solitário diante de um paciente terminal que nega a sua doença. E desse compartilhamento de afetos surge conhecimento útil para todos. O grupo faz *girar os saberes*, onde uns aprendem com os outros o tempo todo.

A discussão dos primeiros casos no grupo permitiu que outro tema importante aparecesse: o medo que todo profissional tem de errar ou de ser descoberto no seu erro. E, nesse momento, a contribuição veio de outra fonte de saber, a pedagogia piagetiana, que diz: “o saber se adquire entre uma *desequilíbrio* e uma nova *equilíbrio*, em que se passa de um estado de menor conhecimento para um estado de maior conhecimento”²⁷. Para essa visão pedagógica, mesmo no erro existe uma “atividade operatória”, ou uma tentativa de elaboração que, se devidamente analisada, pode viabilizar um conhecimento. Talvez esse seja o espírito com que propomos nossos grupos. Existe um conhecimento que se formula no intercâmbio entre todos e que apenas utiliza ora de um, ora de outro de nós, para se expressar. A apresentação dos casos não passa por uma análise de erros e acertos e sim pela possibilidade de se transformar um conhecimento que está ali implícito, no sentido de oculto ou imperceptível a priori, em instrumento útil.

Outro aspecto importante da metodologia que adotamos foi o método Paideia. Este consiste na inclusão de alguns dispositivos, tais como: Clínica Ampliada, Projeto Terapêutico Singular, Equipe de Referência e Apoio Matricial, e uma inovação na gestão ao propor a cogestão. Vamos nos ater, neste artigo, apenas aos conceitos de Clínica Ampliada e Projeto Terapêutico Singular, que foram os conceitos abordados e trabalhados no grupo²⁸.

A Clínica Ampliada é aquela que reconhece a importância do saber que advém do compartilhamento dos aspectos subjetivos que envolvem o trabalho da equipe de saúde. Mas não basta reconhecer a dimensão subjetiva da relação clínica. É necessário aprender a lidar com o fluxo de afetos inerentes a essa relação e isso passa inevitavelmente pela capacidade de cada profissional integrante da

²⁷É o que nos diz Judiht Gonzalez em seu texto “Fundamentos para a aquisição da leitura e da escrita na perspectiva psicogenética”. Texto mimeografado em 2009. Rio de Janeiro.

²⁸Para maior aprofundamento do assunto, indicamos CUNHA, 2009.

equipe de desenvolver uma autopercepção sensível, que o ponha em contato com seus sentimentos e os reconheça como um importante saber clínico, articulando-o a outros saberes e tecnologias, imerso nas relações em constante mutação. Para isso, é importante fugir da tentação totalizante de um saber (geralmente o saber médico), validando outros saberes, principalmente o saber que vem do próprio paciente a respeito da sua doença e do seu adoecer. É justamente considerando o paciente em sua integralidade, seu modo de viver e de adoecer, implicando esse paciente com o seu tratamento, que vamos conseguir negociar um Projeto Terapêutico Singular.

A Interdisciplinaridade e a Saúde do Trabalhador

No desenrolar desse grupo, a experiência trouxe a todos uma forte *vivência de equipe*, apesar de terem sido somente oito encontros. Com o relato sucessivo de casos, aos poucos foi se criando uma atmosfera de confiança, respeito e acolhimento, que foi favorecendo, assegurando e fortalecendo os vínculos entre os integrantes. O grupo apresentava, de início, características de uma equipe multidisciplinar, na qual cada profissional contribuía com o seu saber específico para a análise dos casos. À medida que a discussão ia se aprofundando e o retorno positivo das intervenções em cada caso se sucedia, o grupo amadureceu muito e passou a funcionar como uma *Equipe Interdisciplinar*. O conhecimento que cada profissional trazia circulava na roda, interferindo, afetando e modificando o pensamento de todos de maneira dinâmica e ininterrupta. Colocado na roda, o saber não pertencia mais a um indivíduo isolado, estava a serviço de todos que o reconhecessem e dele necessitassem. Assim, formou-se uma equipe madura, que “racha a conta” do paciente entre seus integrantes, ou seja, divide o cuidado e as responsabilidades referentes ao tratamento do paciente entre todos.

A compreensão do lugar ocupado pelo médico dentro de uma equipe, muitas vezes o da “cabecreira” na mesa, daquele que paga a conta, foi bastante ampliada. O enfoque interdisciplinar permitiu não só que cada saber tivesse o devido reconhecimento no trabalho da equipe, como também *diminuiu o isolamento* que cada categoria profissional sente diante do seu trabalho com o paciente. “É interessante como se dividem muitas vezes as tarefas de maneira cristalizada: ao psicólogo cabe sempre a função de ‘convencer’ o paciente...”, “A paciente não quer realizar o procedimento...”, “a paciente não quer se alimentar...”; “a paciente não quer sair do leito...” No entanto, a atuação de um psicólogo pode muitas vezes não ser diretamente com o paciente e sim com o colega da equipe que lida com aquele paciente, em uma “intervenção conversadeira”, que o faça consciente dos próprios instrumentos que possui para lidar com a situação. O psicólogo, como nos diz Márcia Merquior, é um “profissional conversador”, trazendo outros (assistentes sociais, enfermeiros etc.) para a função de “costureiros de emoções, de realidades e de racionalidades médicas”. “A conversa é um instrumento de promoção de saúde da maior potência, na medida em que possibilita o processo de socialização e subjetivação, recuperando o exercício pleno da cidadania” (MERQUIOR, 2009).

Outra descoberta importante foi o fato de que o que une a equipe, ou melhor, o eixo em torno do qual ela se estrutura e se constrói, se dá em torno das tentativas de *compreender e satisfazer as necessidades do paciente*. *Ele é o foco, visto agora como sujeito integral*, dono de sua história e de sua doença. Porém, essa discussão, além de permitir maior compreensão do binômio saúde/doença, apontou para uma

relação inevitável entre a saúde do paciente e a saúde do trabalhador. A fala da fisioterapeuta do grupo traduz muito a angústia dessa consciência:

Como então, nós, profissionais de saúde, humanos, podemos enfrentar todas estas mudanças, longas jornadas de trabalho, baixa remuneração, o enfrentamento da doença e a morte dos nossos pacientes no cotidiano, sem adoecermos emocionalmente e/ou fisicamente? Como podemos produzir cuidado/saúde, se estamos doentes? Que ironia! Somos responsáveis pela produção de cuidado, mas não temos quem cuide de nós. Somos o alicerce da saúde, mas somente somos tratados e lembrados como máquinas, que precisam produzir sem parar. Não há uma valorização do sujeito que existe em cada trabalhador! E como consequência, vemos o aumento no número de trabalhadores afastados por problemas de saúde mental e/ou física. Como mudar este modelo dentro da sociedade em que vivemos?

O aumento da autopercepção e da valorização dos próprios sentimentos apontaram para a valorização necessária do *cuidado dispensado ao profissional-cuidador*. O valor da interdisciplinaridade como “dispositivo de saúde” está justamente no diálogo que se estabelece entre os diferentes saberes, na mudança de atitude diante do conhecimento: *de uma visão fragmentária para uma visão mais unitária do ser humano*. Não se trata, porém, de se acabar com as especialidades, mas sim de buscar sua *inter-relação*, permitindo o aumento da capacidade de solucionar problemas considerados complexos.

A interdisciplinaridade na saúde envolve o biológico e o social, o indivíduo e a comunidade, a política social e econômica, ou seja, a saúde e a doença envolvem condições e razões sócio-históricas e culturais dos indivíduos e grupos. É uma ligação direta e estratégica com o mundo vivido e suas inter-relações. (VILELA, 2007)

A interdisciplinaridade trabalha, portanto, no sentido da construção de uma visão mais unitária, ampla e complexa não só do ser humano como também do conceito de saúde.

A Interdisciplinaridade e o Processo de Comunicação de Más Notícias

Essa nova concepção de trabalho em equipe trouxe para o grupo também uma nova percepção, bem mais ampliada, do que seja a Comunicação de Más Notícias, vista então como um processo amplo e sutil que perpassa o dia a dia de cada profissional, com suas singularidades e especificidades. Também foram entendidas como Más Notícias as sequelas dos tratamentos (quimioterapia e radioterapia), os possíveis insucessos das cirurgias ou a comunicação a um paciente que ele não tem direito a um benefício que ele tanto necessita.

Dentro de uma enfermaria de oncologia, as “Más Notícias” pairam como uma atmosfera que faz parte do ambiente. Quando essa atmosfera precisa ser traduzida em palavras, palavras dolorosas para todos, nem sempre o profissional tem tempo de se preparar para isso. Após algumas reuniões do grupo, algumas integrantes apresentaram na forma de um trabalho, a seguinte conclusão: “Para uma comunicação de notícias difíceis de maneira eficaz para todos os envolvidos nessa relação, é necessário voltar o olhar, em primeiro lugar, para si mesmo e posteriormente colocar-se no lugar do outro”.

Estamos falando aqui, novamente, da importância do autoconhecimento para o profissional de saúde. O autoconhecimento como uma base, um “chão” do qual parte o profissional que vai

dar a notícia. Constatamos que esse processo não pode se dar de maneira isolada, tendo na equipe interdisciplinar uma ferramenta que potencializa esse conhecimento de si em simultaneidade com o conhecimento compartilhado.

O Profissional de Referência dá o primeiro passo na comunicação, mas o restante da equipe vai complementando com os rituais diferenciados de cuidado, com a singularização do seu trabalho. E são esses rituais que muitas vezes auxiliam ou “concretizam”, para o paciente, a assimilação da má notícia. O paciente também tem seu tempo! Isso significa que o processo vai além do momento da comunicação; ele envolve o tempo de assimilação do paciente, o que exige um trabalho integrado da equipe na manutenção da *informação coerente*. E quando a notícia é finalmente assimilada pelo paciente, a importância da equipe cresce no esforço de ajudá-lo em seu trabalho de luto, que nem sempre é pela vida que finda e sim por uma perna ou braço amputado, ou mesmo por uma sequela da radio ou da quimioterapia. Cresce também a importância da troca interna entre os membros da equipe, em uma ajuda mútua de elaboração.

A Equipe, a Resiliência e a Saúde do Profissional

“Resiliência: a arte de navegar em meio à tempestade”

(BORIS CYRULNIK, 2001)

O conceito de resiliência da equipe foi surgindo por entre a discussão das necessidades de uma equipe de saúde. Se entendermos *resiliência como um processo ou movimento*, “uma combinação de fatores que propiciam ao ser humano condições para enfrentar e superar problemas e adversidades” (CARVALHO et al., 2007). ou seja, um processo que necessita da participação de um conjunto de fatores para acontecer, vamos nos aproximando da realidade da nossa discussão, ou seja o conceito de resiliência em sua associação com a Interdisciplinaridade. Como diz a psicóloga integrante do grupo: “A resiliência seria a afirmação da crise como possibilidade de fortalecimento. Apesar das marcas das adversidades, [há] a possibilidade de reconstrução a partir de relações afetivas positivas e de um suporte emocional”.

A partir da seguinte questão levantada no grupo, “*Como se constrói uma cooperação em equipe?*”, foi se chegando a um consenso quanto ao conceito de resiliência que melhor se aplicava ao nosso trabalho. Se de início estava mais associado à ideia de “*invulnerabilidade*” ou resistência absoluta ao estresse, envolvido em certa aura mística, como se fosse um “dom” que alguns possuem e outros não, aos poucos, esse foi sendo enriquecido pelas discussões dos casos relatados. O conceito foi se delineando como um processo coletivo, que depende de um contexto, ou seja, de muitas trocas entre os indivíduos e o meio. A ideia de resiliência como um *processo dinâmico e constante* na verdade se contrapõe à característica *estática e permanente* que envolve a ideia de invulnerabilidade. Uma pessoa pode agir com resiliência em determinada situação e em outra não, ou mesmo em outro momento diante da mesma situação.

Resiliência não é um bem estar constante ou uma característica adquirida ou incorporada por um indivíduo para sempre e sim um *interjogo* entre o indivíduo e o seu meio ambiente, do qual também fazem parte *fatores de risco* (aqueles que aumentam a probabilidade do indivíduo apresentar problemas de saúde) e *de proteção* (aqueles que modificam ou alteram respostas pessoais a determinados riscos de adoecimento). Esses fatores também serão entendidos como “processos”, uma vez que “*qualquer fator pode, potencialmente, ser de risco em uma situação e protetor em outra, dependendo justamente da relação estabelecida entre as variáveis individuais e o contexto sócio-ambiental*” (CARVALHO et al., 2007).

Existem fontes de apoio emocional que um indivíduo pode acessar em situações de adversidade e que podem contribuir para que se estabeleça a resiliência. A família e os amigos ou a rede social se constituem em expressivos fatores de proteção àqueles que precisam enfrentar as tais *Más Notícias*. Em alguns casos, a religiosidade funciona como fator de proteção, gerador de resiliência e, em outros, como fator de risco, contribuindo para a não adesão do paciente ao tratamento, por exemplo.

A atividade do profissional de saúde diante dos casos de integração da equipe, no sentido da Clínica Ampliada, faz bem para a saúde do profissional. Ele se sente menos impotente porque menos solitário, com a responsabilidade compartilhada pela equipe. A Clínica Ampliada pode então ser vista como um possível fator *promotor de resiliência*. Quando a equipe não se intimida ou não se acomoda diante da diferença de poderes entre as categorias profissionais e cada membro assume as responsabilidades que lhe cabem diante de cada caso na construção de novos caminhos diante da adversidade, a equipe se vale da resiliência para promover sua integração.

A figura da equipe interdisciplinar surge, então, como fonte simultânea de tensão e de solução.

Tensão para manter a comunicação aberta, horizontal, com a percepção da importância de cada membro e de cada saber, independente da centralização de algumas das decisões na figura do médico; tensão para gerenciar conflitos e divergir sem romper; tensão para manter um sistema, carente de melhorias, funcionando através da superação das dificuldades pelo esforço conjunto [...] (VILELA, 2007)

E a solução, quando referida à clínica ampliada, mostra que a participação de todos não apaga nem dilui a singularização de cada gesto, tanto do profissional ou equipe, quanto dos pacientes ou familiares.

O trabalho com o Grupo 4 muitas vezes permitiu que se vislumbrasse a construção da resiliência na equipe. O caso relatado acima, da médica com sua “doente chata”, é um exemplo disso. Quando a profissional sentiu-se amparada pelo grupo, recebendo inúmeras contribuições e sugestões dos colegas para o seu trabalho, ressignificou sua relação com a paciente e transformou o “clima” da consulta em algo mais ativo e produtivo para ambas, reforçando a confiança em si mesma e no trabalho da equipe.

A Paciente “Chata”: o Retorno do Caso

Ao trazer o retorno do caso para o grupo, a médica disse ter se sentido bem mais animada para a consulta seguinte com a paciente. Disse ter ido para o atendimento mais desarmada e que a relação

com a paciente foi outra. Descobriu que a paciente era costureira e que também ensinava artesanato, e que estava sofrendo muito por estar impedida de exercer suas funções no momento. Além disso, na presença do marido, que dessa vez a acompanhou na consulta, a paciente se queixou da família que a estava tratando como inválida. A médica teve então a oportunidade de conversar com o marido sobre o caso da paciente e também sobre seus sentimentos, enfatizando a importância da participação familiar em seu cotidiano e também no acompanhamento das consultas.

O retorno do caso apontando para uma efetiva mudança na conduta da médica teve um efeito muito produtivo no grupo, trazendo cada categoria profissional para uma reflexão maior acerca das possíveis consequências dos seus atos. Dessa vez, parte das enfermeiras uma importante contribuição: “e também não adianta ficar só reclamando dos médicos. Cada integrante da equipe precisa se responsabilizar pelo seu saber, mostrar conhecimento de verdade para então ser respeitado pelo médico, tirando-o do seu isolamento”. Se todos assumem a parte que lhes cabe, a responsabilidade conjunta protege os integrantes da culpa de um indivíduo isolado. A culpa paralisa, enquanto a responsabilidade põe uma ação em movimento. E continuam as enfermeiras: “a gente precisa estudar muito, mostrar competência e segurança em nosso trabalho, seja para se opor a um procedimento médico, seja para trazer o médico de volta para a enfermagem”. A ideia de uma equipe resiliente aponta para uma equipe capaz de suportar e resolver conflitos, funcionando como uma espécie de continente, para que o médico não se transforme no “bode expiatório” do sistema, permitindo que todos tenham seu lugar respeitado dentro da equipe.

A fala da médica que trouxe o caso da doente chata sintetiza bem o efeito que toda essa discussão teve para ela:

Está sendo muito bom pra mim a participação no grupo; conhecer o que o outro profissional faz, qual a sua realidade de trabalho, tem sido fundamental pra mim. Descobri que maravilha é a enfermagem. Para mim, a trajetória deste grupo retrata bem o que precisa ser feito na realidade.

Fica claro então que a “identidade da equipe” extrapola as identidades individuais de seus integrantes. Membros dividem informações e trabalham independentemente e em conjunto visando desenvolver adequadamente seus objetivos; a liderança circula entre os participantes, de acordo com a tarefa a ser desempenhada; a equipe torna-se o veículo de ação e a interação é vital. Essa conclusão extraída de um dos trabalhos finais produzido pelo grupo aponta para o resultado mais que satisfatório dos encontros.

Algumas Possíveis Considerações Finais

Restaurar a saúde e o bem viver é poder falar de si, compartilhar dores e medos, fragilidades e forças, dar as voltas no caminho, contar histórias e afetos, enfim, com-versare.

Márcia Merquior

O trabalho desenvolvido com o grupo foi em parte facilitado pelo número grande de integrantes pertencentes ao Hospital de Câncer II, hospital do INCA que já tem certa experiência com a PNH e

também com a Clínica Ampliada. A riqueza esteve exatamente na possibilidade dessa experiência ter sido compartilhada com os integrantes dos outros hospitais, plantando sementes para a construção de um futuro trabalho de equipe interdisciplinar nesses locais também.

Um dos pontos altos do trabalho, que muito acrescentou a todos os integrantes do grupo, foi a possibilidade de se desmistificar a figura do médico dentro da equipe, distribuindo seu poder e também sua enorme responsabilidade entre os demais profissionais da equipe.

Um bom atendimento em saúde exige muito mais do que saber diagnosticar uma doença com rapidez e indicar a medicação adequada; envolve, necessariamente, a qualidade de vida dos pacientes, dos familiares e dos profissionais de saúde.

O afeto, o bom relacionamento, o ambiente de trabalho acolhedor geram soluções para a clínica e a saúde para quem está na posição de cuidador. A equipe também pode mostrar coesão atuando como força política, capaz de provocar mudanças no seu microambiente e, de forma ativa, pressionar para que estas aconteçam também em um nível “macro” de atuação (interação da equipe com os gestores).²⁹

Essa fala e a seguinte apontam questões cruciais para o desdobramento do trabalho:

Fomentar discussões e mudanças no modelo de gestão da saúde do trabalhador; incentivar a busca de novas práticas assistenciais que o fortaleçam psicologicamente e fisicamente, no seu cotidiano. Criar espaços coletivos que possibilitem um trabalho interdisciplinar, onde os trabalhadores sejam corresponsáveis pelo processo de produção de saúde, a partir do cuidado com o trabalhador e com o usuário, respeitando suas necessidades e subjetividades.³⁰

Ambas fazem parte das propostas apresentadas pelo grupo no encontro final.

Entretanto, nada disso fará sentido sem que se pesquise seriamente – e também se divulguem os resultados junto aos gestores – quais são os fatores que levam ao adoecimento de seus trabalhadores, no sentido de se reduzir as taxas de morbidade e mortalidade deles e reabilitá-los o mais rapidamente possível para o retorno ao trabalho, reduzindo assim as taxas de absenteísmo.

O trabalho dos *Grupos Balint-Paidéia* permitiu que o dia a dia desses profissionais viesse à tona e que as suas necessidades fossem mais bem compreendidas e compartilhadas, que suas angústias ganhassem sentido e pudessem ser transformadas em reivindicações legítimas e propostas concretas.

A discussão acerca da importância do trabalho interdisciplinar abriu espaço e disposição para se trabalhar em equipe e construir grupalidade. O sigilo das informações trocadas no grupo transformou esse espaço em um lugar protegido, com liberdade para as devidas críticas serem feitas, abrangendo questões da dinâmica da própria equipe, sempre atravessada pela gestão e por questões de saúde coletiva.

²⁹Trecho de fala de um dos participantes do grupo 4.

³⁰Idem.

Neste sentido, consideramos que a tarefa proposta no início dos grupos foi plenamente desenvolvida, atingindo resultados mais amplos do que o esperado, uma vez que o conteúdo dessas discussões gerou artigos escritos por integrantes do grupo, que transformados em propostas concretas, integram a parte final deste livro. Acreditamos que estas propostas, caso venham a ser “implementadas”, possam beneficiar um grande número de profissionais comprometidos com o atendimento em oncologia, assim como a outros profissionais de saúde.

Atravessando Fronteiras: o Valor da Experimentação Compartilhada Para o Ato de Cuidar

Selma Eschenazi do Rosario

[...] Não somos apenas feixes de fatos; a maneira pela qual as experiências chegam a nós e entrelaçam-se com nossos sonhos é parte daquele todo a que chamamos vida e experiência individual (WINNICOTT, 1993).

Introdução

Qualquer coisa que se queira escrever sobre o tema do cuidado – especialmente no campo relativo à saúde – traz a sensação de se estar correndo o risco de abordar um assunto que tem sido exaustivamente explorado, embora não esgotado. A insistência, no entanto, deve-se ao fato de que esse foi um elemento manifesto em praticamente todos os grupos formados para discutir as dificuldades relativas à comunicação de notícias difíceis, conforme já mencionado anteriormente neste livro.

No presente ensaio, o tema do cuidado aparece articulado com a questão da experimentação compartilhada e esta merece ser diferenciada do que se entende habitualmente por experiência intersubjetiva. Esta explanação é um exercício livre do que foi observado em um dos grupos de trabalho³¹ e feito pela ótica de alguém que procurou ser fiel, não aos fatos, mas – seguindo a epígrafe winnicottiana – ao entrelaçamento dos afetos surgidos. Entrelace de experiências com fantasias que fez surgir o tom lúdico do texto para que fosse composto: pela consulta às anotações do diário de campo, pelos relatórios semanais; pelo “acesso” à memória afetiva dos encontros; e pela apropriação do relato inaugural dos trabalhos desse grupo. Passemos então à apresentação do caso escolhido lembrando que algumas adaptações foram feitas como garantia de sigilo.

Experiência de Testemunhar a Morte: Experiência que Permanece Viva

Este relato de caso inaugurou os trabalhos do grupo de tal modo intenso que percorreu a nossa trajetória durante os encontros subsequentes. Na narrativa adotada para esse artigo, a médica em questão recebeu o nome de Estrela como forma de homenagear todo aquele profissional que lida com situações muito difíceis e consegue, ainda assim, se manter sensível e delicado, como é o caso da

³¹O grupo mencionado foi formado por profissionais de diversos hospitais públicos que oferecem serviços na área de oncopediatria, sendo que, nesse caso, tivemos quinze participantes de diferentes categorias. A coordenação dos trabalhos foi feita em parceria com os colegas Rita de Cássia Silvério e Carlos Alberto Lugarinho, em regime de cocoordenação. Esse relato, no entanto, é fruto de um olhar pessoal sobre os acontecimentos.

profissional que protagonizou essa história. A pequena paciente foi rebatizada de Serena como tentativa de suavizar a tragédia que pode representar a morte de uma criança para os que lhe são próximos. O pai foi chamado de Luã para preservar suas raízes ciganas.

Estrela é uma médica competente, responsável e sensível que se dedica a cuidar de crianças em um centro de tratamento intensivo voltado para atendimento em oncopediatria. A médica sabe que seu trabalho é estressante em virtude do trato delicado de muitas situações de complexidade inerentes à função que realiza, mas demonstra com orgulho o amor que tem pela função que exerce e a importância que isso tem para si. Apesar de lidar diariamente com situações de total adversidade, gosta do que faz.

O caso que escolheu para discussão, apesar de se referir a uma experiência ocorrida há alguns anos, ainda se mantinha, afetivamente, muito vivo para ela. Durante a apresentação feita para o grupo, foi visível a emoção presente no relato de Estrela, o que de certo modo a surpreendeu, pois considerava que este era um fato superado em sua vida.

“Tive aquela catarse de emoção no momento em que o pai me disse para pensar que a criança poderia ser meu filho”, revela Estrela. Bem sabemos que os afetos nos “pregam peças”, pois um acontecimento revestido de determinado grau emotivo, ainda que vivido em outro momento, é passível de se atualizar e de ser novamente expresso por meio de situações que nos remetem àquela que nos mobilizou um dia. No caso em questão, trata-se da experiência de alguém que testemunha a morte de outro, experiência que, em termos afetivos, permaneceu viva. E assim não foi diferente com Estrela.

Na ocasião do episódio, talvez, a elaboração possível tenha ficado restrita ao aspecto racional, mas os afetos manifestos naquele momento ficaram adormecidos. Quando ela resolveu trazer essa história para colocá-la em discussão em nossa roda de conversa, eles recrudesceram como que testemunhando o desconforto sofrido por ocasião do acontecimento.

O caso é o de uma criança, que chamaremos de Serena, pertencente a um grupo familiar de ciganos e que, por estar internada para tratamento hospitalar, teve sua doença diagnosticada como fora de possibilidades de cura atual, e essa comunicação foi feita ao pai da criança pela equipe antecedente ao plantão de Estrela. Quando chegou para assumir o seu plantão, a médica foi procurada por Luã, pai de Serena, e que estava inconformado com a má notícia recebida, mostrando-se transtornado e sem condições de absorver a verdade dos fatos. A constatação da proximidade da morte de sua filha era algo que ele se recusava a acreditar e isso parecia se evidenciar pela sua tentativa desesperada de encontrar meios para a obtenção de uma cura milagrosa para Serena.

Inicialmente esse pai abordou a profissional sugerindo a adoção de procedimentos que, pelas circunstâncias em questão, não mais produziriam os efeitos esperados. Ao ouvir da médica as justificativas quanto à ineficácia do alcance de tais procedimentos – acarretada pela gravidade do quadro clínico que a criança apresentava – Luã reagiu acusando-a de ser insensível aos seus apelos. Uma reação intempestiva ocasionada pelo fato de ser muito difícil para ele ter uma expectativa mais realística quanto ao prognóstico de Serena. O posicionamento paterno, por si só, já tinha elementos suficientes para deixar Estrela aborrecida, mas esse gesto foi relevado por considerar o grau de desespero

desse pai diante da evidente perda de sua filha, ainda que isso fosse negado. Posteriormente, a médica foi novamente procurada por Luã para uma nova conversa reservada quando ele lhe ofereceu um saco com objetos de ouro para que pudesse salvar a vida da menina. Dessa vez, mais do que aborrecida, Estrela sentiu-se ofendida e respondeu que, se houvesse a possibilidade de salvar a criança, já o teria feito, pois isso é o que se espera de uma atitude profissional e condiz com o seu posicionamento ético. Depois dessa abordagem o clima de mal-estar, que já pairava no ar, se intensificou.

Durante a madrugada desse plantão, a criança faleceu e, quando a família recebeu a difícil notícia de sua morte, a situação, por um momento, pareceu ficar fora de controle. A família de Serena invadiu o CTI gritando e entoando cânticos típicos de sua cultura e Estrela foi diretamente hostilizada por Luã que a empurrou e não permitiu, por um breve momento, que a médica se aproximasse do leito onde jazia a menina.

Diante da transfiguração dessas pessoas e buscando restaurar a calma ambiental, Estrela resolveu, então, perguntar se desejavam fazer uma oração ali, na beira do leito da criança (uma situação insólita em se tratando de um CTI). Ao aceitar a oferta da médica, Luã ordenou que ela se ajoelhasse com grupo familiar, no que foi logo atendido, pois Estrela parecia não ter outra escolha a não ser consentir com tal assertiva de juntar-se a eles para rezar pela criança. Porém, foi a partir desse seu gesto que essa família pode se acalmar e se retirou do ambiente, cujo controle foi recobrado em benefício de todos, especialmente dos outros pacientes que lá estavam internados.

Reparem que a impossibilidade da escolha de Estrela foi relativa, pois a médica poderia usar o recurso de acionar o Serviço de Segurança do hospital para vir em seu auxílio, mas, a nosso ver, nesse momento “falou mais alto” a sua sensibilidade diante de uma trágica situação.

Comunicação Racional e Comunicação Afetiva

Findo o relato, abrimos para a discussão coletiva. Inicialmente, os participantes pareciam estar tímidos, mas depois ficou evidente que não era esse o motivo da reação grupal. Por um momento um silêncio pairou no ar. Um breve tempo necessário para permitir que todos pudessem recobrar o fôlego após o compartilhamento de uma experiência que revelava um acontecimento fora do comum, muito embora isso já fosse do conhecimento de alguns. Mas, talvez, o que tenha surpreendido a todos foi a intensidade da emoção que aflorou e atravessou o relato. Era como se o clima vivenciado no CTI e descrito por Estrela tivesse sido revivido naquele momento e contaminado a ambiência grupal. Talvez o silêncio consentido por todos tenha entrado no lugar da oração feita na parceria estabelecida entre Estrela e aquela família cigana.

O grupo também parecia precisar de um tempo, ainda que momentâneo, para processar aquilo que os atingia e recobrar a tranquilidade que os permitisse manter a sensibilidade necessária ao compartilhamento das impressões sobre o que foi ouvido e processado. A intensidade que atingiu a todos e que fez com que fosse possível gerar um trabalho elaborativo, a partir das emoções e impressões manifestas, foi usada como elemento catalisador para a produção de novos posicionamentos diante da discussão estabelecida entre todos os participantes. A conversa seguiu com a tentativa de compreensão

dos afetos expressos por Estrela e pelos seus colegas ali presentes e a sua ligação com aquele fato ocorrido há algum tempo.

Quais foram os motivos para as principais personagens dessa história reagirem, na ocasião do feito, conforme o descrito, diante daquela situação povoada de tensão? Após os primeiros questionamentos, emergiu o tema dos valores culturais e a discussão foi dirigida para a ampliação do tema considerando as experiências dos participantes daquele grupo. A conversa rumou para a reflexão sobre a dificuldade de compreensão de linguagens que costuma existir quando há diferenças culturais marcantes. Ficou claro que se essas diferenças não forem compreendidas e respeitadas, impedem que uma comunicação mais sutil, que se dá mais próxima aos afetos, possa ser bem sucedida. Isso faz com que esse insucesso traga, recorrentemente, dificuldades para o tratamento do doente, além de ser fonte de estresse e adoecimento para os profissionais envolvidos.

Aqui se evidenciou a importância da escuta sensível e da consideração do olhar do outro – aquele que pensa diferentemente de nós – quando se quer estabelecer uma comunicação empática, para os vínculos se instituírem e facilitarem as intervenções necessárias.

Na Nossa Experiência, o Que Vale Ouro? Valores Racionais, Valores Afetivos, Valores Espirituais

Voltando à discussão do caso vimos que, de um lado, estava Estrela, alguém que se declarou apaixonada pela profissão e que também havia deixado antever, na sua apresentação inicial, a importância da fé em sua vida. A fé que, como pudemos observar em seu relato, é considerada um elemento capaz de proporcionar fortalecimento para o exercício de uma profissão que exige muito daquele que a pratica, algo a que a médica recorreu para que pudesse recobrar a calma necessária à realização do seu trabalho diante de um acontecimento tão conturbado.

Do outro lado estava Luã, um pai cigano, representante de uma cultura com valores muito distintos e que, em desespero de causa, buscava uma solução extrema para salvar a vida de Serena. Ao fazer a sua tentativa, Luã fez uso de valores que caracterizam o seu universo cultural reconhecidamente marcado pela importância dada ao elemento ouro. O ouro, que é algo tão representativo da cultura cigana, não teve o poder esperado para garantir a vida de Serena.

Nas observações que se seguiram, o significante “vale ouro” emergiu com força e foi se desdobrando em outras considerações a respeito do que é importante para determinado tipo de cultura ou para algum contexto específico. A partir das reflexões sobre a comunicação possível entre pessoas com expressões culturais tão distintas, os participantes acabaram por se apropriar do simbolismo do ouro, referencial das tribos ciganas, passando a aplicá-lo na reflexão sobre os valores do seu universo profissional.

Na linha de pensamento que estamos desenvolvendo, parece que, nesse momento, também houve uma experiência de contágio pelo uso de um valor, que se não é exclusivo da cultura cigana, tem características próprias e marcantes nesse contexto específico. Para que esse agenciamento se dê, é preciso haver certa dissolvência das fronteiras culturais, uma mistura de linguagens que costumam ser

muito encapsuladas quando se olha preconceituosamente para aquilo que difere dos nossos referenciais culturais. Isso ocorre corriqueiramente quando nos expressamos pelos jargões típicos das nossas profissões e nos apegamos a eles como se fossem os únicos modos de pensamento.

A modalidade de trabalho adotada pelo projeto em questão (metodologia Balint-Paidéia)³² permite a desconstrução de posicionamentos muito estratificados quando há predominância de determinada categoria profissional e que podem levar à imposição de uma linguagem hegemônica. Conforme comenta Ceccim (2004), práticas hegemônicas costumam resistir a qualquer tentativa de autonomia de outros segmentos profissionais. Essa resistência evidencia-se pela tentativa de manutenção de um estado de coisas que assegure a continuidade de um modelo em que os demais segmentos profissionais são hierarquizados por vários dispositivos. Esse autor entende que “equipes hierarquizadas hierarquizam as responsabilidades individuais [...] e cristalizam procedimentos que tendem a [...] conformar os atores a determinados papéis” (CECCIM, 2004).

Um modo de mexer com essa hegemonia é a adoção de grupos multidisciplinares. Porém, Ceccim vai adiante quando propõe que, para além dos modelos “multi” ou “inter”, existe a perspectiva “entre”³³. Em vez de modelos prévios e estáticos para o funcionamento de uma equipe, temos a concepção de um *movimento entredisciplinar* e que dá à equipe “a oportunidade de compor e inventar a intervenção coletiva”, podendo abrir mão, naquele contexto, das estratificações disciplinares que levam a práticas sedimentadas.

Quando se trabalha pela perspectiva do entre, a composição das forças se dá por meio de práticas em aberto. Esse tipo de configuração favorece uma dinâmica grupal mais relacionada a cada situação concreta e leva a uma resolutividade construída coletivamente, na qual se dividem méritos e responsabilidades das ações acordadas. As diferenças são bem-vindas e consideradas como instrumentais que ajudam a obter uma compreensão mais ampliada de dada situação. Esse é um modo de trabalhar em que práticas distintas se beneficiam da composição de elementos oriundos da experiência de cada um e que denominamos “visita a territórios estrangeiros para conhecer outras paisagens”. Algo que nos possibilita conhecer outros saberes para aprender a valorizar e a adotar diferentes modos de compreensão. Essa é a perspectiva da experimentação compartilhada que estamos realçando neste escrito.

No caso que estamos tratando, quando houve a apropriação de uma linguagem cultural, exemplificada pelo valor atribuído ao ouro pelos ciganos, os profissionais passaram a falar do investimento afetivo que fazem em seu trabalho de um modo mais ativo. Esse uso permitiu que se falasse do valor atribuído aos gestos cotidianos e que podem parecer imperceptíveis ao olhar externo – gestores, instâncias governamentais, sociedade etc. Um trabalho que, se aos olhos de uns pode parecer invisível, quando foi revestido do brilho do ouro, ganhou potência na fala daqueles que o executam. Talvez esse tenha sido um jeito involuntário de dar maior visibilidade às funções que realizam, de modo a poder reivindicar o devido reconhecimento externo às suas práticas cotidianas por instâncias mais amplas. A discussão foi ganhando consistência e esse mote passou a acompanhar toda a experiência subsequente até os encontros finais. A frase que se segue virou um referencial grupal, pois foi lembrada

³²Conforme já descrito no capítulo inicial.

³³O autor faz referência à concepção transdisciplinar defendida por Félix Guattari. Para maior aprofundamento, ver em: GUATTARI, Félix. *Psicanálise e Transversalidade: ensaios de análise institucional*. Aparecida, SP: Ideias e Letras, 2004.

recorrentemente nos encontros subsequentes: “O que vale ouro para nós, profissionais de saúde que trabalhamos com a realidade da doença oncológica, especialmente no que se refere aos casos que atingem crianças e adolescentes?”

As respostas foram surgindo: Vale ouro compartilhar as experimentações; vale ouro poder ampliar as ações clínicas; vale ouro entender que toda atitude clínica comporta, em si mesma, uma atitude política; vale ouro democratizar as diferentes ferramentas teórico-conceituais; vale ouro promover o acolhimento mútuo entre os profissionais de uma equipe; vale ouro saber cuidar do outro e também poder cuidar de si mesmo; vale ouro reivindicar ações voltadas para o cuidado com o cuidador; vale ouro manter a sensibilidade para a devida comunicação nos diferentes contextos e linguagens culturais; vale ouro dar tratamento diferenciado para crianças e adolescentes.

O valor da espiritualidade também foi reconhecido como algo que faz parte da vida das pessoas e nesse sentido não deve ser descartado como elemento de comunicação. Ao contrário, é um elemento que pode contribuir para o fluxo comunicacional considerar o universo daqueles que recebem os nossos cuidados. Para a abordagem desse delicado ponto, talvez ainda seja preciso despertar maior consciência sobre a diferença entre posicionamento ético e julgamento moral.

O plano da ética refere-se ao respeito das diferenças e à aceitação das singularidades, além de considerar um sentido de coletividade. Ética envolve respeito mútuo, análise e avaliação. O plano moral refere-se à crença em verdades preestabelecidas e que devem ser adotadas por todos. Padrões morais rígidos acarretam dificuldade de aceitação de modos diferentes de pensar, e tornam-se um campo propício ao julgamento e ao preconceito.

Entendemos que a questão da espiritualidade faz parte da vida das pessoas e, como qualquer outro assunto, deve ser considerada como elemento de contato na comunicação estabelecida. Esse aspecto pode até não ser relevante no universo valorativo de um determinado profissional de saúde, mas pode ser fundamental para o paciente e seus familiares e é nessa perspectiva que a espiritualidade pode ser considerada e respeitada como elemento facilitador das abordagens necessárias, tal como foi feito no caso apresentado.

A Dissolvência das Formas e o Valor da Experimentação Compartilhada

No momento em que Estrela se reuniu com a família de ciganos para rezar, houve o entendimento grupal de que uma comunicação se fez possível por meio do valor da oração, ritual que parece ter sido o ponto de convergência, favorecendo a comunicação entre pessoas oriundas de culturas distintas. Diante da fala imperativa de Luã, podemos inferir que Estrela talvez tenha sido vista como uma cigana quando se juntou a eles para rezar pela pequena Serena.

Por um instante, talvez, a médica tenha experimentado a sensação de ser integrante desse grupo, havendo uma espécie de comunhão entre “tribos tão distintas” (tribo cigana e tribo urbana). Podemos pensar, seguindo Deleuze e Guattari³⁴, que se trata do devir cigano de Estrela, que pode experimentar

³⁴Para mais esclarecimentos ver em: DELEUZE, G.; GUATTARI, F. *Mil Platôs Capitalismo e Esquizofrenia*. Volume quatro. São Paulo: Editora 34, 1997 (reimpressão 2005).

essa “ciganice”, sem deixar de ser quem ela é, e é isso o que nós entendemos por experiência de dissolução de formas e atravessamento de fronteiras. Esses autores concebem o devir não como a transformação de uma coisa em outra, mas como um acontecimento que surge das forças que se compõem em uma experimentação. Ele ocorre exatamente nessa zona de fronteira, nessas experimentações entrelaçadas dos planos de realidade e de fantasia.

Quando pensamos a experiência pelo ponto de vista da interioridade subjetiva, ou seja, aquela que emana de um sujeito e se relaciona com outro sujeito, estamos falando de uma modalidade experimental de caráter intersubjetivo e ressalta-se o fato que ela acontece entre dois sujeitos. Na perspectiva da experimentação compartilhada, a ênfase é atribuída ao que acontece na experiência. Isso ocorre quando se tem a sensação de que houve uma experimentação de algo estranho, diferente daquilo que estamos habituados a reconhecer como parte de nossos referenciais. Entretanto, a experiência de diluição de fronteiras só é possível quando nos permitimos mergulhar na vivência afetiva sem o receio da perda desses referenciais que fazem com que nos reconheçamos como pessoas, com uma personalidade aparentemente imutável.

Por esse ponto de vista, não se trata de perguntar o que o sujeito experimentou. A pergunta passa a ser: o que se passa nessa experiência que apresenta intensidade suficiente para servir como elemento de produção de novos modos de subjetivação? Nesse caso, é da experimentação que surgem novas modalidades subjetivas, podendo produzir inovações nos modos de existir e agir. Se a ênfase é posta naquilo que se produz com a expressão de forças afetivas e que fluem em um espaço “entre”, não se trata apenas de uma experiência interpessoal, é mais do que isso.

Retomamos o pensamento de Ceccim³⁵ ao afirmar que esse tipo de fenômeno pode ser entendido como uma experiência mestiça, momento em que vivenciamos algum acontecimento como uma transposição de fronteiras, quando é possível seguir uma espécie de fluxo afetivo que prescindia dos limites rígidos estabelecidos entre sujeitos, mas também entre as disciplinas, conforme já falamos anteriormente. Essa perspectiva de desassujeitamento quase que imperceptível e momentâneo, permite àqueles que mergulham nesse tipo de vivência emergirem afetados por aquilo que foi vivido.

Podemos também aproximar essa noção do que Winnicott (2000) define como experiência de não integração, fazendo uma diferença entre esse fenômeno psíquico e o da desintegração que gera temor de aniquilamento. Para Winnicott a experiência de não integração é a entrega cósmica que nos faz sentir em sintonia imanente com a ambiência. Para esse autor, só é possível ser criativo nos momentos em que habitamos esse espaço não integrado o qual ele situa como aquele existente no entrelaçamento da fantasia com a realidade, conforme citado no início desse texto. Uma terceira margem entre a realidade e a fantasia, que não sendo uma e nem outra e sendo parte desses dois planos, é aquela que favorece a expressão de potencialidades, de manifestações criativas.

³⁵Idem.

Atenção Cuidadosa, Empatia e Solidão Compartilhada

Retornando mais uma vez ao nosso relato de experiência grupal, esses elementos ganharam força nos encontros subsequentes. Pela exposição de outros casos, ficou claro que o cuidado dispensado a uma criança ou um adolescente sempre é extensivo à sua família e, quando essa relação estabelecida envolve pontos de tensão, nem sempre esses impasses são percebidos pelos profissionais envolvidos. Para que possam acolher a angústia manifesta pelo agravamento da doença de seus pacientes, é necessário que haja uma compreensão empática do que está ocorrendo. Contudo, esse acolhimento precisa estar livre de ser interpretado como um ato de submissão³⁶ a algo que é imposto por expectativas do paciente e, principalmente, de seus familiares.

O exercício dessa empatia é um ato de cuidado que, no entanto, não pode ser revestido de sentimento de superioridade condescendente, pois é preciso que o profissional entre no jogo interrelacional e use a mesma linguagem dessas pessoas se quiser, efetivamente, entrar em sintonia com elas. É indispensável experimentar a angústia do outro ao mesmo tempo em que se exercita a preservação de sua integridade psíquica para esse profissional não se sentir devastado pelos afetos que afligem a todos e poder, efetivamente, assumir a sua função cuidadora. Essa observação é fundamental para entender o ato de cuidar como algo que vai além da disponibilidade benevolente de alguém para com o outro. O cuidado entendido desse modo híbrido deixa de lado a sua característica onipotente que define aquele que cuida como detentor de algum tipo de poder sobre o outro.

Quando o ato de cuidar se dá de modo compartilhado, é um movimento produtor de potência, porque a perspectiva é a de um jogo de forças que se manifesta a partir de cada experiência que compõe a relação estabelecida. Mesmo quando nos debruçamos sobre o leito de alguém moribundo, esse alguém pode estar nos proporcionando algum tipo de aprendizado, algum tipo de ensinamento. A vida, a possibilidade de criação, insiste até o último suspiro desde que as forças ambientais permitam que isso aconteça. Esse jeito sensível de cuidar faz com que prescindamos da dicotomia sujeito que cuida e objeto que é cuidado.

No exemplo do cigano, é importante marcar o momento em que essa conexão se deu a partir da suposição de que, por um instante, a médica fez parte daquela tribo. Talvez, por um brevíssimo momento, Estrela tenha experimentado uma subjetividade cigana ao mesmo tempo em que se manteve ligada aos seus referenciais identificatórios. Dessa forma, foi possível entrar e sair do jogo relacional usando o ponto de convergência propiciado pelo momento de oração conjunta. Podemos dizer que foi um momento em que Estrela, Luã e Serena se encontraram, seja no plano da espiritualidade para quem deseja pensar assim; seja no plano da fantasia para outros, seja em um plano da experimentação em que o jogo de forças dá o tom dos possíveis encontros³⁷.

³⁶Essa interpretação equivocada poderia ter sido dada à atitude de Estrela.

³⁷A concepção de jogo de forças que se manifestam em dada experimentação e compõem as experiências e os modos de existir e agir tem como referencial as ideias de Deleuze e que, por sua vez, faz uso dos conceitos do filósofo Espinosa, conforme encontrado em: DELEUZE, G. Espinosa – Filosofia Prática. São Paulo: Editora Escuta, 2002.

Segundo Espinosa, quando o encontro entre corpos não se compõe como relação de potência, há uma inibição de forças que acaba manifestando-se como sentimento de tristeza. Nesse caso, aquilo que nos afeta é o que o filósofo chamou de paixão triste, algo que nos mantém dissociados da nossa potência para agir. Comentando a respeito, Deleuze vai dizer que as paixões tristes serão sempre indicativas de despotencialização. Quando padecemos de paixões tristes, ficamos impedidos de agir e quando padecemos de paixões alegres, pelo aumento de nossa potência, somos suscetíveis de agir e descobrir outros modos de existência. Assim, se quisermos pensar em uma ética do cuidado, ela traz em si a ideia de força que se expande e se transmuta em ação.

A Angústia do Sofrimento Cotidiano: o Que Fazer com Isso?

Ainda temos que falar sobre a angústia que assola o profissional diretamente envolvido nas situações em que se torna difícil lidar com a dor dos outros sem se deixar subsumir a tais intensidades. Para esses profissionais não há protocolo que dê conta dessa profusão afetiva e, se não há possibilidade de trocas entre as pessoas, principalmente entre os integrantes de uma equipe, o sentimento de solidão pode provocar, por exemplo, a sensação de vulnerabilidade e impotência. Esse foi mais um dos aspectos trabalhados recorrentemente pelo grupo. Quando as experiências são vividas isoladamente e sem a possibilidade de uma elaboração compartilhada, aquilo que o profissional sente o leva a imaginar que essa avalanche afetiva só ocorre com ele. Os participantes perceberam o quanto é importante aprender a lidar com essa espécie de turbilhão afetivo para que não percam a potência de ação e não sejam, também, candidatos ao adoecimento.

Nessas reflexões, ficou constatado que não existe uma técnica para adestrar uma pessoa ou um grupo para isso. Conforme disse Deleuze, em outro contexto, mas que nos serve como exemplo: “[...] *há um momento em que será preciso compartilhar, é necessário entrar no sofrimento com o doente, é preciso ir aí, é preciso compartilhar do seu estado*” (DELEUZE, 1985). É necessário ir lá, na experiência, ver do que se trata, para compreender a dor do outro. E, a partir daí, poder construir espaços de discussão onde o olhar afetivo para o que acontece possa ser considerado como material elaborativo e como algo que contribua para a solução de impasses. Para o profissional que recebe o suporte acolhedor de seus pares, fica mais fácil compreender os sentimentos que envolvem dada situação sem que isso represente uma mera racionalização, na qual tudo que excede é atribuído aos outros, como se estivesse imune ou anestesiado diante da comoção de outrem. Quando esse anestesiamento acontece, é porque um mecanismo psíquico é acionado como defesa pela ameaça que alguém pode sentir de ser subsumido pela comoção do outro. Para evitar o sofrimento em demasia, tendemos a dissociar aquilo que nos faz sofrer, ficando aparentemente frios. Ou então adoecemos para nos livrarmos daquilo que nos é insuportável enfrentar.

Estamos defendendo que é por meio do compartilhamento que se aprende a conviver com isso, pois conforme afirmaram os participantes desse grupo: “[...] este é um primeiro cuidado, saber de seu limite, o quanto é possível suportar sem se sentir invadido, funcionando a instituição [hospitalar] como um continente [cuidador] não só para a clientela como para o próprio profissional”. E a partir dessas reflexões foi possível constatar que isso só é possível pelo exercício permanente dessa capacidade

para que se possa fazer uso da compreensão empática com sensibilidade e segurança a fim de se obter o resultado esperado de qualquer atitude cuidadora.

Nesse, e nos demais casos apresentados posteriormente, a ambiência grupal foi de tamanho acolhimento que era como se todos estivessem debruçados à beira do leito de cada paciente prestando-lhe os devidos cuidados. Nesses momentos o que víamos ali era uma equipe agindo em comunhão, sem sequer se lembrar que eram profissionais de instituições hospitalares e modalidades disciplinares tão distintas, mas ao mesmo tempo podendo contribuir com a especificidade da sua bagagem pessoal, profissional e cultural. Equipe desassujeitada. Vamos chamá-la assim para enfatizar os momentos em que os afetos circulavam com mais intensidade e o caso apresentado não era só de um dos participantes porque passava a ser cuidado por todos, havendo uma produção coletiva. Aos poucos, o clima ambiental retornava ao habitual com as devidas intervenções individuais. Essas experimentações feitas em compartilhamento foram suscetíveis de provocar novas modalidades de subjetivação, o surgimento de novos horizontes existenciais.

Considerações Finais

Partirmos da exposição de uma narrativa em que a questão da diferença de valores culturais fez ruído na comunicação estabelecida entre família e profissional, criando, inicialmente, uma situação de impasse que foi resolvida a partir da atitude tomada pelo profissional envolvido. Embora esse episódio tenha ocorrido há alguns anos, a pessoa que o apresentou elegeu essa história pelo inusitado da situação enfrentada e que nos serviu para constatar que uma situação aparentemente solucionada pode permanecer irresoluta quando o que prevalece é a solidão profissional. Assim, vimos como foi importante a revivescência do fato por ter viabilizado uma elaboração mais abrangente do que ocorreu no plano dos afetos. Essa ilustração também serviu para descrever as reações no momento em que o caso foi apresentado e perceber como o grupo pode acolher, *sentindo com*³⁸ a colega, a angústia gerada, para extrair desse acontecimento novos modos de perceber e de agir. Podemos dizer que o grupo experimentou empaticamente o que ali ocorreu, havendo um intercâmbio afetivo que permitiu maior compreensão a respeito de dificuldades semelhantes enfrentadas no cotidiano de suas funções.

Esse grupo específico chegou a uma interessante elaboração das diferenças existentes entre as reuniões científicas (que existem em qualquer unidade hospitalar e que se destinam a discutir coletivamente os casos clínicos para intercâmbio de opiniões técnicas) e o que ocorreu nos chamados Grupos Balint. Vale a pena citar o que concluíram em seu trabalho de apresentação final para demonstrar a percepção que tiveram. Para eles, trabalhos dessa natureza podem ser compreendidos por dois eixos: um de caráter mais objetivo e outro mais subjetivo. Por caráter objetivo eles entenderam que é “[...] a discussão e o encaminhamento dos casos na perspectiva das necessidades e demandas do paciente e familiares”. E por caráter subjetivo entenderam que é o espaço “[...] onde os afetos e singularidades dos

³⁸Termo empregado por Sandor Ferenczi, psicanalista húngaro, para designar a capacidade para se colocar em disponibilidade e “sentir com” o paciente os afetos vividos nos relacionamentos. Ver em: FERENCZI, S. [1928] Elasticidade da Técnica Analítica. In: *Obras Completas*. Volume 4. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1992.

profissionais possam se fazer valer; espaço de troca, onde os profissionais podem se ver no contexto dos atendimentos que realizam e da assistência prestada”. Para ressaltar esse diferencial, eles concluíram que essa experiência trouxe a novidade de se instituir como “espaço de continência, suporte e direcionamento dos afetos dos trabalhadores de saúde”. “Espaço necessário e inexistente enquanto fórum permanente”, mas que precisa ser instituído como tal.

Tivemos a oportunidade de constatar o valor da experiência grupal baseada no referencial Balint-Paidéia, permitindo que as emoções pudessem ser vividas em um clima de intimidade coletiva em que os gestos de acolhimento deram a tônica da ambiência. Na análise desse episódio, procuramos destacar o que se passou nesses encontros e que resultou na expressão de fluxos afetivos passíveis de produzirem novas competências, novos modos de ser e agir. Foi nossa intenção destacar: o modo como esse cuidado compareceu e foi se instituindo durante o percurso de oito encontros onde os participantes faziam o relato de difíceis situações vivenciadas; a maneira como o grupo foi criando e intensificando um espaço de acolhimento mútuo em busca de soluções coletivas; e a visão de como esse grupo foi mudando a sua postura – por vezes excessivamente envolvida (implicação³⁹) – para um posicionamento de maior preservação (reserva⁴⁰) que permite que a abordagem seja feita com competência técnica, mas também afetiva. Essa mudança de posicionamento faz toda a diferença nos momentos em que é preciso comunicar uma notícia difícil quando se espera um preparo mais consistente desses profissionais para o enfrentamento de situações dessa natureza no seu cotidiano de trabalho.

Esse modo de proceder é algo importante a ser conquistado para que se possa atingir, caso a caso, a dose de equilíbrio necessária ao estabelecimento adequado de relações entre profissionais, pacientes e familiares a fim de que nenhum dos envolvidos se sinta assolado pela avalanche emocional que é habitual nessas situações. Trata-se de um balanceamento necessário para que esses profissionais possam entrar e sair do jogo interrelacional e se manter, ao mesmo tempo, íntegros e implicados. Em outras palavras, que possam se sentir vivos, mesmo lidando com situações de morte e sem que sejam indiferentes ao sofrimento alheio.

³⁹A esse respeito ver: FIGUEIREDO, L. C. Presença, Implicação e Reserva. In: FIGUEIREDO, L. C.; COELHO JUNIOR, N. *Ética e Técnica em Psicanálise*. São Paulo: Escuta, 2000.

⁴⁰Idem.

Do Tratamento ao Cuidado: o Relato de uma Experiência de Grupo Balint-Paidéia

Regina Neri e Suely Marinho

Apresentação

Este artigo constitui-se em um esforço de transmitir uma experiência ao mesmo tempo singular e complexa, permeada de afetos e efeitos, por vezes desejados, por vezes questionados, por vezes inesperados, mas sempre acolhidos em sua face demasiadamente humana. Construído a quatro mãos, tecido na roda de conversas com o grupo de consultores e coordenação do Projeto⁴¹, o trabalho foi inspirado na experiência de um Grupo Balint-Paidéia denominado por nós Grupo 7 – Mastologia e Cuidados Paliativos.

Neste trabalho, então, pretendemos fazer uma reflexão sobre um tema que atravessou de fio a pavio nossos encontros, qual seja, a discussão acerca de dois modelos assistenciais: a assistência curativa, com foco mais voltado para o tratamento e a cura da doença, e a assistência paliativa, que busca garantir a melhor qualidade de vida possível ao paciente no momento do esgotamento dos recursos curativos. Essa díade configurou-se como um dos emergentes conceituais centrais do grupo⁴², revelando uma dissociação entre o tratamento e o cuidado.

Embora heterogêneas e, sob certos aspectos, excludentes, atualmente essas duas formas de terapêuticas convivem na realidade de alguns serviços, como no INCA, não sem conflito, e mantendo, ainda, certa distância (BARRETO, 2005), com prejuízos incalculáveis para todos os envolvidos no cenário da saúde. Essa distância traz prejuízos aos pacientes, porque se tornam o ponto de articulação entre duas linguagens e dois projetos terapêuticos radicalmente opostos. Prejuízo aos familiares, confusos ao terem que decidir sobre a transferência de uma assistência a outra, pela descontinuidade existente, recaindo sobre eles o peso de uma responsabilidade sobre o destino do parente enfermo. Prejuízo também aos profissionais, compelidos a produzir um frágil equilíbrio no trabalho cotidiano com o sofrimento, a doença e a morte, efetuando, não raro, um exercício diário de estratégias defensivas, como evitar o contato mais íntimo com o paciente para não ser questionado sobre diagnóstico e prognóstico, o que requer ajustes e adequações, que resultam muitas vezes em adoecimento.

⁴¹Projeto Atenção ao vínculo e desenvolvimento de habilidades para a comunicação em situações difíceis do tratamento na atenção oncológica com base na experiência de “Grupos Balint” e uso do protocolo SPIKES.

⁴²O grupo foi constituído por 14 profissionais da saúde dos Serviços de Oncologia Clínica, Ginecologia e Cuidados Paliativos, dos quais 11 pertenciam às unidades do INCA (HCIII e HCIV), dois do Hospital da Lagoa e um do Hospital Cardoso Fontes, contando com três coordenadores.

Ao longo dos oitos encontros do grupo, fizeram-se presentes todos os elementos que Freud (1980) apontava como fontes de nosso grande sofrimento: o pavor diante das potências da natureza, o medo diante da inexorável decadência de nossos corpos e as relações do homem com os outros homens. Freud assinala esta última como aquela capaz de nos causar mais sofrimento.

Uma enfermeira, ao relatar as dificuldades do seu trabalho na *visita domiciliar*, expõe com vivacidade a problemática da relação com o outro, na qual teve que se confrontar com a agressividade do filho da paciente em relação ao hospital, recusando-se a autorizar a sua internação, a despeito da gravidade do caso. Como ela diz: “Ali estou eu e o paciente, nem sempre posso contar com a ajuda de outro profissional”. Nesse relato dramático, destaca a importância do vínculo dos profissionais da saúde com pacientes e familiares e da parceria entre os profissionais. A enfermeira ressalta os danos causados à paciente e ao seu familiar em razão do profissional que a acompanhou por cerca de 5 anos ter enviado um residente para comunicar a notícia de reversão do tratamento, rompendo a relação nesse momento tão difícil.

Esse caso nos leva ao encontro de um paradoxo. Se as relações dos homens com outros homens são sofríveis, são também nelas que encontramos a possibilidade de elaboração de um sentimento de pertencimento e vínculo, que se tece nas relações de confiança. Transformadas em coisa rara, são essas relações de confiança, no entanto, a matéria prima de qualquer encontro, como aquele que se dá no campo do trabalho em saúde entre profissional e paciente, que se pretenda terapêutico e produza acolhimento sob a forma de aceitação do outro como um legítimo outro (TEIXEIRA, 2009). Tal aceitação aponta para o terreno da alteridade, o que implica respeito pelas diferenças e pela realidade do outro e aposta em suas escolhas e saberes sobre si mesmo. Aposta também na capacidade dos sujeitos estabelecerem suas próprias normas ancoradas em sua história de maneira singularizada.

É a partir dessa vertente conceitual que abordaremos, em nosso trabalho, a noção de cuidado dispensado aos pacientes nos serviços de saúde, buscando refletir sobre o hiato que se produziu entre tratamento e cuidado.

O Trabalho Afetivo na Arte do Cuidar

Desde o primeiro encontro do grupo, há uma intensa troca de experiências sobre as questões que envolvem a transição do tratamento curativo ao cuidado paliativo. Nessas ocasiões foram compartilhadas a angústia e a dificuldade de reconhecer o esgotamento do tratamento e do trauma que representa para profissionais e pacientes a passagem para os cuidados paliativos, seja onde há uma unidade específica (INCA), uma equipe de referência (Hospital Cardoso Fontes) ou ainda onde inexistente unidade ou equipe para tal fim (Hospital da Lagoa).

Na rodada de apresentações, os profissionais são unânimes quanto às dificuldades da comunicação de notícias difíceis a pacientes e familiares e à expectativa de que o grupo possa ajudá-los nessa questão.

Um médico informa que trabalha nessa área há 10 anos e ressalta os limites do profissional pelo sofrimento ligado ao acompanhamento dos pacientes no seu processo de morrer: “Os médicos têm

dificuldade de se separar dos pacientes”, afirma. Lembra de casos em que contabilizou o tempo que levou para comunicar um diagnóstico.

Outra médica fala da “formação dos médicos, treinados para sempre ‘fazer’, que tem significado ‘curar’, por isso a dificuldade em acompanhar o paciente que está morrendo”. A enfermeira lembra que muitas vezes “ouvir é cuidar, o fazer pode ser ouvir”. A fisioterapeuta diz que “toda a equipe precisa estar preparada para dar a má notícia, pois recai sobre nós a dor de receber primeiro a má notícia, com a árdua tarefa de comunicá-la a pacientes e familiares”.

Com base nos relatos acima, permeados de afetos intensos, buscamos em Michael Hardt algumas contribuições que nos ajudem a refletir sobre o que está em jogo. Para o autor, os serviços de saúde são um dos exemplos mais expressivos “do trabalho afetivo” de interações e contatos humanos, sob a forma das prestações de cuidados que estão completamente imersas no corporal e afetivo, mas cujos afetos e efeitos que produzem são, não obstante, imateriais. O que o trabalho afetivo produz são sentimento de bem-estar, satisfação, redes sociais e formas de comunidade não quantificáveis em estatísticas, nem visíveis em protocolos (HARDT, 2003). Assim, acolher, cuidar, dar suporte aos pacientes e suas famílias exige uma disponibilidade, inclusive interna, que não vem sem um preparo, isto é, uma formação voltada para a sensibilidade, em contraste com a ênfase exclusiva nos aspectos técnicos. Essa outra vertente de formação, cuja tônica recai sobre os aspectos éticos de reconhecimento do outro como outro e na consideração de sua capacidade de autodeterminação, não é oferecida nos currículos tradicionais nem encontra espaços institucionais de compartilhamento e elaboração. Ainda são pobres as ofertas de métodos e instrumentos para valorizar a capacidade clínica dos profissionais de lidar com as singularidades, com preponderância de respostas homogeneizantes de normas e protocolos, ao que Cunha e Dantas denominaram de “libido normativa” (CUNHA; DANTAS, 2008).

A aposta do Grupo Balint-Paidéia, a partir da criação de um espaço mais protegido das urgências do cotidiano, foi justamente promover o desenvolvimento de uma sensibilidade para lidar com os afetos e a dimensão subjetiva dos encontros terapêuticos, de maneira a potencializar a capacidade de análise e intervenção dos profissionais. Igualmente visou à consideração da dimensão coletiva que envolve a construção de projetos terapêuticos na perspectiva da Clínica Ampliada⁴³.

O Cuidado de Si e o Cuidado do Outro

Uma formação e um trabalho que impliquem interações e contatos humanos que levem em conta as singularidades encontram ressonância na noção de *cuidado de si* formulada pelo filósofo francês Michel Foucault⁴⁴. Esse conceito refere-se à relação que cada sujeito é capaz de estabelecer consigo mesmo, isto é, com regras que não são vinculadas exclusivamente a uma moral e a normas sociais, mas a processos de subjetivação singulares, resultantes da capacidade de pensar, julgar e de se relacionar consigo e com o outro.

⁴³A Clínica ampliada requer certa sensibilidade para lidar com a dimensão das forças e afetos presentes na relação com pacientes, familiares e equipe; alguma disposição para a negociação de projetos terapêuticos na rede assistencial; a possibilidade de lidar com a relativa incerteza, mas em uma dimensão de compartilhamento da angústia inerente ao trabalho. (CUNHA; DANTAS, 2008, p.35;37).

⁴⁴A esse respeito ver: FOUCAULT, M. A ética do cuidado de si como prática da liberdade. In: *Ditos e Escritos V: Ética, sexualidade, política*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006. p. 264-287.

O *cuidado de si* vincula-se, assim, à ideia de cuidado do outro na medida em que estabelece uma estreita ligação com os laços sociais efetuados, buscando, desse modo, escapar de uma relação de dominação, na qual aquele que cuida se coloca na posição de saber o que é melhor para o outro, conduzindo a uma relação hierárquica e, portanto, de dominação. A proposta do *cuidado de si* visa, então, a administrar bem o espaço de poder presente em qualquer relação, no sentido da não dominação. Tal ética encerra uma aposta na ideia de que aquele que cuida adequadamente de si mesmo seria capaz de se conduzir adequadamente em relação aos outros e para os outros.

A noção de *cuidado de si* permite igualmente ressignificar a importância do cuidado ao profissional, autorizando-o a assumir uma posição subjetiva mais ativa em relação aos inúmeros dilemas que habitam seu cotidiano de trabalho e não apenas respondendo reativamente aos acontecimentos, resvalando para a rotina, para a norma. Essa concepção, em Foucault, diz respeito ainda à possibilidade de resistência ao poder, pois onde há relações de poder, ainda que desequilibradas, há também a possibilidade de resistência, sob a forma de estratégias que possam modificar uma dada situação.

Nossa aposta é que o *cuidado de si*, na medida em que remete à presença do outro, pode significar o compartilhamento de experiências por meio do diálogo, das redes de conversação, cuja consequência mais imediata é a liberação do pensamento a partir de um certo afastamento do campo para poder refletir sobre ele. Para Arendt (2004), o hábito de pensar é que pode liberar o pensamento para o juízo na medida em que se configura como a mais política das faculdades humanas: a faculdade que torna possível julgar situações particulares sem submetê-las às regras gerais. A perda do pensamento nos leva à perda de critérios de avaliação, de modo que só resta a reprodução do mesmo, a repetição, a rotina.

Desse modo, tendo em mente a ideia de maior compartilhamento desses afetos e a possibilidade de melhor elaboração, com vistas a transformar vivência, que é individual, em experiência, mais coletiva, centramos a nossa metodologia na discussão de casos clínicos atuais em andamento nos serviços que girassem em torno de situações difíceis no tratamento e que apresentassem certo grau de dificuldade de manejo pelo profissional. Essa estratégia já trouxe uma primeira vantagem, pois levou a certo desalojamento do profissional, em especial o médico, em relação às cristalizadas condutas baseadas em padrões de eficiência e eficácia, que tem favorecido a tradução do confronto com os limites do seu saber e de sua técnica em vivências de fracasso e impotência.

Os Limites dos Saberes: a Renúncia à Onipotência Curativa

Na *roda de conversa*, desse modo, puderam emergir, a partir de uma atmosfera emocional amistosa, os limites dos saberes de cada profissional no grupo: não apenas o reconhecimento desses limites, mas também da dificuldade de lidar com a questão. Nesse sentido, a fala de um médico é representativa ao expor sua angústia em informar o diagnóstico de câncer a uma paciente no final de uma gestação. Ele diz que não falou a palavra “câncer” à paciente, pois a percebeu muito frágil naquele momento, mas ao marido foi dito o diagnóstico e a necessidade de urgência do tratamento. O médico acrescenta: “foi o que eu consegui, falar francamente, sinceramente, só consegui com a família, nesse caso, o marido”.

Uma psicóloga do grupo ressalta a importância dele ter se dado conta de seus próprios sentimentos, o que aponta para a necessidade de um trabalho de preparação do médico para comunicar uma má notícia – proposta do Protocolo SPIKES. O médico, com muita coragem, diz com sinceridade que não conseguiu falar a verdade para a paciente. A possibilidade de expressar esse limite, uma forma de cuidado de si, foi importante porque levou o grupo a problematizar a questão: falar toda a verdade é sempre a melhor conduta? Limite do profissional ou sensibilidade para perceber a fragilidade da paciente, grávida? Incapacidade ou cuidado? Em um caso seguinte, quando precisou informar à paciente que suas duas axilas foram esvaziadas e estavam comprometidas, esse médico diz que, apesar da dificuldade, com a ajuda do trabalho realizado no grupo, conseguiu “se colocar melhor”. Relata que “não conseguiu falar tudo, mas bem mais do que antes”. Essa fala ilustra de maneira viva a intenção de nosso projeto, não de oferecer uma fórmula mágica e uma maneira ideal de proceder. Ao contrário, aposta na experiência compartilhada de situações limites, na qual a fragilidade inaugura momentos de abertura que conduzem a uma estreita relação entre o *cuidado de si* e o *cuidado do outro*.

Ainda sobre as formas singulares encontradas pelos profissionais para lidar com os limites, a fala de outro membro do grupo se mostra pertinente diante da situação dramática de tratamento de uma paciente que, após realizar a mastectomia, retorna com recidiva local poucos dias depois. Diz-nos o médico “[...] este foi um momento muito difícil, pois ela retorna sem a mama e com recidiva local, além de estar com um tipo de câncer não frequente e muito agressivo, quando pensávamos que sua patologia era benigna. Então, mediante esse quadro, o que dizer para essa paciente?”

Essa fala do médico responsável pelo caso nos reporta à grande contribuição da proposta de Balint (1994) que se faz presente na dinâmica do nosso grupo. Em vez de instituir de antemão um saber prévio que responderia às interrogações dos participantes, institui o não saber e o questionamento como mola motora do funcionamento do grupo. Com tal funcionamento, evita-se, nos dizeres de Gustavo Cunha, o perigo de “precipitações solucionáticas” e autossuficientes, disparando um processo coletivo fecundo de compartilhamento de angústias e dúvidas, razão pela qual esse caso torna-se emblemático do grupo, no que traz de confrontação com o sofrimento, o limite, o inesperado, o não saber.

Os Impasses e os Paradoxos em Torno do Tratamento Curativo e os Cuidados Paliativos

Esse limite irrompe exatamente no momento de inflexão da condição dessa paciente que refletia o esgotamento dos recursos curativos, levando o profissional a se deparar com a dimensão do cuidado e os impasses desta nova lógica de assistência.

As questões que se colocam, então, podem assim serem formuladas: seriam tratamento e cuidado esferas assistenciais realmente tão diferentes, tão excludentes? Quais argumentos sustentariam uma separação tão radical?

Como apontam Barreto e Magalhães, uma das experiências mais angustiantes para o médico e para os demais profissionais de saúde é o momento da confrontação com situações limites, quando se deparam com a dificuldade da comunicação ao paciente do esgotamento dos recursos de cura e que,

dalí em diante, ele será cuidado na dimensão de seus sintomas e sofrimentos, isto é, terá uma assistência paliativa. Vimos isso na fala do médico. Tal dificuldade testemunha uma dissociação profunda na própria concepção da atividade médica, que valoriza unilateralmente a ação curativa em detrimento da sua missão de cuidar.

Esse modo de funcionamento é coerente com a racionalidade da Biomedicina que, vinculada ao conhecimento produzido por disciplinas do campo da Biologia, tem seu desenvolvimento histórico profundamente marcado pelo surgimento do conceito moderno de doença, com importantes implicações desse conceito à sua diagnose e terapêutica.

Vinculada a um “imaginário científico” e originando-se a partir da anátomo-clínica, essa é uma medicina do corpo, das lesões e das doenças. Embora teoricamente várias técnicas de intervenção devam ser utilizadas, como, por exemplo, dietas e exercícios, na prática, apenas medicamentos e cirurgias são considerados como terapêutica real e as demais intervenções não gozam do mesmo status teórico, o que aponta para a dissociação já referida entre o tratamento e o cuidado.

A intervenção mais valorizada na prática médica é a etiológica, que busca remover as causas da doença e, portanto, a própria doença (CAMARGO JR, 2005, p.177-201).

Esse enquadre hegemônico da racionalidade médica pode explicar, parcialmente, por exemplo, as dificuldades de aceitação pelo corpo de profissionais, e também pelos pacientes, da assistência paliativa, cujo objetivo é o controle de sintomas e não mais a erradicação da doença. No caso dos cuidados paliativos, além dessa vinculação com uma terapêutica pouco valorizada pela racionalidade médica, há também a sua vinculação com um aspecto de nossa existência vivenciada como trauma, assumindo um caráter inominável, impossível de representação, e como tabu: a morte.

É digno de nota que na definição de cuidados paliativos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1990⁴⁵, estes eram apresentados como “cuidado ativo e total (...)”, aspecto, via de regra, enfatizado pelos profissionais que atuam nessa área como defesa da importância de sua prática no contexto das especialidades.

Concebidos, então, como cuidados ativos, os cuidados paliativos propõem uma abordagem sintomática dos doentes incuráveis, ocupando, desde então, um lugar novo e intermediário entre a fase de curabilidade da doença e o momento do falecimento do paciente. Essa disciplina encarna a face escondida da medicina contemporânea, aquela resultante de um alto investimento na lógica curativa, traduzida por uma obstinação terapêutica que traz graves consequências aos pacientes. “O outro lado” da medicina, aquele que remete a um limite na sua “promessa” onipotente de cura, tornou-se não somente mais visível, mas justifica também um novo imperativo de intervenção médica. Com isso, temos em cena uma evolução das relações entre medicina e fim de vida, através da constituição de uma entidade médica nova que reflete uma transformação qualitativa do olhar médico a essa etapa de nossa existência (CASTRA, 2003).

⁴⁵O cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Controle da dor e de outros sintomas, entre outros problemas sociais e espirituais, são da maior importância. O objetivo dos Cuidados Paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias (OMS, 1990).

Parece-nos interessante notar que no caso clínico discutido, o fato da assistência paliativa ser realizada em uma unidade que não é especialmente destinada a esse fim coloca em pauta de maneira exemplar os paradoxos da separação tratamento/cuidado. Por um lado, a paciente suscita um grande investimento da equipe no sentido de lhe oferecer a assistência paliativa, em particular, o acompanhamento pela equipe do ambulatório, com vários profissionais envolvidos, mostrando que os profissionais empenhados no tratamento curativo podem exercer a função do cuidado. Por outro lado, a dissociação entre tratar e curar se faz presente no relato do médico de que o problema “é que na cabeça da paciente tudo que a equipe fazia era para curá-la e, para a equipe, seus procedimentos visavam evitar que a paciente virasse um grande tumor, já que o câncer é extremamente agressivo e tem se espalhado com grande velocidade. Um momento particularmente difícil para a equipe foi o de explicitar que a mastectomia era higiênica e de caráter paliativo.” Para o grupo, fica no ar uma interrogação: até que ponto essa comunicação foi assimilada pela paciente? Surge uma outra pergunta, “o que seria ficar boa para essa paciente? É importante não fazermos deduções”, diz outro médico, apontando para a dimensão da singularidade no cuidado à paciente, no sentido de melhor compreender o que ela estava pensando e sentindo.

Negação da Doença ou *Cuidado de Si*?

Com base nessa suposta expectativa da paciente em relação à cura, como pensar o seu posicionamento. Seria negação da doença?

Uma médica do grupo avalia que “na verdade a paciente sabe/vê sua evolução”, referindo-se à gravidade do caso e às grandes lesões que podiam ser visualizadas. Contudo, “ver a piora no próprio corpo pode coexistir com um processo de negação que na verdade, para a paciente, nesse momento, é importante para que ela continue o tratamento”, afirma.

O médico que acompanha a paciente diz que ela oscila bastante de conduta. “Ao mesmo tempo em que nega a doença, sabe da sua piora. Ela oscila entre querer ouvir a verdade e não querer saber.”

Uma coordenadora destaca que seria mais fecundo interpretar essa oscilação não em termos da polaridade aceitação ou negação da doença e sim em termos da possibilidade da criação de “áreas de ilusão”, espaço potencial de autocriação do sujeito, uma fonte de saúde pessoal, como demonstrou o médico pediatra e psicanalista Donald Winnicott (2000). Em alguns momentos, para enfrentar a realidade, é necessário se alimentar de sonhos que nos ajudem a manter a chama da vida. O paciente sabe, mas também mantém essa *margem de ilusão*.

Podemos também aventar a possibilidade de considerar o movimento de ver e não ver a doença no próprio corpo como um exercício do *cuidado de si*, no sentido: a) da relação que o sujeito é capaz de estabelecer consigo mesmo, o que lhe permite vivenciar a experiência do adoecimento a partir das próprias criações, crenças e valores, isto é, a partir de um legítimo saber sobre si mesmo; b) da possibilidade de resistência que inverte a relação de poder médico/paciente, mantendo-se como sujeito capaz de agir com liberdade, como na ocasião em que a paciente recusa-se a utilizar o transporte de

ambulância para ir ao hospital, preferindo ir de ônibus; c) e, por fim, em concordância com a citação de Costa (2009, p.36): “a morte não é futura: é uma presença que o nosso interesse adia pela arte do esquecimento. Fingimos não saber o que já sempre sabemos. Esse fingimento, esse truque, é também um cuidado. Porque para a vida do homem não está em jogo apenas o manter-se vivo, mas, também, outra orientação que lhe é inescapável: o desejo de felicidade”.

A Paciente Guerreira

Sobre a paciente, o médico responsável diz “essa mulher é mesmo guerreira, eu já estaria morto.”

Mediante essa fala, que aponta para a implicação afetiva do médico, o grupo pergunta, em certa provocação para que ele perceba a sua própria implicação, o motivo de sua escolha pelo caso. Ele informa: “porque inicialmente parecia um caso simples e depois virou um desafio, pois era um caso não solucionado de outro hospital, acharam que em seu hospital iriam resolver (se fosse benigno)”, e acrescenta que, particularmente, está aprendendo muito com esse caso. Mas, aprendendo o quê?

Nesse relato, vimos o grande impacto que causou ao médico a mudança de expectativa da doença da paciente. Inicialmente, o médico podia agir segundo o seu treinamento tradicional, enfatizando os aspectos técnicos de lidar com pacientes, já que aprendeu em sua formação a salvar/preservar as vidas por meio do diagnóstico e do tratamento. Contudo, descobriu-se que a doença que se acreditava benigna, era não só maligna, mas extremamente agressiva. Podemos dizer, a partir de sua fala de que “estava aprendendo muito com esse caso” e, a partir de sua implicação afetiva, que não eram somente aspectos técnicos que ele estava aprendendo.

Esses profissionais geralmente apontam o trabalho com pacientes terminais como algo que transtorna e às vezes traumatiza. Assim, compreensivelmente, acabam desenvolvendo modos padronizados de enfrentar esses “riscos” de estarem ao lado daqueles que estão morrendo. Uma das formas dessa padronização é a tendência para evitar contato com esses pacientes, principalmente aqueles ainda “desavisados” de sua morte iminente, os quais tendem a questionar os profissionais sobre o seu estado, também aqueles que não “aceitaram” sua morte, em razão dos afetos tidos como desordenados, com grande expressão de hostilidade, ou ainda de pacientes cuja terminalidade é acompanhada de grande dor. Assim, nas organizações hospitalares, os profissionais desenvolvem mecanismos de defesas estruturados socialmente, cuja função é ajudá-los a escapar da ansiedade, da culpa, da dúvida e da incerteza, nessa complexa dinâmica de interação entre profissional de saúde e paciente em uma instituição hospitalar⁴⁶.

Em síntese, esses profissionais, geralmente, sofrem em razão de sua tentativa e consequente incapacidade de controlar o morrer, como se isso fosse possível, deixando de ver que nesse momento

⁴⁶De modo esquemático, tais defesas seriam: a) fragmentação da relação profissional-paciente; b) despersonalização e negação da importância do indivíduo; c) distanciamento e negação de sentimentos; d) tentativa de eliminar decisões pelo ritual de desempenho de tarefas; e) redução do peso da responsabilidade, ao que o parcelamento e a fragmentação das tarefas e do cuidado se encarregam. Esse esquema de defesas é oriundo do estudo de uma psicanalista, Izabel Menzies, e pode ser visto em: PITTA, A. *Hospital: dor e morte como ofício*. São Paulo: Hucitec, 1994.

é a capacidade de cuidar, não só do ponto de vista dos aspectos técnicos, mas também dos aspectos humanos, que está em jogo nessa nova cena. Isso implica *ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro*.

Retomando o nosso caso, o médico responsável estava aprendendo não somente aspectos técnicos de diagnóstico e tratamento, mas como se aproximar afetivamente de um paciente gravemente enfermo. Ele não recuou em seus cuidados à paciente após essa mudança, mas teve que enfrentar, com sofrimento, uma mudança, dessa vez, na forma do cuidado que dispensava a ela: teve que se ocupar, se preocupar, se responsabilizar, se envolver. A primeira providência foi conseguir um leito na enfermaria na qual ele trabalhava. Sobre os desafios presentes, ele diz que “o difícil agora é que em breve não haverá o que fazer, a doença está avançando e o local da cirurgia está virando uma grande ferida.” Lembra que “a equipe tem cobrado muito de si mesma” e podemos supor que isso se deve, como discutido antes, a uma tentativa malograda de controlar o morrer dessa paciente.

Apesar da cobrança que ainda se faz presente na equipe de controlar o morrer, a *paciente guerreira*, ao longo do percurso que pudemos acompanhar, mostrou-se uma exímia bailarina da arte do cuidado de si e do cuidado dos outros, contribuindo para que os profissionais do hospital e do nosso grupo pudessem se iniciar no exercício da renúncia à sua própria onipotência e da aceitação de sua própria dependência. Parece-nos ilustrativo o momento que a equipe oferece à paciente a possibilidade de transporte em ambulância, mas acata com respeito sua decisão de vir de ônibus, compreendendo seu gesto como exercício da liberdade e autonomia. A equipe assim, por via da força da guerreira, pratica, por seu turno, o exercício de uma presença reservada.

O cuidado ético, então, requer essa presença reservada, com a criação de um espaço vital livre dos excessos de presença e de fazeres do cuidador, onde então o sujeito poderá exercitar sua capacidade para criar o mundo na sua medida e segundo suas possibilidades. É preciso saber cuidar do outro, mas também cuidar de si e deixar-se cuidar pelos outros, pois a mutualidade nos cuidados é um dos mais fundamentais princípios éticos a ser exercido e transmitido. Trata-se de compartilhar e operar em relações complexas de interação e colaboração, com base no reconhecimento dos próprios limites. Ora, reconhecer a finitude e o limite deixará aquele que cuida muito mais sensível aos objetos de seu cuidado e muito menos inclinado a exercer tiranicamente seus cuidados (FIGUEIREDO, 2009, p.130-132).

O cuidado de qualidade, assim, é aquele cujo fazer e decisões são compartilhados, tanto com outros agentes de cuidado quanto com o paciente, o qual, por sua vez, é visto como um sujeito ativo. Assim, deixar-se cuidar pelo sujeito objeto do cuidado torna-se, em si mesmo, uma forma eficaz de cuidar, já que privilegia o eixo do reconhecimento da potência do outro e sua significação enquanto sujeito ativo e responsável por si mesmo e pelo outro.

Algumas Considerações Finais

Vimos no caminhar deste grupo a presença de uma série de impasses, paradoxos, questionamentos em torno do tratamento e do cuidado, os quais, por meio da experiência compartilhada, fomentaram a abertura para novas possibilidades de “fazer”. Sobre o próprio grupo é preciso dizer que ele se constituiu

enquanto tal: da argila ou da terra fértil, assumiu a forma de uma grupalidade solidária, dividindo experiências, angústias, fragilidades, compartilhando saber e não saber. Mantendo esse mesmo clima, finalizaremos a reflexão sobre essa experiência também com um questionamento. Não é raro ouvir dos profissionais da saúde diante das situações limites que é preciso comunicar a má notícia sem tirar a esperança. Perguntamos, então, esperança de quê?

Inspiradas no comentário da psicanalista francesa Françoise Dolto sobre o provérbio “Enquanto houver vida, há esperança”, comungamos com ela da resposta: *enquanto houver vida, há esperança de comunicar-se com os outros*. Quando alguém nos fala de seu sofrimento, de sua “possível morte”, tenha ou não razão, temos de escutar, ao invés de silenciar essa comunicação, como forma de minimizar o grande isolamento dessas pessoas que vivenciam a experiência do fim de suas vidas. Essa pode ser uma experiência amarga, quando impossibilitadas de compartilhar seus últimos momentos, tratadas como se não fizessem mais parte do mundo dos vivos. Esse intercâmbio, objeto da esperança de quem ainda está vivo, mantém-se para todos nós, profissionais da saúde ou não, como um grande desafio a cuidar, para que o morrer deixe de ser uma situação amorfa, uma área vazia no mapa social. “Só se morre quando se acabou de viver”, diz-nos Dolto. Então, cuidemos para que, até o último momento, a vida seja plena de intercâmbios com os outros, pois são estes que forcejam a potência da vida.

Transformações Afetivas em um Grupo de Profissionais de Cuidados Paliativos

Jane Gonçalves Pessanha Nogueira, Luciana Bettini Pitombo e Selma Eschenazi do Rosario

Introdução

Este pequeno ensaio traz para nós o desafio de expressar a experiência empreendida por um dos grupos que se reuniu para discutir o tema da comunicação de más notícias relacionado aos cuidados paliativos. O foco de nossas considerações situa-se na ambiência que se instaurou a partir dos primeiros encontros, possibilitando a intensa troca de experiências entre profissionais da área de saúde oriundos das diversas unidades hospitalares que participaram deste projeto.

A partir da percepção obtida, não somente pelos olhares das coordenadoras que assinam este artigo, mas, principalmente, do registro dos comentários feitos pelos protagonistas desse grupo de trabalho, ilustraremos o que foi observado com vinhetas extraídas dos casos clínicos apresentados. Na feitura desse texto escolhemos privilegiar o relato da experiência, embora possamos usar, eventualmente, algumas observações de caráter conceitual quando for pertinente fazê-lo. Passemos, então, ao relato propriamente dito.

Relato da Experiência

Os encontros foram realizados nas instalações do HC IV⁴⁷. No início percebemos que os participantes das demais unidades de saúde⁴⁸ (cerca de cinquenta por cento do grupo) pareciam se sentir como “visitantes” dessa instituição já que o HC IV é considerado uma unidade referência na área de cuidados paliativos. Pouco a pouco o clima do grupo foi se transformando na medida em que os profissionais foram se apropriando do espaço grupal que, se antes podia ser de certa reverência, depois passou a ser de intensa troca de experiências enriquecidas pelos relatos de situações vivenciadas nas diferentes realidades dos serviços representados.

Observamos que havia uma expectativa de quem estava chegando para saber como o trabalho era desenvolvido nessa unidade do INCA e, em contrapartida, uma curiosidade dos profissionais do HC IV para saber como os serviços dos demais hospitais participantes atuavam na área de cuidados paliativos. A fala de um profissional do HC IV traduz bem esse clima: “nós somos uma instituição

⁴⁷O HC IV é a quarta unidade hospitalar das cinco que compõem o INCA – Instituto Nacional de Câncer e é inteiramente dedicada aos serviços de cuidados paliativos. Para obter mais informações a respeito, acesse o site www.inca.gov.br.

⁴⁸Além de funcionários do HC IV, participaram integrantes dos seguintes hospitais do Rio de Janeiro: Hospital da Lagoa, Hospital do Andaraí, Hospital Universitário Pedro Ernesto e Hospital Universitário Clementino Fraga Filho.

de referência com um serviço de cuidados paliativos já estruturado, mas também temos problemas e enfrentamos dificuldades”.

A coordenação privilegiou um modo de trabalho que concebe o grupo como um dispositivo que visa acionar processos capazes de produzir mudanças por meio do que é expresso e experimentado no decorrer dos encontros. Segundo Barros (1997), quando o grupo é entendido como um dispositivo, deixa-se de lado sua concepção como um somatório de indivíduos ou uma unidade em si. Sob o ponto de vista adotado, o grupo é composto por um *emaranhado de linhas das muitas histórias que nele [grupo] se cruzam*. Por essa perspectiva, o grupo pode ser considerado como um processo porque experimentamos sensações oriundas da composição das forças expressivas e intensivas produzidas pela diversidade das experiências, vindas de muitos lugares e que seguem *múltiplas direções*. Pensar o grupo desse modo significa privilegiar o que foi experimentado no decorrer dos encontros, mantendo uma abertura para a inclusão dos efeitos produzidos pela composição de palavras e afetos expressos e que ganham novos sentidos.

Os casos clínicos apresentados foram escolhidos a partir das dificuldades e dos impasses vividos pelos profissionais, possibilitando o questionamento e a reflexão acerca do que foi vivenciado de maneira solitária e cristalizada pelos participantes. Poder falar e escutar os outros possibilitou experimentar novas sensações, pois o inesperado passou a dar o tom aos encontros. Por outro lado, temos que esclarecer que isso exige que se tenha conhecimento, que se forneça respaldo à dinâmica grupal, um *modus operandi* que dê segurança para lidar com um tipo de trabalho que procura considerar o problema que surge, a crise, como fonte de produção coletiva.

A experiência vivenciada e compartilhada dava a direção para o trabalho, podendo-se afirmar que em muitos momentos houve “*um deslocamento do espaço de vivência das angústias, fundamentalmente vividas como individuais, para um contato com o coletivo que somos*” (BARROS, 1997). Um fazer foi se constituindo conforme o caminhar, utilizando a ideia de uma trilha que ia sendo aberta em conjunto. E à medida que fomos caminhando, as discussões, as sugestões e os questionamentos propiciaram um clima de intimidade acolhedora, favorecendo um movimento de confiança que perdurou durante os encontros.

Ao longo das discussões, percebemos o grande compromisso de todos com a causa dos cuidados paliativos, reivindicando seu reconhecimento e sua valorização por parte da sociedade. Surgiu assim a imagem de uma rede de cuidados paliativos a ser construída e sustentada pelos próprios envolvidos: profissionais, gestores e usuários.

Atenção ao Vínculo

O trabalho em grupo a partir dos casos clínicos não se restringiu à discussão da aplicabilidade do Protocolo SPIKES. Ficou claro que o mais importante não era a dificuldade de comunicar a má notícia e sim o estabelecimento do vínculo entre os profissionais de um dado serviço, entre diferentes unidades de saúde, entre os profissionais e os usuários etc.

Tendo em vista a dimensão afetiva da relação médico-paciente, quando o profissional consegue se colocar no lugar do outro e não negar a dor nem o sentimento de impotência diante do sofrimento

de alguém que lhe pede ajuda, é nessa hora que pode prestar o mais precioso dos auxílios, que é a garantia *de que estão do mesmo lado*.

Em um dos casos relatados, tivemos a oportunidade de acompanhar a continuidade do atendimento no decorrer dos encontros do grupo no qual essa questão da atenção ao vínculo se evidenciou. Tratava-se de uma paciente que, segundo seus familiares, tornava a vida de todos um inferno e que foi apresentada para o grupo assim: “Para ela, ninguém fazia nada certo ou direito”. É uma paciente que se queixa de tudo e de todos, reclama da radioterapia e considera que ninguém faz nada direito. Tudo é péssimo. Diz que tem uma relação complicada com seu companheiro com quem convive há muitos anos. De alguma maneira, ela faz com que todos se sintam responsáveis por ela. É exigente com a arrumação de sua casa que tem de estar sempre muito limpa. Demonstra dificuldade de adesão ao tratamento e diz que só se sente bem quando está deitada e dormindo.

Além do câncer, apresentava um diagnóstico de tuberculose que, para ela, parecia incomodar mais. Ela foi encaminhada ao serviço de psicologia do hospital ao qual compareceu uma única vez. A não adesão a esse tratamento era justificada por achar que já havia contado tudo sobre a sua vida e não queria mais voltar e ter que repetir a sua história. A resistência à vinculação com os profissionais também apareceu no contato com a psicóloga que a descreveu como alguém com dificuldade de acesso à própria afetividade. Causou a impressão de ter uma vida muito árida, pois parecia viver para reclamar, chamando a atenção pelo hábito de fazer comentários desagradáveis sobre quase tudo e todos.

Após o relato, alguém no grupo comentou que pacientes desse tipo parecem agir assim para chamar a atenção como se estivessem dizendo: “olha, eu existo!” Também foi observado que pacientes com essas características incomodam porque colocam em xeque os limites do conhecimento, trazendo um desconforto para os profissionais. Apesar dessa dificuldade de adesão, a médica que a acompanhava contou ter notado que a paciente costumava se arrumar para ir às consultas. Essa informação quando dita no grupo permitiu ressignificar alguns aspectos com relação ao caso, lançando luz sobre as formas de vinculação possíveis daquela paciente, nem sempre tão evidentes. Qual a grande questão desse caso? Como abordá-la para se obter sucesso na assistência paliativa que lhe era oferecida? Como poderia haver adesão ao tratamento tendo em vista que ela, visivelmente, oferecia certa resistência para aderir a esse tipo de terapêutica? Embora o grupo não tenha chegado a uma resposta final, pôde formular novas questões, visando a reflexão em conjunto para buscar soluções alternativas.

Criar situações discursivas incentiva as pessoas a saírem de ações automatizadas, levando-as a uma pausa para reflexão que pode gerar outros modos de olhar determinada situação. E, nessa modalidade de pensar, o grupo foi ganhando competência, aproveitando o espaço de intimidade para poder compartilhar suas dúvidas, suas angústias e também os bons resultados a partir dessa experimentação. Assim, observamos que aquele espaço grupal também estava sendo a possibilidade de entendimento e de criação de vínculo entre os próprios participantes ao compartilharem as experiências vividas. Esse caso serviu para explicitar as diversas dimensões do vínculo: a possibilidade de vínculo da paciente, dos profissionais e da instituição. Perceber o que o paciente precisa e saber o que se tem a oferecer é o limite afetivo de lidar com a realidade.

Nesse grupo, que tratou especificamente de assuntos ligados aos cuidados paliativos, a importância do vínculo foi reconhecida, porém problematizada. Essa questão surgiu pelo reconhecimento

de uma situação especial: a de que existem dificuldades a respeito do vínculo quando se conhece paciente e familiares em um momento muito próximo ao da morte e sem o tempo necessário para o estabelecimento de relações mais significativas. E também pela constatação, por parte dos profissionais, de que inúmeras perdas se sucedem sem o devido dimensionamento temporal e espacial para que alguma elaboração psíquica possa ocorrer adequadamente.

Sabemos que o fator temporal pode ser dimensionado de maneira relativa. Em outras palavras e de modo bastante simplificado⁴⁹, podemos dizer que o tempo tanto pode ser medido cronologicamente como pode ser percebido conforme expectativas ou intensidades de dado acontecimento. Essa sensação que experimentamos de temporalidade e que escapa da verificação objetiva é a de um tempo que surge, por exemplo, em encontros significativos que podem ocorrer a qualquer momento, dependendo das “sintonias” possíveis. Mas isso não resolve o problema. Ou seja, se o vínculo é importante para a comunicação de más notícias e para a relação estabelecida entre profissionais e pacientes/familiares, por outro lado o tempo hábil para que ele se institua e se desfaça pode ser motivo de sofrimento para o profissional paliativista.

Especialmente para a equipe que trabalha com atendimento domiciliar⁵⁰, esse aspecto é relevante porque, para o exercício da sua tarefa, é preciso entrar na casa de alguém. Nesses casos, construir um elo de confiança com o paciente e seus familiares é fundamental. Um vínculo que deve ser edificado e mantido em condições de tempo/espço no qual vale mais a qualidade e a sensibilidade da relação estabelecida. Todas essas reflexões ganharam corpo nos seguintes questionamentos:

Se essa ligação é condição essencial para o estabelecimento de uma boa comunicação, como fazer nos casos em que o tempo é curto para se exercer os cuidados e preparar os pacientes para o que virá? Será que a consistência desse tipo de relação depende do tempo cronológico ou se trata de uma qualidade construída a cada encontro? E após a morte, o que o profissional faz com o laço que foi estabelecido? Existe, por parte da instituição, alguma preocupação com a criação de espaço para discussão a fim de elaborar essas perdas?

Como resposta a essa última pergunta, o que ficou constatado é que, na maioria das vezes, as reflexões são feitas em momentos informais, e acabam funcionando como um modo de diluir as tensões provocadas por essas vivências no cotidiano do trabalho. Vários temas são tratados em espaços como a hora do café, as conversas do corredor, o elevador etc. Ainda que se reconheça a importância dessa informalidade, ficou evidente a necessidade de uma participação maior dos gestores na formulação de projetos que viabilizem espaços coletivos instituídos e voltados à questão do cuidado com o cuidador.

Solidão e Preconceito

No decorrer dos encontros foram surgindo as peculiaridades com que cada um se deparava no cotidiano de suas atividades. Havia uma diferença na forma como o trabalho com cuidados paliativos

⁴⁹Essas questões referidas ao tempo são complexas para serem aprofundadas neste artigo. Apenas como ilustração, podemos dizer que “Os gregos antigos tinham duas palavras para o tempo: *chronos* e *kairos*. Enquanto *chronos* refere-se ao tempo cronológico, ou sequencial, que pode ser medido, *kairos* refere-se a um momento indeterminado no tempo, em que algo especial acontece...”

⁵⁰Esse é o caso, por exemplo, do HC-IV. Veremos, mais adiante, um exemplo de atendimento domiciliar em que essas questões foram motivo de discussão em nosso grupo de trabalho.

se inseria em cada uma das instituições. Se por um lado tínhamos o exemplo do HC IV – uma unidade hospitalar voltada para esse fim, contando com ambulatório, internação, atendimento domiciliar e equipe interdisciplinar – por outro, havia unidades em que o profissional desenvolvia seu trabalho sem uma formalização desses serviços. Nas unidades universitárias (UERJ e UFRJ) havia serviços já estruturados ou iniciando seu funcionamento. Já nos demais hospitais federais, o paliativista sentia-se bastante solitário no exercício de seu trabalho, não contando com equipe interdisciplinar estruturada, e vendo pouco engajamento com relação a esse tema junto aos colegas de trabalho. Essa foi uma questão trazida por todos que trabalham em unidades gerais: há pouca informação, pouco debate em torno do tema da morte e do cuidado paliativo.

Quando se fala em cuidados paliativos, a atitude mais comum é de preconceito em relação a essa questão. Foi o próprio grupo que afirmou em suas discussões que há uma grande falha na comunicação entre a equipe de origem, que cuidou dos pacientes, e o profissional ou a equipe que o recebe para exercer os cuidados paliativos. Há uma dificuldade na construção dessa proximidade. O serviço de cuidados paliativos, no dizer de um participante, é visto como local de despacho e muitas vezes quando o paciente é encaminhado para esse setor é porque está incomodando.

É comum que esses pacientes sejam encaminhados por telefone e de modo inteiramente impessoal e a equipe de cuidados paliativos não costuma ter acesso fácil aos prontuários de seus doentes, uma atitude que denota falta de cuidado com esse tipo de procedimento. Um dos participantes chega a mencionar que a angústia da equipe de oncologia é grande porque a cultura é a de que não há nada a fazer nos casos encaminhados. E, no entanto, a equipe de paliativistas sabe que muita coisa pode ser feita para aliviar o sofrimento de grande parte desses pacientes e que esse alívio pode propiciar um aumento de qualidade de vida para essas pessoas e seus familiares.

É importante criar modos de ampliar a divulgação da ação de cuidar paliativamente de alguém, ou seja, difundir a filosofia dos cuidados paliativos. Não se trata de criar mais um especialismo, mas de se criar formas de propagação da necessidade de se pensar o ato do cuidado paliativo desde o início da formação profissional e o início dos tratamentos, nos casos mais graves⁵¹. Esta é uma questão que deve ser considerada por toda a sociedade.

Comunicação e Escuta Sensível

Dentro do tema da comunicação, considerado central em nossas discussões, a experiência do ouvir foi vivenciada como básica, pois para fazer circular uma notícia é preciso primeiramente saber ouvir. A transmissão de uma notícia difícil é uma experiência que começa por ouvir os próprios sentimentos a fim de perceber seus limites e poderes, para então lidar com os afetos que essa comunicação implica. A partir das discussões estabelecidas, ficou claro que o preparo para uma comunicação desse tipo deve começar pelo desenvolvimento da capacidade de escutar, de fazer contato com a experiência singular do outro. Valorizar e aprimorar a capacidade de empatizar com aquele que sofre e pede ajuda. Saber e poder ouvir aquilo que o paciente precisa e quer, para avaliar até onde ele necessita e pode saber.

⁵¹Essa questão também foi desenvolvida no artigo *Do tratamento ao cuidado: o relato de uma experiência de Grupo Balint-Paidéia*, de Regina Neri e Suely Marinho, nesta publicação.

Muitas vezes o paciente, enquanto processa uma notícia, também cria mecanismos para manter uma margem de ilusão, que representa o limite entre a esperança e a aceitação da realidade. O profissional, quando age de modo empático, evita o imperativo da verdade, procedimento que costuma ser adotado conforme recomendações protocolares. Entretanto, a vida não se enquadra em protocolos; a vida não segue manuais. Conforme diz o poeta: “*ela é a batida de um coração*”⁵². Em outras palavras, regras e procedimentos devem servir como referências e não como preceitos estabelecidos.

É importante ressaltar que essa noção de ilusão, tal como está sendo utilizada nesse contexto, assume uma característica positiva e não pejorativa como poderia aparentar se fosse pensada como algo da ordem do engodo. Tomando como referência a leitura que D. W. Winnicott⁵³ atribui ao conceito de ilusão, afirmamos que é por meio dessa escuta sensível que é possível observar e respeitar em que momento e de que forma o paciente está preparado para absorver a notícia que lhe é comunicada.

Especialmente no caso dos cuidados paliativos, sabemos das dificuldades na demora da comunicação do diagnóstico e/ou prognóstico porque o tempo hábil para uma intervenção qualquer (médica, psicológica, social, espiritual, etc.) pode representar seu êxito ou fracasso. É preciso que o paciente possa ter condições mínimas para ouvir e processar o que lhe é comunicado em um tempo que lhe é próprio. Do contrário, esse momento é experimentado como um procedimento invasivo, tal como pode ter sido vivido tantas vezes em seu processo de adoecimento. O paciente pode, então, lançar mão de recursos defensivos para suportar o que lhe é imposto e o exemplo mais comum é a não compreensão do que lhe é dito. Há uma recusa em ouvir a informação. Essas reflexões cabem também para pensarmos a comunicação com os familiares que, em muitos casos, também encontram o mesmo tipo de dificuldade.

Em outra situação apresentada, uma das filhas da paciente recusava-se a compartilhar com os demais familiares o que se passava com sua mãe. Ela simplesmente não podia admitir que sua mãe estivesse fora de possibilidades de cura atual e acabou criando um incômodo na aproximação da equipe de visita domiciliar com a paciente e com os outros membros da família. O receio era de que algum desses profissionais revelasse uma informação que, até então, estava restrita a ela. Parte da equipe passou a ficar aflita diante da impossibilidade de comunicar à paciente/família o prognóstico de seu caso.

Esse episódio acabou criando uma situação de impasse ainda que a tentativa fosse de encontrar uma resolução em conjunto. O desconforto da equipe era estar diante de um desejo imperativo dessa filha que, ao procurar proteger a mãe de *algo maléfico*, tentava impor uma *conspiração de silêncio*. Os profissionais que trouxeram o caso relataram que “pareciam estar diante de um ponto cego sem que pudessem enxergar a luz no fim do túnel”. Durante a discussão, diversas opiniões surgiram a respeito das interpretações atribuídas à atitude dessa filha. Uma estratégia foi construída coletivamente para que a abordagem familiar pudesse ser feita sem que isso representasse um procedimento invasivo.

Da mesma forma que a filha estava resistindo à comunicação da notícia difícil, surgiu a hipótese de que a equipe poderia reagir ao posicionamento dela. Foi sugerido que houvesse um maior acolhimento dessa filha, escutando-a, procurando identificar as reações da equipe ao seu comportamento. Além

⁵²Da música *O que é o que é?*, do cantor e compositor Gonzaguinha.

⁵³Conforme D. W. Winnicott, médico e psicanalista inglês escreveu em seu livro *O Brincar e a Realidade*, Rio de Janeiro: 1975, Imago, pp. 26-27.

disso, buscou-se maior ênfase da dimensão institucional do cuidado com a proposta de convidar a família para uma reunião nas dependências da unidade hospitalar. A equipe de atendimento domiciliar presta seu cuidado na casa dos pacientes, mas, em alguns casos, pode ser necessário utilizar o recurso institucional na condução de situações mais difíceis.

Trazer a família para a instituição foi uma tentativa de implicar todo o grupo familiar em torno da condução do caso, em um local mais propício para a exposição com clareza dos argumentos de ambas as partes em busca de uma solução consensual sobre a comunicação a ser feita. A sugestão de reunir todos ao mesmo tempo – não favorecendo os segredos, fazendo assim circular as notícias, as dúvidas, os medos e até as funções de cada um dentro da família – reflete o clima de grupalidade solidária experimentado no próprio trabalho realizado pelos participantes do grupo.

Um ensinamento obtido nesse e em outros casos bastante ilustrativos foi de realçar a importância da fluidez na comunicação estabelecida entre a equipe de profissionais de saúde, o paciente e seus familiares. Podemos perceber que não se trata apenas de uma comunicação racional baseada no conhecimento de um locutor e no alcance das explicações por seu interlocutor. Conforme o dizer de um participante:

A comunicação da má notícia é algo que mobiliza muito todos aqueles que se encontram envolvidos naquela situação e o fato de se ter alguma experiência no enfrentamento dessas situações não é o bastante para modificar a intensidade afetiva que é produzida nesses momentos porque cada experiência desse tipo é absolutamente singular.

O aspecto afetivo é fundamental nesse momento e faz toda a diferença nesse contexto. Se o profissional responsável pela comunicação da má notícia se deixar invadir por uma comoção afetiva, ele mesmo estará cego e surdo à sensibilidade necessária para poder dimensionar adequadamente os passos gradativos que precisará percorrer na árdua tarefa que tem diante de si.

A Importância da Grupalidade

Todos puderam perceber como é fundamental o trabalho em grupo nos dias de hoje. A carência de espaços de troca e a precariedade de condições de ambientação são vistos como fatores de risco para uma boa assistência. A solidariedade na dor e na dúvida é fundamental para o crescimento e o trabalho em equipe pode facilitar essa experiência. A possibilidade de troca foi ressaltada como fator de acolhimento seguro para os profissionais, principalmente diante de uma situação difícil. O compartilhamento de experiências entre os profissionais traz efeitos benéficos para a relação médico-paciente, fazendo com que o profissional não se sinta sozinho com o turbilhão de sentimentos despertados no momento em que a suspeita se transforma em uma amarga certeza. O médico é o primeiro a receber o diagnóstico. Ali, diante da evidência, o medo e/ou a insegurança se fazem presentes e o futuro se mostra incerto e misterioso. É desconcertante sentir-se impotente, experimentar a dureza do limite humano.

O apoio da equipe nesse cotidiano dá ao profissional de saúde a possibilidade de utilizar seus recursos emocionais para o reconhecimento dos transtornos e embaraços inerentes ao trabalho de assistência em saúde. A dificuldade em lidar com a dúvida e a exigência de ter respostas imediatas e certas, nos remetem à

fantasia de que um determinado conhecimento pode dar conta de todas as possibilidades do encontro clínico. Correlato a esse investimento, do outro lado da moeda, verifica-se também um sentimento de decepção e angústia diante das incertezas da clínica e da complexidade do adoecer. (CUNHA; DANTAS, 2008)

A comunicação é, desde o início, um processo que visa a uma abertura, utilizando energia para a criatividade do profissional e não para seu aprisionamento em modelos e verdades únicas. Recorremos a Jorge Luiz Borges, que nos ensina com maestria que *a dúvida é um dos nomes da inteligência*, portanto, um espaço de criação no lidar com questões da realidade que se impõe. Abertura que também pode ser experimentada de maneira angustiante e limitada, uma vez que o ato da comunicação traz em si a marca da diversidade da experiência: momento único e insubstituível.

O trabalho do grupo revelou-se uma oportunidade de refletir em equipe sobre a importância de eles estarem juntos para tratar de certas temáticas. Há um desejo de tratar coletivamente de alguns assuntos – morte, comunicação, vínculo, cuidados paliativos etc. – bem como a necessidade em aprofundar e caminhar em algumas questões ligadas às políticas de gestão e de atenção da área de cuidados paliativos.

Na fala de um dos participantes: “nossa experiência aqui está sendo única. Isso são coisas que não aprendemos em livros.” Outro participante acrescenta: “quando as pessoas se juntam para compartilhar experiências [desse tipo] os pacientes ganham vida.” Uma frase surgida em nosso último encontro expressa a relevância do trabalho desenvolvido: “não gostaríamos de receber a má notícia de que esse trabalho não terá continuidade.”

Há Saúde na Doença? - a Especificidade do Cuidado à Criança e ao Adolescente com Câncer

Aline De Leo Malaquias dos Santos e Ana Perez Ayres de Mello Pacheco

A experiência vivenciada durante oito semanas com profissionais de saúde que atuam na Hematopediatria e na Oncologia pediátrica, revelou um contexto no qual o impacto do sofrimento psíquico não cansa de revelar seus efeitos e evidências, atingindo a todos que dele participam: o paciente, seus familiares e a equipe de saúde. Falar de câncer, de morte e mutilação na infância e na adolescência gera grande sofrimento tanto para quem recebe quanto para quem transmite a má notícia e, segundo os profissionais, demanda habilidade, controle emocional e uma experiência que não se aprende durante a formação: como dizer a uma criança de cinco anos que seu amiguinho, portador da mesma doença que ela, morreu? Situações como essas acabam mobilizando (e muitas vezes imobilizando) toda a equipe interdisciplinar, de modo que os diversos profissionais se revezam buscando apoio solidário nas diferentes especialidades. A busca do compartilhamento de vivências dolorosas nesse contexto sugere a demanda por espaços coletivos onde o profissional de saúde possa, além de cuidar, ser cuidado.

O presente artigo tem por objetivo narrar a trajetória do grupo Balint-Paideia III, durante a realização do projeto *Atenção ao Vínculo e Qualificação da Comunicação em Situações Difíceis no Tratamento Oncológico*.

Ao longo do percurso, o grupo construiu a possibilidade da convivência com intimidade, da revelação de fatos do cotidiano profissional sem a ameaça da crítica e/ou do julgamento e, por meio de uma poética singular, do desvelamento de afetos e experiências emocionais até então sem grandes possibilidades de troca. De fato, foram oito encontros recheados de conversa séria, esclarecedora e reconfortante. Muitas vezes o espaço grupal transformava-se em um oásis de acolhimento para a dor e o sofrimento cotidianamente vivido: “Tem horas que trabalhar na enfermaria da oncologia dói, dói muito”, ouviu-se tantas vezes! Pode-se dizer que a descoberta do valor da grupalidade solidária (não competitiva ou crítica) para a troca intersubjetiva e a construção de narratividade em um espaço de confiança, determinou, em grande parte, o aparecimento do desejo de continuidade dessa valiosa experiência para além das oito semanas.

A partir da discussão dos relatos de casos clínicos previamente escolhidos pelos participantes – parte da metodologia Balint – um tema começou a emergir: *a especificidade do cuidado e da atenção à criança e ao adolescente com câncer*. Surge a percepção de que os desafios vividos pelos profissionais em sua prática diária os remetem para além dos protocolos, dos procedimentos e das condutas estabelecidos

frente ao tratamento da doença. Na intenção de melhor transmitir essa experiência, resolvemos iniciar este artigo com o resumo de um caso apresentado logo nos primeiros encontros, cuja discussão contribuiu para que se caminhasse na descoberta e na construção dessa especificidade de cuidado.

CASO CLÍNICO: um menino de onze anos, que chamaremos aqui de Renato, de família pobre e humilde, internado anteriormente em outro hospital, com aumento do volume do testículo esquerdo e submetido a uma orquectomia (retirada do testículo). Sem se saber exatamente o que ele tinha, chega ao hospital onde a médica trabalha às vésperas do final do ano, para ser 'vasculhado por inteiro' (exames). Foi muito difícil diagnosticar o que ele tinha: Rabdomyosarcoma, muito agressivo. Um caso que se complicou rapidamente, não respondendo à quimioterapia. A tomografia revela uma massa enorme que envolve a bexiga, inoperável. A partir de então, começa o processo de comunicação da má notícia ao garoto e à sua família

Assim que chegou ao hospital, o menino estabeleceu uma forte relação com o oncologista da equipe. Este, lamentavelmente, afasta-se do hospital durante o tratamento, sem dar a notícia ao garoto. O quadro piora rapidamente e quando a médica, aqui chamada Júlia, assume o caso no sentido de ser a profissional com maior vinculação afetiva com o garoto, a situação já é bastante grave. Júlia relata sua angústia ao se ver interpelada pelo menino: "Tia, depois eu quero falar com você, o que está acontecendo?" Júlia resolve dar a notícia aos poucos, dizendo que ele não estava respondendo ao tratamento e que eles tentariam outro remédio. A mãe de Renato, já visivelmente cansada e emocionalmente abalada, se descontrola na frente do filho: "Eu sempre desejei tanto esse menino, eu e o pai queríamos tanto ele, mas ele sempre foi doentinho!" E o menino perguntando: "Mas tia, o caroço que está na minha barriga está maior do que quando internei!" E a mãe chorando sem parar! Júlia fala que foi uma das situações mais difíceis de lidar em sua vida profissional. Ela pegou uma cadeirinha e sentou-se ao lado do leito e ficou mais de uma hora conversando com eles. Percebeu que a notícia tinha de ser dada aos poucos, passo a passo. Esclareceu à mãe que a quimioterapia não curaria Renato. A mãe se desespera: "Mas então não tem mais nada pra fazer por ele?" Júlia, então, responde: "Pra fazer por ele temos sim, um monte de coisas!!! (referindo-se aos cuidados paliativos) mas que traga a cura, isso não! A doença está grave, está difícil, estamos brigando muito, mas tá difícil!" E Júlia termina o relato dizendo que era essa a situação atual do caso.

O grupo comenta a atuação de Júlia como tendo sido muito boa e de como sua postura e seu estilo ao lidar com a situação contribuíram para uma sensação de acolhimento e ao mesmo tempo de determinação, sensação de estarem todos no mesmo barco: a família, o paciente e os profissionais.

Em outra ocasião, após o relato de um caso, comenta uma médica: "Dividir a angústia é muito bom! No meio do ciclone não dá para pensar, trazer o caso é vê-lo retrospectivamente; é poder ter outra visão da situação". Ou ainda, complementando: "Gosto de dar diagnóstico. Passei a chamar toda a equipe porque na hora que se dá a notícia difícil você fica como portador. E então, é bom ter o outro profissional ao lado... A equipe pode complementar uma má notícia dada pelo médico." Por se tratar de crianças e adolescentes, "a comunicação paira no ar". Além disso, comenta-se sobre a necessidade do profissional lançar mão de imagens e desenhos na comunicação com crianças no intuito de traduzir no concreto o que se passa com elas.

No decurso de nossas conversas, descobrimos que o sofrimento da criança e do adolescente nos afeta, particularmente, não apenas pelo lugar representacional da infância em nosso imaginário cultural.

Mas, sobretudo, porque nos leva a revisitar nossas relações mais primitivas, assim como nossas primeiras experiências de perda e desamparo. O tema da morte e do morrer suscita experiências emocionais intensas e nos damos conta do quanto aceitar a finitude é tarefa árdua, difícil até mesmo para quem lida com a morte no seu cotidiano. No entanto, a possibilidade da *identificação empática*, do colocar-se no lugar do outro, embora sofrida, tem sua positividade quando acontece em um espaço de manobra saudável, ou seja, com implicação e reserva. Implicar-se mantendo a percepção de que sentimos com o outro e não por ele, torna-se fundamental. A partir dessa manobra identificatória, torna-se possível uma compreensão mais apurada e sensível das necessidades físicas, afetivas e sociais da criança e do adolescente nesse contexto de sofrimento tanto físico quanto psíquico.

O protocolo SPIKES para a comunicação de notícias difíceis – instrumento utilizado e sugerido pela metodologia do projeto – é plenamente reconhecido no grupo como um recurso útil, mas muitos profissionais concordam com o limite apresentado por instrumentos desse tipo. Fala-se do protocolo como guia, referência, norteador de ações, mas lamenta-se a falta de espaços coletivos que ofereçam atenção e cuidado também para quem cuida.

O grupo reconhece que no processo de comunicação de notícias difíceis é muito melhor não estar sozinho e que essa comunicação se dá em etapas que exigem tempo, principalmente o tempo do paciente para assimilar. Ressaltou-se também a importância do acompanhamento do desenrolar da má notícia, enfatizando ser nesse espaço onde reside o verdadeiro trabalho de comunicação: amparar o paciente a cada “ficha que cai”. Aí evidencia-se o valor do trabalho em equipe.

Outra importante questão surge no desenrolar dos relatos apresentados ao longo dos nossos encontros: que vocação é essa que nos conduz para esse tipo de vivência cotidiana? Seríamos loucos? Masoquistas? Naturalmente não há lugar para uma única resposta, pois se trata de uma escolha singular, frente ao desejo e sobredeterminada pela história de cada sujeito. Mas ela surge no contexto do grupo como uma pergunta que não quer calar. Como dar sentido a algo que nos é familiar e, simultaneamente, tão estranho? Eis um dos paradoxos que nos provocam e que nos permitem aqui um pequeno “desvio filosófico”.

Segundo Costa (2009), citando Heidegger, nós humanos, conscientes que somos da nossa finitude, temos algumas opções diante da inevitabilidade da nossa morte, como o desvio e a fuga ou, então, a ocupação e a preocupação. Viver como se a morte não existisse, “esquecê-la” ou negá-la, surge como uma das possibilidades. Ocupar-se dela é outra e é isso que nos interessa neste artigo. O mesmo autor enfatiza que é a consciência de sermos mortais que nos leva ao zelo com a nossa vida, ou seja, a morte estaria no fundamento do cuidado.

O cuidado faz parte, portanto, da condição do humano. Cuidar do outro é cuidar de nós mesmos e podemos fazê-lo com criatividade ou não. Mas sem dúvida, a forma como cuidamos pode refletir o quanto nos permitimos chegar perto da consciência de que a morte está entrelaçada com a vida desde o nascimento, nos permitindo concordar com Alexandre Costa quando diz que viver é cuidar.

Essa discussão trouxe para o grupo o estímulo necessário para uma conversa sobre um assunto tão angustiante quanto delicado: a morte. Aliado a um artigo trazido por uma das coordenadoras

sobre um acidente recente de avião, uma tragédia que causou mais de 200 mortes, o debate abriu novas possibilidades de elaboração do tema: a morte lenta, como a de uma doença incurável, ainda que trágica, traz consigo uma oportunidade diferente da morte súbita causado por um acidente. Na morte lenta, o sujeito pode ir se apropriando da própria morte e se manter vivo e implicado com a qualidade da sua vida até o final. *Ser dono da própria morte.*

Para a família, embora a morte de um filho seja algo vivido como “antinatural”, a morte lenta muitas vezes permite uma perda e um luto mais elaborados. É como nos conta uma enfermeira do grupo: “J. faleceu exatamente no dia em que sua mãe tinha decidido passar uma noite em casa. Depois de meses agonizando, foi justamente essa noite que ele escolheu. A equipe inteira estava aflita esperando a chegada da mãe, que havia negado a gravidade da doença desde o início. Para espanto de todos, quando a mãe recebeu a notícia, não ‘surto’. Chorou muito, mas depois, com um grande suspiro, constatou: ‘... É, enfim ele descansou!’”.

Esse tipo de situação nos remete diretamente a outro paradoxo encontrado no cuidado com crianças e adolescentes com câncer. Este diz respeito à particularidade do comportamento dos pacientes diante da doença: como se pode brincar mesmo sob a espreita de acontecimentos tão trágicos, quando tudo parece perdido, à beira de um abismo? Mas o olhar sobre esse fato – tão cotidiano na infância e na adolescência – pode situar-se para além da perplexidade. Não será a partir dessa constatação que certo remanejamento das representações de saúde e doença torna-se possível? Haverá saúde na doença?

As ideias de E. Morin (1982) sobre como pensar os estados de saúde e doença, nos dizem que se trata de conceitos voltados para a diversidade do ser vivo e da vida social cotidiana – seu ecossistema, duas dimensões múltiplas e complexas, em permanente estado de reorganização (desorganização e auto-organização). Para Morin, enquanto referidos a fenômenos contextualizados em um espaço/tempo, esses conceitos deslocam-se de uma dimensão identitária – ser doente ou ser saudável – para uma localização espaço-temporal: estar doente e/ou saudável, possibilitando deslocamento e, até mesmo, a simultaneidade desses estados. Observando crianças internadas, mesmo em estado grave, percebemos o movimento espontâneo que as coloca em busca da interação com o outro. Certa médica relatou o caso de uma menina praticamente imobilizada ao leito que brincava com os olhos durante uma visita dos Doutores da Alegria. O único movimento possível transformou-se em uma brincadeira de ritmo e criatividade.

A partir do relato dos casos e experiências vividas nesse contexto, surge o consenso de que ao profissional de saúde não compete tratar apenas da saúde/doença do corpo. Na pediatria, as crianças, tanto quanto os adolescentes, convocam presença, interação afetiva e laço social. “A criança faz o mundo parar; mobiliza redes”, busca a constituição de um vínculo de confiança com a equipe responsável pelos cuidados inerentes ao seu tratamento na direção de um apego seguro, de um vínculo confiável. Trata-se de um agarrar-se ao outro, como forma de agarrar-se à vida. O apego seguro pressupõe a emergência de atos e palavras presentes na continuidade dos cuidados cotidianos. Há lugar para a comunicação não-verbal: a interpenetração do olhar que sustenta; a melodia da voz que acalma e ajuda a relaxar; as sensações reveladas por meio do toque sutil, não impositivo ao corpo. Sabe-se que o medo se intensifica no silêncio e no isolamento. O “banho” de palavras lança luz na escuridão, clareando e dando sentido aos vários procedimentos do tratamento. O gesto, acompanhado da fala esclarecedora daquele que

cuida, incita a colaboração da criança, tirando-a, provisoriamente, da posição tão angustiante de impotência e desamparo. A saúde que habita a doença lhe permite ser protagonista e agenciadora dos cuidados que necessita receber e a não perder o fio de sua própria história.

O grupo aponta, então, para a importância da singularização do atendimento. Atender a crianças e adolescentes é diferente e não pior, ou melhor, do que atender a adultos. Exige uma disponibilidade afetiva interna muito grande, não apenas para acolher o pequeno ser adoecido como sua família, com suas particularidades afetivas, submersa muitas vezes em um caos de desamparo. Entretanto, é preciso também saber se proteger disso tudo. É necessário atingir um equilíbrio que não leve ao adoecimento daquele que cuida.

Diz uma médica: “Na minha experiência, percebi que criança não precisa de cura, ela nem sabe o que é isso. Criança precisa é viver bem o tempo que lhe resta!”. Essa frase revela muita sensibilidade e compreensão da realidade da criança que ainda não alcançou a consciência nem da finitude da vida, nem tampouco da sua finitude iminente. A criança vive o que é imediato, sem compromisso com o futuro que desconhece. Portanto, tratar bem uma criança na oncologia pediátrica é mais do que nunca lhe permitir qualidade de vida. Criança brinca até o último suspiro! E aí cabe realizar uma festa de aniversário dentro da enfermaria com a participação de todos, mas tendo-se o cuidado de trocar o “Parabéns para você” – que deseja muitos anos de vida – pelo “Parabéns da Xuxa”: “Hoje é seu dia, que dia mais feliz”. Ou ainda, contemplar um caso de amor na enfermaria: uma adolescente paquera o colega do leito ao lado que tem o nome do namorado dela, que nunca veio visitá-la. A menina, que já perdeu os cabelos como decorrência do tratamento, faz um desfile para o menino e pergunta: “Como eu fico mais bonita? Com peruca ou sem peruca?”

Certas histórias relatadas no grupo reafirmam e constata as ideias de Morin. Positivar a saúde que habita a doença, incentivando a imaginação e a criatividade que aparecem no brincar da criança e do adolescente – sua vitalidade essencial – parece ser um recurso de efeitos objetivos e subjetivos importante. Esse recurso contribui para a manutenção da provisão ambiental no tratamento desses pacientes, assim como lhes assegura o sentimento de continuidade de existir.

Essas constatações remeteram o grupo à produção de um trabalho sobre a especificidade do atendimento na oncologia pediátrica. Concluiu-se que o paradigma do cuidado com crianças e adolescentes com câncer se organiza em torno de um tripé: o paciente, sua família e a equipe de saúde.

O Paciente

Após os oito encontros, foi possível constatar que existem alguns fatores que dificultam a caminhada até o diagnóstico, a começar pelo que já dissemos acima: é difícil perceber e aceitar uma doença grave e estigmatizada no público infanto-juvenil. Além disso, a criança depende totalmente dos adultos, seus responsáveis, para comparecer ao hospital. Considerando o atravessamento de fatores socioeconômicos e culturais da família, tais como, dificuldades financeiras para custear o transporte, ausência de terceiros com quem deixar outros filhos menores, baixo nível de escolaridade, ou seja, capacidade de entender de fato o que está acontecendo etc., a situação fica ainda mais complexa.

Quando em tratamento, outras dificuldades aparecem: quanto mais nova for a criança, menor a sua capacidade de compreender o que é um hospital e o que ela está fazendo ali. “O que estou fazendo aqui? Por que não posso brincar com meus amigos? Por que não vou à escola? Quero ir pra minha casa!” O rompimento dos laços sociais é doloroso e lentamente assimilado, o que requer da equipe não só paciência, mas um preparo especializado e uma dedicação intensa.

Criança demanda afeto o tempo todo e uma adequação da linguagem na comunicação das notícias. Quando o paciente é adolescente, a sensibilidade precisa ser redobrada, pois a demanda por sinceridade é muito grande e a forma como o paciente recebe a informação se reflete na adesão ao tratamento. É como nos conta uma médica: “[...] é mais um daqueles casos de tumor na perna de uma criança de 14 anos que termina em amputação e prótese até agora bem sucedida. A garota agora já está com 21 anos e eu acompanhei toda sua trajetória com a doença. Trouxe o caso porque até chegarem à decisão da amputação, era uma tortura enorme que não se resolvia. A equipe e os pais não conseguiam decidir pela amputação. A paciente ficou um tempo com uma ‘endoprótese’ que lhe trouxe mais dor do que solução. O fato interessante é que quem acabou decidindo pela amputação foi a própria paciente, escrevendo uma carta para o médico (sugestão da psicóloga que acompanhava o caso), uma vez que não conseguiam abordar o assunto com ela.”

Surge aí uma questão bioética com relação ao quanto de autonomia deve-se dar a uma criança ou um adolescente. Fala-se da importância da confiança que precisa ser estabelecida para o tratamento e que passa por se trabalhar o mais próximo possível da verdade dos fatos. “Vai doar?” pergunta a criança. “Não”, dizem a maioria das mães. “Vai sim, mas só um pouquinho!” dizem os enfermeiros do grupo, defendendo essa conduta como respeitosa com a criança e seu corpo.

A Família

Atender à família de crianças e adolescentes é deparar-se com uma “tempestade de sentimentos”: negação, ansiedade, sentimentos de culpa e de perda, desamparo e revolta, muitas vezes manifestas na forma de raiva do médico que não diagnosticou a doença ou não conseguiu curar o filho/a.

Além das já mencionadas dificuldades sócio-econômicas e culturais, muitas vezes a equipe constata uma verdadeira desestruturação familiar que culmina no rompimento dos laços sociais: separação conjugal, separação dos filhos menores que precisam ir morar com outras pessoas para que seus pais possam cuidar do irmão doente, perda do emprego e afastamento do convívio social com amigos e parentes. Além disso, o tema do limite esbarra em outra questão fundamental: os preconceitos. Existe algum protocolo estabelecendo o “modo correto” de se reagir à morte de um filho? É o profissional de saúde que precisa se adaptar às necessidades de cada família, de contextualizá-la, de entender o código que circula ali, com muito respeito. Um caso debatido no grupo exemplifica bem esse tema. Diz a médica: “Ele já não está respondendo mais a nenhum tratamento, está com uma massa pulmonar, bem magrelinho... Daqui a pouco já vai dar pra perceber o tumor. Procurei o pai, que vai todos os dias ao hospital levar uma guloseima para a mãe. Ao tentar contar pra ele a gravidade da situação, ele se levanta e diz: ‘Isso eu não quero saber! Conversem com a mãe dele!’ E eu pergunto: ‘Mas ela vai ficar sozinha nisso?’ O pai vai embora e me deixa falando sozinha. Seria o caso de se respeitar o pedido desse pai? Acho que ele faz a única coisa que consegue fazer... E a mulher sabe disso.”

A enfermeira da equipe conta que no dia seguinte a mãe queria agradecer à médica por ter contado ao pai e que ele, do jeito dele, entendeu. A má notícia foi dita na intenção, no gesto, no clima! A mãe diz: “Ele é um bom pai! É distante, mas é um bom pai! Não maltrata! Só que agora ele arrumou mais um motivo pra beber”. O grupo discute se os homens são mais “frouxos” que as mulheres nessa hora. O único enfermeiro homem do grupo fica incomodado: “Acho que temos de parar de esperar a família ideal... Essa é a família dele... o pai dele sempre foi assim, por que ia ser diferente agora? A irmã dele foi mais legal porque ouviu tudo direitinho? Foi mais legal pra quem? Precisamos aceitar o que vem pra gente e trabalhar com o que temos! Podemos e devemos lutar por condições melhores de trabalho, mas mesmo assim, situações como essas não vão deixar de acontecer.”

A Equipe

Se existe saúde na doença, o inverso também é verdadeiro. Constata-se que mais do que nunca os limites dos profissionais de saúde precisam ser enxergados e respeitados. O adoecimento “anda solto” entre eles e o relato de uma médica do grupo traduz a gravidade da situação: “Se não reconhecermos nossos limites vamos adoecer gravemente. Outro dia um médico do setor teve um AVC na enfermaria e achou que na verdade estava tendo um ‘piti’. Foi o cúmulo da negação! Os médicos não se cuidam!” E outra médica complementa: “A gente precisa muito de atendimento e apoio *porque os pacientes passam, mas a gente fica*. É muito duro!”

Para a equipe, o desgaste físico e mental é intenso! Trata-se de um sofrimento ininterrupto que se inicia com o diagnóstico da doença, se intensifica nos casos de recidiva, acompanha a progressão da doença e chega ao auge diante dos casos que estão fora de possibilidade de cura, assim como nos óbitos e sequelas do tratamento. Essa sobrecarga vivenciada pelos profissionais compromete, sem dúvida, a qualidade da assistência. A vivência contínua da morte como perda contribui para o aumento de defesas emocionais e para o maior distanciamento por parte da equipe em relação ao paciente.

A falta de recursos materiais, humanos e político-institucionais no cuidado dos pacientes e seus familiares contribui para um alto índice de estafas físicas e mentais entre os profissionais de saúde, absenteísmo, quadros psiquiátricos (depressão, surtos psicóticos...) e outras doenças orgânicas.

Todas essas questões levaram o grupo a refletir sobre a real necessidade de se *efetivar uma mudança de paradigma* no atendimento a adolescentes e crianças, assim como a seus familiares, enfatizando o reconhecimento das **emoções** como um instrumento valioso de trabalho na oncologia pediátrica, respeitando as necessidades não somente do paciente e de seus familiares, como também dos profissionais, visando a atenção integral à saúde. Portanto, a discussão sobre a implicação dos afetos no trabalho do médico deve ter início desde a formação inicial da categoria, principalmente no período de residência.

A Importância do Afeto ou Simplesmente “Palavras com Temperatura”

Alguns relatos mencionaram a sombra, a escuridão do isolamento, da solidão que a responsabilidade impõe àquele que cuida. A roda de conversa produziu “grupalidade solidária” e fez-se

a luz na escuridão. O afeto, mudo, guardado no fundo de cada um, gerando angústia, defesas várias e até mesmo engessando o ato e o discurso, ganhou moldura e continente para expressar-se pela “palavra boa / não de fazer literatura, palavra / mas de habitar / fundo / o coração do pensamento”. Bem disse Chico, o Buarque, em sua bela canção “Uma Palavra”: “palavra viva / palavra com temperatura / palavra que se produz / muda / feita de luz mais que de vento”.

A palavra boa, “aquecida” pelo afeto, entrou na roda de conversa. De início uma palavra queixosa e catártica, mas que, aos poucos, no lapidar da roda, se reconheceu em tantos e tantas vezes que ganhou consistência, foi adquirindo poder. O poder que existe nas propostas cheias de utopia, mas utopia – como nos diz Leonardo Boff – não como algo que se contrapõe à realidade e sim como a realidade em estado de potência.

Porque a utopia toma o lado potencial das coisas, aquilo que há de promessa, aquilo que ainda não foi testado e experimentado, e o projeta em forma de uma imagem, de um símbolo, de um sonho, de um horizonte utópico-projetado para frente. (BOFF, 1994, p.77-93)

E as palavras carregadas de potência transformadora foram surgindo. Inicialmente tímidas, ao ecoarem na roda agruparam-se criando significados vários para o cuidar: cuidado consigo mesmo, cuidado com o outro, reconhecimento da alteridade, aumento do sentimento de pertencimento e de respeito pela própria vida e pela vida dos demais. Desse modo, a experiência foi se construindo em um jogo incessante de se tentar significar a morte: morte gerando vida e vida coletiva, a partir da troca e da incorporação das diferentes modalidades de saberes e práticas de cada integrante do grupo. Com a participação integral de cada um, em que o corpo, o psiquismo e seus afetos trabalharam juntos de maneira indissociável, chegou-se ao que há de fundamental no gesto humano: *o gerar criativo*.

No encerramento do grupo, os participantes demonstraram uma vontade grande de ‘construir e transformar’. Espero que consigamos respeitar esse engajamento e dar continuidade a esse trabalho! Nesse sentido, podemos colocar a experiência vivenciada no Grupo Balint-Paidéia como uma experiência construída no espaço inter e trans-subjetivo, entre o limite e a esperança, entre o sonho e a dor, entre a ilusão das garantias e o imponderável da vida cotidiana de cada um.

Limite e Criatividade: Propondo Consensos em Torno da Comunicação de Notícias Difíceis na Atenção a Crianças, Adolescentes e Familiares

Aline De Leo Malaquias dos Santos e Ricardo Duarte Vaz⁵⁴

Introdução

As práticas em saúde nos oferecem constantemente a oportunidade de lidar com nossas possibilidades e limites. Embora os profissionais de saúde tendam a salientar em seu exercício diário mais as possibilidades junto aos usuários, os limites estão sempre presentes, convocando-os a constantes criações e recriações. Os limites são de toda ordem: limites do corpo, das trocas entre profissionais, das instituições e da integração das redes de serviço.

Desde os primeiros encontros do grupo Balint-Paidéia, os participantes mostraram toda a indignação e o inconformismo diante da insuficiência de condições desejáveis para o exercício profissional, ou seja, tempo, condições de atendimento, instalações, aporte de medicamentos, exames complementares, salários, etc. Constatamos que esse desconforto muitas vezes instaura o descrédito e, conseqüentemente, a responsabilização dos diversos níveis da “máquina de Estado” na gestão da saúde (secretarias municipais, estaduais, ministério e gestores de unidades), impedindo que discussões como a que propomos sejam tratadas adequadamente. De fato, como cidadãos e profissionais, devemos trabalhar para participar e alterar o que merece críticas, afinal o SUS é um instrumento de participação política e coletiva que está para além do cumprimento das nossas já exigentes funções técnicas. No entanto, percebemos que a inclusão desses problemas do dia a dia foi de extrema valia, no sentido de trazer o cotidiano de possibilidades e dificuldades como um cenário vivo para a construção de uma clínica a todo tempo implicada na política, gerenciando tanto o destino de recursos vivos quanto materiais. Esse fato reafirma cada vez mais o entrelaçamento entre clínica e gestão nas práticas de saúde e o quanto essa discussão tomou lugar nos grupos *Balint-Paidéia*.

O que pretendemos provocar com o relato das situações vivenciadas ao longo dos encontros do grupo é uma inflexão em nossos pensamentos e atitudes, no sentido de perceber que o singular exercício

⁵⁴**Colaboradores:** Almiro D. da Cruz Filho, Ana Alves Macedo, Ana Lúcia Ferreira M. Soares, Ana Lúcia S. Bentes, Cristina Rodrigues de Carvalho, Débora de Wylson F.G. de Matos, Fabiana Verdán Simões, Fernando de A. Werneck, Giselane Lacerda F. Salomande, Juliana de Lima Lyra, Juliana Mattos, Lúcia Neves Portela, Rosane Martins dos Santos e Soraia Taveira Rouxinol.
Consultora da PNH: Regina Neri.

da clínica encontra sintonias com os modos de gestão que introjetamos a todo tempo, estando ou não conscientes desse fato. O projeto de se trabalhar com a comunicação de notícias difíceis no tratamento, a partir da apresentação de situações clínicas diversas, trouxe esses e outros elementos à tona, promovendo visibilidades e ações a partir do exercício micropolítico que constitui a clínica. Dizemos que a prática clínica está no plano micropolítico quando consideramos que o seu exercício situa-se para além do espaço privado e individual. O ato clínico, desse modo, passa a ser pensado no contexto das relações biopsicossociais, não se limitando à evidência de saberes e poderes. De fato, estamos longe de reduzir esses encontros a simples atendimentos que respondemos com nossas terapêuticas. Acreditamos que o campo da racionalidade – semiologia, diagnóstico e tratamento – não exclui a vivência de uma miríade de afetos e implicações que trazem substancial diferença aos vínculos profissional-usuário, gerando efeitos no próprio tratamento.

Contamos hoje com uma rede de informações que fazem com que os usuários saudavelmente se mostrem mais participativos nas políticas de saúde e no modo de cuidar de si mesmo. Estamos cada vez mais próximos de uma perspectiva de compartilhamento de saberes e responsabilidades que faz com que esses atendimentos ganhem novas dimensões.

No campo macropolítico, encontramos uma maturação gradual dos dispositivos previstos no SUS por meio dos conselhos distritais, municipais, estaduais e nacionais de saúde constituindo interfaces com os poderes executivos nas secretarias e no ministério, criando e sedimentando o que vem sendo instituído desde a sua formulação. Todo esse movimento encontra leis e portarias que ratificam a extensa negociação política a esse complexo e fascinante sistema.

A Política Nacional de Humanização se propõe a manter uma intensa “transversalização” entre a macro e a micropolítica (GUATTARI, 1981), mostrando como gestão e atenção encontram-se em mútua interferência e transformação. É certo que os tempos e os espaços na atenção e na gestão são diferentes e que, na gestão, encontramos muitas forças instituídas que tendem a conservar as instituições, suas prerrogativas e diretrizes, sem desejar mudanças.

No campo da clínica, entretanto, somos convocados a criar maneiras de lidar com os problemas que se apresentam de modo tão variado quanto são os seres humanos e suas diversas fases e contextos. Assim, a variabilidade torna-se fonte de potencial flexibilidade e criatividade, de modo que cada situação insiste em escapar de um padrão homogeneizante que indique um caminho linear a seguir. É nesse espaço que vamos de agora em diante nos concentrar, a partir do que nos ofereceu esse projeto.

A Roda, os Casos...

Os bons encontros produzidos nesse projeto se deram contando com diversidades nos mais variados aspectos. Nessa trajetória, tivemos várias categorias profissionais trocando experiências consistentes em termos clínicos, teóricos e práticos, fazendo da interdisciplinaridade um princípio e uma metodologia. Vimos como o “método da roda” (CAMPOS, 2003) proporcionou um sincero convívio entre diferentes visões no enfrentamento de potências e limites dos participantes, construindo tensões produtivas entre os saberes e as escolhas decisórias e reflexivas em relação aos casos.

A importância do continente emocional produtor da condição de participação confiante, respeitosa e construtiva nos encontros, emergiu tanto em relação à discussão de casos clínicos, quanto à construção de uma grupalidade entre os participantes. Compartilhamos os relatos de que, em muitos momentos da sua formação, os diversos profissionais de saúde são treinados para não se envolverem afetivamente com os pacientes, sob o risco de esses afetos prejudicarem a atuação do profissional e a relação terapêutica. Aqui vale a pena nos determos com mais detalhes. Com que tipo de proximidade realmente deve-se ter cautela? Em que momento pode-se considerar que esse envolvimento se torna “embolação”, confusão de papéis, descarregando afetos “culpabilizantes” ou de pena? De fato, o profissional transbordar seus sentimentos sem maiores reflexões e mediações pode acabar gerando efeitos bastante danosos. Trata-se, no entanto, não de reprimir os afetos em uma atitude de esquiva emocional, evitando lidar com as impotências diante da doença e da morte. Esse “ideal” de invulnerabilidade não passa de um arsenal defensivo e, como tal, acaba por produzir sintomas: embotamento afetivo, depressão, somatizações várias. Guardadas essas ressalvas, o que presenciamos ao longo do trabalho realizado é que os elementos afetivos e emocionais são de grande pertinência se bem identificados, acolhidos e compartilhados nas equipes. Certamente essas proximidades ampliam o leque de vivências que os profissionais mantêm com seus pacientes e familiares, tornando a clínica mais integrada e inclusiva.

Após mais um relato e a discussão de caso no grupo, seguem as palavras de um médico:

A palavra que bate em relação ao encontro de hoje é **impactante**. Mostra que nós temos limites e por isso precisamos de ajuda. Outra coisa é saber que estamos trabalhando há vinte anos e não perdemos a capacidade de nos emocionar.

Interessante também é a evidência de que o sentimento de pertencimento a uma equipe se dá por meio da cumplicidade afetiva que acontece quando profissionais abrem seus limites e possibilidades nessa ótica do que lhes afeta, ou seja, de como cada um (e a equipe) afeta os usuários e os demais trabalhadores. As narrativas dos casos mostraram o quanto favorecer a interlocução, com essa implicação, traz efeitos importantes aos tratamentos e aos profissionais. Porém, entendemos que esse tipo de resultado não pode ser circunscrito a um período antes e um período depois do projeto, em uma lógica linear de causa e efeito. Certas mudanças em concepções e atitudes por vezes requerem anos até que percebamos que a “ficha caiu”. Parece-nos que o lidar com a extensa e a diversa rede de afetos que a comunicação em situações difíceis suscita demanda esse denso trabalho junto aos profissionais.

A roda promovida nesses grupos problematiza diversas análises em relação às questões gerenciais e grupais que constituem e criam os contextos em que esses casos se desenvolvem, nas mais variadas dimensões, passando por rotinas hospitalares, falhas de comunicação, precariedade de recursos físicos e financeiros, problemas de relacionamento na equipe e com a rede de serviços em saúde, entre tantos outros. A apresentação dinâmica dos casos deixou claro que lidar com toda essa complexidade convoca a equipe não apenas a ampliar seus entendimentos sobre as situações, mas também a lidar com os conflitos, tratando-os de maneira inclusiva, como resultado de interações de afetos entre pessoas intensamente implicadas com seu trabalho a partir de variados pontos de vista. Potencialmente vemos que as possibilidades de reposicionamentos podem abrir novas formas de negociação frente às forças e aos poderes instituídos.

Aprendemos com esses grupos que razões e emoções, “dores e delícias” guardam íntima e saudável simultaneidade, constituindo um terreno prático e concreto de preparo e mudança nas situações difíceis em saúde.

Gostaríamos, aqui, de incluir algo de nossas rodas e casos de maneira viva, presencial, em que possamos compartilhar pequenas amostras, marcos desse mapa de deslocamento e produção de sentido.

Percebemos o quanto à prática cotidiana torna-se mais consistente e plena de possibilidades quando investimos nos vínculos, no respeito e na consideração para com as pessoas com quem nos envolvemos com tanta intensidade nesses tratamentos. Não são receitas, mas possibilidades de escolha do que dizer, do que não dizer, quando silenciar em conjunto. Segue a amostra de um encontro com um caso clínico, a ilustração do bom incômodo.

Diário de Bordo – Grupo 2 – Pediatria

24 de junho de 2009

Iniciamos nosso dia com um médico apresentando um caso bastante complexo e que motivou muitos encontros. Tratava-se de pensar em estratégias de como lidar com a família de uma criança de 9 anos com leucemia, que a partir de 1 ano e 4 meses vinha se tratando no hospital. O caso foi escolhido por exemplificar o quanto o trabalho em torno de casos reais pode impulsionar encontros interdisciplinares e embasamentos teóricos acerca de cuidados paliativos, inclusive inaugurando o ambulatório de cuidados paliativos na instituição.

A situação clínica foi exposta em detalhes, sendo muito importante para o grupo acompanhar de perto a doença, os procedimentos, os problemas e as dificuldades na interação da equipe com pacientes e familiares. Vale observar que aqui, como em outros encontros, sentíamos-nos em equipe como se estivéssemos trabalhando no mesmo serviço, compartilhando e contribuindo para decisões acerca de um caso que nos era comum.

O acompanhamento desse menino foi evidenciando as limitações que o caso impunha e a iminência da morte foi algo compartilhado ativamente com a equipe e familiares, convidados a participar das reuniões da clínica ampliada. Essa iniciativa envolveu encontros semanais, mais frequentemente com a mãe, no qual eram discutidas as situações afetivas e clínicas que vinham se desenvolvendo, assim como as propostas e os desejos dos familiares para a condução da vida dessa criança. Desse modo, conseguiram acordar a passagem do Natal junto aos familiares. Ao final de janeiro, a morte veio a ocorrer em casa e o atestado de óbito, principal preocupação da mãe em relação às providências no momento do falecimento, foi fornecido por um hospital próximo à residência.

Foi oferecido aos familiares o acompanhamento pós-morte para ajuda na elaboração do luto. Na ocasião, a mãe agradece, porém informa estar ainda sem condições de retornar ao hospital.

Seguimos com uma importante discussão de como foi prudente e cuidadoso propor encontros semanais, permitindo que “a ficha fosse caindo” de acordo com o tempo de cada um, principalmente

para os familiares. Esses encontros eram compartilhados por mais de um profissional, o que propiciou, além de uma melhor troca, a própria elaboração do luto pela equipe. Tratou-se também do espaço do hospital enquanto suporte da esperança de cura e o quanto essas visitas pós-morte eram difíceis para algumas pessoas por trazer, no encontro com os profissionais, a lembrança viva de quem se foi. Foi uma conversa muito interessante, instituinte de muitas elaborações a respeito das funções da instituição hospitalar e de sua representatividade social e, principalmente, da condição de maior protagonismo oferecido ao paciente e à sua família.

É abordada a questão do acolhimento no paliativismo e o quanto as crianças escolhem quem virá a ocupar essa função. O grupo vai ganhando em confiança e capacidade de problematização de questões. O tema da pós-morte ganha especial destaque nesse momento e exemplos singulares de modos de lidar com esse complexo encontro são relatados. Ir ou não ir ao velório, vínculo afetivo dos profissionais implicados etc.

Uma médica pede para tratarmos de uma situação emergencial. Refere-se a uma situação vivida em que o falecimento do paciente ocorreu durante a chegada da família ao hospital para visitá-lo, estando alguns no hall de entrada angustiadamente aguardando para subir ao andar. Sobrepondo as normas, todos tiveram acesso à enfermaria, porém a situação tornou-se incontrolável, com manifestações de desespero, gritos e apelações religiosas de toda ordem, trazendo um ambiente de pânico e apreensão em todos, sobretudo entre outros pacientes e familiares. Como foi dito, “a morte do menino desapareceu” no meio daquele tumulto.

Outro médico fala de uma sensível estratégia de identificação de lideranças em familiares e acompanhantes que possam trazer mais controle e tranquilidade nesse tipo de situação. É importante sublinhar que os casos e as situações clínicas que eles mobilizaram fizeram com que algumas normas hospitalares pudessem ser rediscutidas e flexibilizadas, estimulando as equipes a trabalharem com seus limites e sua criatividade.

Terminamos com a leitura de um belo artigo que saíra no jornal intitulado “A Morte dos Outros”.

A discussão das particularidades pertinentes ao campo da pediatria oncológica produziu, nesse encontro, o que aqui chamamos de *deixas* importantes para a elaboração do trabalho final sobre consensos e sugestões para o Protocolo SPIKES, contemplando crianças e adolescentes.

Protocolos em Saúde e a Micropolítica da Clínica

Há certas áreas na medicina em que os protocolos ajudam a direcionar boas práticas na condução de prescrições de medicamentos, métodos de higienização, enfim, em situações nas quais os padrões são desejáveis e a variabilidade ou a improvisação podem produzir sérios agravos. No trato com questões emocionais e relacionais que envolvem a clínica, a situação é bem diferente. As variabilidades individuais, familiares e culturais são a “matéria prima” sobre a qual todo o cuidado poderá ser promovido e isso implica em uma atenção singularizada do profissional a cada caso. Os efeitos que essa diversidade produz afetam irremediavelmente as concepções do profissional e da equipe em relação ao tratamento e

à comunicação de notícias difíceis, determinando a melhor forma de conduzir esse processo de acordo com o tempo e a disponibilidade de cada um.

No início dos grupos, havia alguma expectativa de que o protocolo e algum treinamento pudessem oferecer meios e maneiras adequadas para a comunicação de notícias difíceis. Assim, permanecia um vetor da atenção voltado para o paciente. Entretanto, fomos constatando que as notícias difíceis também atingem os profissionais à “queima roupa” e que as condições de trabalho, os modos de gerenciamento e uma infinidade de outros aspectos apareciam interrelacionados nas discussões clínicas. O encontro com as angústias suscitadas pela comunicação de más notícias, acompanhado de sua verbalização, possibilitou uma compreensão maior do sofrimento vivenciado pelos profissionais, convertendo o que até então parecia ser vivido como impotência em sensibilização para a importância da dimensão relacional com pacientes e familiares em situações difíceis do tratamento.

Partindo do Protocolo SPIKES, analisamos o que ele tem de importante, ou seja, um guia de reconhecimento de campo, um facilitador da comunicação com pacientes e familiares, mapeando seus limites e suas possibilidades.

O Consenso que aqui propomos ocupa um espaço de encontro em que os protocolos ganham corpo conceitual e vivencial transformador a um só tempo. É importante sublinhar essa atitude para que não nos tranquilizemos excessivamente quando construímos o consenso. O que aqui apresentamos guarda uma provisoriedade que anuncia o constante devir que é o próprio fruto de toda singularidade que os vínculos entre os vários integrantes dessa trama tecem em suas múltiplas trocas.

O Consenso Relativo ao Protocolo Spikes para Crianças e Adolescentes

O que aqui incluímos como proposta de discussão tem a intenção de por em relevo as particularidades que envolvem a comunicação com crianças, adolescentes, familiares e acompanhantes em situações implicadas em doenças graves.

Logo nos primeiros encontros e nas discussões sobre o protocolo SPIKES, vimos que esses nomes e siglas eram motivadores do que mais nos interessava nesse projeto: um encontro vivo de profissionais que de maneira sincera e implicada se propuseram a discutir questões fundamentais na construção de uma clínica realmente ampliada e transformadora.

Partimos dos sentimentos vividos por eles, em que o “chorar com” faz parte, não sendo sintoma de fragilização, mas de solidarização, permitindo-lhes se perceberem para além de seus contornos profissionais, levando a constatação de como é difícil a aceitação da doença e da morte em crianças e adolescentes. “A criança tem mais anos a perder do que o adulto”, como nos foi dito.

Outro ponto de importante singularização: ao se tratar de crianças e adolescentes, a condição de dependência traz questões substanciais para a família e os profissionais nos diversos aspectos que aqui sublinhamos serem indissociáveis – afetivos, jurídicos e sociais.

Assim, provisoriamente, conseguimos construir um consenso baseado no protocolo SPIKES voltado para o público infante-juvenil. Esperamos que este possa representar a continuidade de um fluxo

de ideias que nos ajude a deslizar por tão delicadas e complexas situações. O Consenso está incluído na Parte III deste livro, como produção do Grupo 2, e ganhou o título, muito apropriadamente, de SPIKES Junior.

Conclusão

A vivência cotidiana dos profissionais de saúde na Oncologia Pediátrica ganhou maior visibilidade e possibilidade de compartilhamento nos grupos Balint-Paidéia, favorecendo a observação valiosa da micropolítica da clínica e da interdisciplinaridade em ação. A partir da construção grupal desse espaço de narratividade, os profissionais puderam expor situações de angústia e sofrimento vivenciadas nos momentos em que os limites dos afetos, do conhecimento e da sustentabilidade dos protocolos são desafiados. Paradoxalmente, no entanto, percebemos que a experiência de confrontarem-se com esses limites, permitiu-lhes repensar não apenas ações e padrões estabelecidos no dia a dia da clínica mas, sobretudo, descobrir o valor das trocas afetivas na relação entre eles e os usuários, positivando o que outrora lhes parecia um complicador bastante ameaçador. Kuhn (1962) nos ensina que a ruptura de paradigmas, crenças e mitos acontece sempre nas bordas do conhecimento, ou seja, nos seus limites. Apesar das forças dos padrões instituídos e da resistência à mudança provocada por elas, é só a partir das rupturas que a experiência pode ser ressignificada e recriada, possibilitando a reinvenção e o progresso da clínica.

Compreendemos ao final de nossa jornada – com a criação do Consenso para a comunicação de notícias difíceis no universo infanto-juvenil – que a prática cotidiana do profissional de saúde no campo da oncologia demanda um espaço constante de reflexão e compartilhamento dos desafios inerentes a esse campo, no qual as angústias do cotidiano possam ganhar voz e engendrar transformações pioneiras nos processos de cuidado, atenção e gestão na saúde.

O Luto dos Profissionais de Saúde que Ousam Compartilhar seus Afetos

Equipe interdisciplinar de pesquisa e qualificação discute as dificuldades vivenciadas na perda de crianças e adolescentes e os impactos sobre os profissionais

Rita de Cássia Ferreira Silverio

Costumo dizer que, antes mesmo de iniciarmos nosso trabalho como coordenadores dos Grupos Balint, o experimentamos em equipe durante nossas reuniões, melhor denominadas Rodas de Conversa e Reflexão. O intenso elo que, tão logo e sem qualquer esforço, constrangimento ou obrigação, foi sendo estabelecido entre nós, veio a ser posteriormente definido a partir de um texto lido e discutido por todos, como *grupalidade solidária* (CUNHA, 2009). Este foi o ingrediente fundamental à minha constituição enquanto coordenadora neste Projeto, a *possibilidade de aliar conhecimento técnico, sensibilidade e a percepção de si nesse processo ao reconhecimento da interdependência entre a clínica e a gestão*. Somava a isso o suporte da equipe diante de minhas próprias indagações e ao desenvolvimento da *capacidade de lidar com a relativa incerteza que esses desafios trazem, tecendo o “luto” pela percepção da inexistência de certezas absolutas* (CUNHA, 2009, p.26-27).

Assim foram se formando os grupos, no emergir da interdisciplinaridade, o que em momento algum se confundiu com perda da própria identidade, fusão com o coletivo e, nem tampouco, com a crença simplista de que a união de profissionais de diferentes categorias implicaria finalmente em um todo organizado e capaz de dar conta da complexidade da clínica e dos sujeitos. Quando menciono interdisciplinaridade, refiro-me à oportunidade de um verdadeiro encontro entre profissionais de saúde para além dos especialismos, do qual decorre a possibilidade de inventar novas formas de lidar com a singularidade e as dificuldades impostas pela *práxis* (MORIN, 2008), construindo uma nova história, partilhada por todos e tendo por disparadores os casos clínicos apresentados individualmente pelos integrantes e colocados sob os cuidados dos demais, na perspectiva de um olhar ampliado e multidimensional.

Parafraseando Balint⁵⁵, que fala de “*uso do médico pelo paciente*”, podemos considerar que neste projeto foi feito o “*uso do coordenador pelo participante*”, a partir da possibilidade de abandonar a posição de Inspetor Detetive (que busca erros e acertos em cada caso ou situação) e dar mais atenção

⁵⁵Em *Seis minutos para o paciente*, Balint propõe as noções de uso do médico pelo paciente em contraposição à atitude de inspetor-detetive por parte do médico. Ambas para descrever as relações estabelecidas entre profissional e paciente. BALINT, E.; NORELL, J. S. Seis minutos para o paciente. 2ª ed. São Paulo: CLIMEPSI Editores, 1998.

às relações estabelecidas entre cada profissional participante e seu paciente, especificamente nas dificuldades apresentadas em cada caso. Sendo assim, o coordenador atuou como um facilitador do fluxo de ideias e emoções ali presentes e de sua elaboração.

Para tratar do que ocorreu nesse grupo de trabalho em que atuei como coordenadora, em parceria com dois outros colegas – Selma Eschenazi do Rosario e Carlos Alberto Lugarinho – apresento a seguir o emergir de saberes e MUITOS AFETOS presentes na história de um adolescente. História que foi sendo contada e recontada em alguns dos nossos encontros tendo como foco neste artigo a elaboração do luto antecipatório e pós-óbito⁵⁶ pelos profissionais ali presentes.

A escolha por partilhar a história do paciente, codinome José, entre tantas outras apresentadas em nossos encontros, baseou-se nos seguintes aspectos:

1º) A repercussão, a representatividade e o impacto para o grupo no contar e reviver essa história e pela possibilidade de, ao conversar sobre ela no grupo, compartilhar e elaborar as emoções desencadeadas pelo relato. Nas palavras de um dos médicos participantes: *“Eu, doutor, com meu olhar específico, vejo através de outros olhares, quando no encontro coletivo, interdisciplinar. O olhar dos outros profissionais amplia o meu”*.

2º) A participação de um residente como apresentador e desencadeador de uma discussão bastante afetiva em torno dos dilemas encerrados pela clínica e pelas particularidades desse caso, especialmente no comunicar de muitas notícias ruins, uma “cascata de más notícias”, assim como na busca por formas de enfrentamento desses dilemas. Lembrando que a “*cascata de más notícias*” é também para o médico e sua equipe, que se veem, muitas vezes em tempo recorde, diante de inúmeras e inesperadas notícias difíceis sobre diagnóstico e prognóstico.

3º) *O desafio clínico imposto por situações de alta complexidade com crianças e adolescentes*, especialmente no âmbito da mutilação e da morte e de seus impactos nos profissionais que cotidianamente lidam com isso.

4º) O fato de sentir-me tocada pela discussão em torno das questões de vida e morte do adolescente e pelas repercussões nos profissionais. Isto porque, ao participar dessa história na posição de coordenadora e, antes, no lugar de profissional da área, percebi que não estive imune aos afetos emergentes no luto, perante a morte desse adolescente. Cabe, neste aspecto, ressaltar que a *reserva* da qual o profissional precisa fazer-se valer em sua prática, tanto quanto a sua *implicação*, não estão na dureza, no recrudescimento, no entorpecimento, na analgesia, na insensibilidade ou em qualquer outro adjetivo dessa espécie, mas na possibilidade de, ao afetar-se, se haver com isso. É necessário, ao

⁵⁶Por luto antecipatório consideramos os sentimentos e as emoções presentes quando da perda de um ente querido, diante da possibilidade de ocorrência da morte, como por exemplo, quando de uma doença grave e terminal. Esse termo foi cunhado por Erich Lindermann, considerado por muitos como pioneiro nas investigações clínicas sobre o luto. Em 1944, ele nos descreveu um processo caracterizado como Síndrome de Reação Aguda no Luto e, posteriormente, mais três fases ou etapas nesse processo. Lindermann (1944) apud JAMILLO, I. F. *Morrer bem*. São Paulo: Planeta (Temas de hoje), 2006.

No luto propriamente dito ou luto pós-óbito imediato ou tardio, essas reações e etapas são experimentadas como reação à perda de algo ou alguém que ocupou um lugar especial. Processo em que o investimento, gradual e processualmente, é retirado das ligações com o ente perdido, por meio do trabalho de luto.

invés de criar imunidade ou defesas contra todo e qualquer afeto desencadeado no encontro clínico, saber até que ponto se pode, se consegue e se deve ir e, mais ainda, o aspecto em que fomos tocados e o porquê. Só assim poderemos lançar mão do afeto de modo potencial, ao invés de nos afastarmos do paciente ou nos aproximarmos de maneira rápida e informativa simplesmente (FIGUEIREDO, 2000).

5º) A importância do *luto do profissional*, aspecto sobre o qual nos deteremos mais profundamente neste capítulo e que pôde não só ser percebido, como trabalhado junto ao grupo.

O Criar e o Recriar de Nossa Prática Diante da “Cascata de Más Notícias” – o Caso de um Adolescente com Câncer sem Possibilidades de Cura

Este caso foi apresentado em nosso quarto encontro por um residente de oncopediatria, recebendo a adesão e o compartilhamento de toda a equipe de referência do paciente e dos demais profissionais participantes e circulando, portanto, entre várias falas, saberes e afetos. Esse compartilhar criou um espaço-clima de ambiência afetiva, gerando segurança, confiabilidade, respeito e cumplicidade diante das dificuldades e dos sentimentos expressos por cada um.

Considero essa situação clínica, com todas as suas intensidades, um marco no grupo, especialmente pela possibilidade de elaboração de conteúdos e emoções vivenciadas no contexto das relações que foram estabelecidas a partir do vínculo com esse paciente. Estar vinculado a alguém, especialmente em momentos de doença e tensão, promove relações de apego (BOWLBY, 2004) e desse apego é preciso cuidar, inclusive, para não causar submissão. Dito isso, podemos considerar a construção de novas possibilidades e maneiras de lidar com a dor e o sofrimento, conferindo-lhe um novo significado.

Esse cuidado também se materializou na relação dos coordenadores com o grupo e, em particular, com cada um dos profissionais ali presentes, assim como nas relações dos trabalhadores entre si e destes com seus pacientes e familiares. Função essa que, no exercício profissional, foi denominada pelo grupo “*cuidado formal*”, para diferenciá-la do acompanhamento prestado pelos familiares ou pela rede social do paciente em situações de dependência.

Com José, a atenção e a presença da equipe, renovadas a cada dia, encontram-se, para mim, expressas no mito de Fênix, o pássaro que renasce das próprias cinzas e que, para alguns povos antigos, representava o Sol – que ao final de cada tarde se incendeia e morre, renascendo a cada manhã – simbolizando a esperança, a persistência e a transformação de tudo que existe.

Também nós, em nossa prática diária, especialmente no contato constante com pacientes graves e sem possibilidades de cura, nos vemos muitas vezes esgotados e impotentes, a nos perguntar de que forma poderemos ajudar quando já não mais existem recursos técnicos e a morte se aproxima. E, ainda mais, o quanto poderemos suportar as sucessivas perdas e a presença constante da morte. A tristeza ou a negação que essa situação provoca muitas vezes faz com que os profissionais afastem-se do paciente em seus momentos de maior desamparo.

No entanto, a abertura para a singularidade de cada paciente e de cada contexto pode tornar possível que se encontre sentido no cuidado, para que, mesmo nos últimos momentos, se possa oferecer

uma vida com menos sofrimento. Essa ação muitas vezes pode expressar-se pela simples disponibilidade e por nossa capacidade de estar por perto, ainda que em silêncio. A experiência vivida no grupo mostrou a importância do suporte à equipe, para que essa disponibilidade e abertura se mantenham: a cada encontro renovar-se nas trocas com os pares e no repensar da clínica, com seus afetos e afetações, tendo, na qualidade e na intensidade dos vínculos estabelecidos, a tônica das relações.

Esse vínculo de confiança que é estabelecido, em primeira instância, na relação entre o bebê e sua mãe ou figura substituta, lá nos primórdios do desenvolvimento emocional, repete-se no decorrer de toda nossa existência, nas mais diversas situações e relações. Na qualidade de experiência particular e singular a cada sujeito, pode ser evocado, principalmente, quando alguma desestabilização do viver acontece e a saúde é colocada em risco como, por exemplo, em situações de hospitalização e adoecimento inesperado. Nesses casos, em que há a irrupção do adoecer, a atualização do vínculo, agora construído entre o profissional e o paciente, parece poder facilitar ou dificultar o relacionamento entre eles, destes com a doença e até com o tratamento, redimensionando os sentimentos ali presentes. Esse fato leva à constatação de que o vínculo de confiança protege não só o paciente, como também o profissional, de certos sentimentos que podem emergir em situações de ameaça física e psíquica, causando sofrimento extra para as pessoas envolvidas (PENELLO, 2009).

Assim, diante da ameaça de perda de nossos vínculos, mesmo aqueles ditos profissionais, reações poderosas podem surgir, proporcionais ao potencial da perda experimentada, o que inclui um vasto repertório, desde o chorar e o gritar, até o distanciamento e a apatia. Essas reações consistem em atitudes defensivas diante do luto pela morte ou pela perda de qualquer natureza, não constituindo, inicialmente, patologia ou agravo à saúde.

Podemos então perceber a importância e a premência do vínculo afetivo nas relações, tanto com as pessoas que nos cercam como com as situações ou objetos que nos circundam (trabalho, dinheiro, bens materiais ou de outra natureza) e a tristeza ou o sofrimento que podem advir dessas perdas.

É nesse contexto do vínculo de confiança que situo a história de José, na ocasião um adolescente de 14 anos (completou 15 anos dois dias após sua história ter sido partilhada com o grupo). Diagnóstico de osteossarcoma com tumoração no fêmur direito, inicialmente não metastático. Seu tratamento foi incluído, na época, em um dos protocolos de pesquisa em quimioterapia.

No que se refere à comunicação da conduta prescrita e dos prognósticos associados a ela, José tinha conhecimento do procedimento cirúrgico para realização da amputação ou endoprótese, que ocorreu por volta de 11ª semana de internação, com colocação de prótese fixa. Essa conduta, honesta e transparente a respeito da comunicação dessa notícia difícil, fora adotada durante todo o processo de tratamento, inclusive quanto aos questionamentos e às sugestões do paciente e de sua mãe. Ou seja, somou-se ao realismo e à verdade necessários a prudência e principalmente o acolhimento de suas emoções, ainda que em alguns momentos isso pudesse promover certa angústia na equipe.

Posteriormente, após a perda da força no membro inferior esquerdo e detecção de hérnia, houve uma “*cascata de más notícias*”: a possibilidade de nova amputação, na outra perna; a inviabilidade dessa amputação, uma vez que o laudo da patologia havia indicado a presença de linfonodo; e, em seguida, a detecção de vinte e dois nódulos pulmonares considerados inoperáveis.

Em meio a essa avalanche de notícias ruins, seguidas umas das outras, começa a ser considerada a possibilidade de encaminhamento de José aos Cuidados Paliativos. Cabe ressaltar que esse encaminhamento e, antes, sua impossibilidade curativa, foi mais uma notícia ruim também para a equipe. Esses profissionais de referência, aos quais José estava vinculado, ressentiam-se pelo desligamento⁵⁷ do paciente justamente no momento em que ele mais precisava do apoio da equipe.

Portanto, transmitir estas novas e péssimas notícias a José foi uma tarefa hercúlea. Dizer sobre seu desligamento do protocolo de quimioterapia implicava anunciar o fim do tratamento curativo e também do acompanhamento pela equipe. “*É uma comunicação de má notícia por dia!*”, “*Ter que desligá-lo do protocolo de pesquisa...*” E embora, legalmente, coubesse ao médico-assistente tal procedimento (neste caso, o residente) a equipe optou por participar dessa tarefa. Assim o médico não precisaria estar sozinho diante da gravidade e da afetação do caso. E ele era *bastante seguro de si para admitir seus sentimentos e pedir a alguém para rachar responsabilidades*, como já disseram outros autores que tematizaram situações semelhantes⁵⁸.

Por outro lado, a equipe pode aperceber-se da importância de “*não tratar o paciente vivo como se ele já estivesse morto*”, respeitando os seus direitos no que compete à sua vida e morte. Essa atitude permitiu ao médico “*dividir a conta*” não só com a equipe, mas também com o próprio José, de acordo com as suas possibilidades, apostando em seu protagonismo e na sua capacidade de fazer andar a vida, ainda que na iminência da morte.

Aposta que nos remete à história de como era tratado o paciente gravemente doente ou moribundo em tempos antigos: cabia a ele o direito e a responsabilidade de organizar sua morte assim como a ritualização dela e, ao médico ou à entidade espiritual, a comunicação da má notícia caso o paciente não conseguisse se aperceber do seu fim. Era esse empoderamento acerca da própria finitude e dos acontecimentos inerentes a ela que possibilitava a cada um dizer da sua vida e assim significá-la naquele momento. Ou seja, se da sua própria morte pudesse participar e decidir, certificar-se-ia quanto à validade da própria vida. Decisão que muitas vezes consistia na escolha por morrer ou não em casa, o que, embora possível nos tempos modernos, é cada vez mais raro. Ou mesmo na decisão de com quem falar e em que ocasião, podendo assim realizar as despedidas que julgasse importantes. E, especialmente, de como gostaria de viver seus últimos momentos. Isso permitia ao paciente manter-se vivo até o fim, ocupando-se de si e de sua própria vida, e compartilhando-a com aqueles por quem nutria algum afeto (ARIÉS, 2003).

No que concerne à equipe que assistia José, temos que o esgotamento dos recursos de cura e mesmo a impossibilidade de controle da doença com a amputação desencadearam uma série de sentimentos e angústias inerentes ao luto. Luto pela esperança e pelo desejo de cura de um garoto de apenas 15 anos “*cheio de vida e com vocação para ser feliz*”. Luto pela ineficácia das ferramentas e pelo limite dos protocolos, “*o protocolo é o que há de mais fácil*”. Luto pela falsa crença de que ao médico cabe

⁵⁷ Detectada a impossibilidade curativa, José fora desligado do Protocolo de Pesquisa em Quimioterapia e, com o encaminhamento aos cuidados paliativos, passaria a ser cuidado por outra equipe, do serviço responsável pela palição.

⁵⁸ A esse respeito ver em: AISEMBERG, R.; KASTENBAUM, R. O contexto cultural da morte. In: *Psicologia da Morte*. São Paulo: Pioneira, 1983.

sempre e a qualquer custo salvar a vida em detrimento do cuidar enquanto houver vida. Luto diante da impotência suscitada nessas situações de gravidade. Luto pela perda de um paciente com o qual foram estabelecidos vínculos afetivos e toda uma trajetória de cuidados. Por fim, luto que pode nos colocar em contato com as nossas próprias perdas e com o temor de outras, tanto no âmbito público como no privado, despertando a ansiedade existencial expressa pela assertiva “Eu morrerei!”, uma vez não haver para o inconsciente o registro da própria morte (DOLTO, 2002). Evidência que se torna clara no confronto com a morte do outro e possibilita a resignificação da própria finitude⁵⁹, afirmando o seu caráter irreversível e universal, por meio da certeza de que não há como suplantar a morte, pois ela é comum a todos e inerente à própria vida.

No confronto com a falta de possibilidades curativas de José, temos então alguns profissionais vivenciando, a partir da experiência interdisciplinar, intersubjetiva e interinstitucional, a possibilidade de dar voz às angústias geradas pela clínica. Nesse caso, a morte anunciada de um jovem paciente e, com ela, a perda da esperança de imortalidade ali contida, veiculada na simples crença de que o profissional de saúde, principalmente o médico, é o detentor dos destinos da vida e da morte e, portanto, capaz de alterar seu fluxo natural.

Assim, essa equipe nos conta a história desse paciente para além da doença, nos conta a história das perdas de José e das suas próprias perdas, sentidas através e por meio dele, e transmitidas a cada novo encontro por meio de alguma notícia da sua evolução e das intervenções realizadas junto a ele e sua mãe. E, especialmente, das próprias afetações de cada um diante de seu quadro.

Em um de nossos encontros, o médico nos falou de um pedido de José: que se dissesse à sua mãe, “*que estava tudo bem e para ela não ficar triste*”. Refletindo diante desse pedido, diretamente dirigido a ele, pontua: “*A gente diz que está fazendo todo o possível, mas não deixamos de apontar para a progressão da doença*”, deixando entrever a impotência experimentada nessa situação e o luto face à impossibilidade de garantir a cura e evitar o sofrimento – garantia que muitas vezes é cobrada do médico e pelo próprio médico.

Portanto, esses profissionais arriscaram-se a partilhar não apenas as experiências ilustres, bem-sucedidas ou de “final feliz”, mas aquelas situações pelas quais foram tocados e que produziram afetos e efeitos, que criaram impasses na clínica e repercussões em suas vidas. Disponibilizaram-se a estar em um coletivo organizado, com diversos outros trabalhadores de diferentes categorias e instituições, muitos até então desconhecidos, expressando suas emoções no encontro diário com a dor do outro e com as próprias dores emergentes nessa relação. Compreendendo, a partir desse laço solidário, que “*quando as experiências são vividas solitariamente e sem a possibilidade de uma elaboração compartilhada, aquilo que o profissional de saúde pode sentir induz a dúvidas do tipo: será que isso só ocorre comigo?*”

Permitiram-se assim, entrar em contato com as dificuldades, as tristezas e as perdas vivenciadas tanto antecipadamente como após o óbito de José. Reavaliaram e revalidaram, no espaço de segurança criado no grupo, a trajetória desses cuidados e conscientizaram-se quanto à sua morte e ao luto por

⁵⁹Inconscientemente todos nos acreditamos imortais, a morte do outro vem negar essa certeza, mostrando que a morte é irreversível e universal. A esse respeito ver em AISEMBERG, R.; KASTENBAUM, R. Concepções de morte na primeira infância. In: Psicologia da Morte. São Paulo: Pioneira, 1983.

ela desencadeado. Puderam, ao que me parece, iniciar o processo de desligamento da energia investida nesse tratamento, desinvestimento vivido por cada um de acordo com seu tempo interno, com a intensidade de sua dor e com as possibilidades de lidar com ela. Inerente, portanto, à singularidade de cada sujeito em sua relação não só com aquele ou aquilo que se perdeu, mas com o que se perdeu naquilo ou naquele (FREUD, 1976a).

O que José nos enuncia, por sua morte anunciada e pela vida que vai transcorrendo apesar dela, é que a perda de uma pessoa querida é uma das experiências mais angustiantes que qualquer ser humano pode sofrer. É intensa não só para quem a vive, como também dolorosa de ser testemunhada, apenas pelo fato de sermos impotentes para ajudar (BOWLBY, 2004).

Foi em nosso quinto encontro, o seguinte à apresentação de José, que os participantes verbalizaram a importância e ao mesmo tempo o desafio presente neste dispositivo de Grupos - *Balint-Paidéia* - em virtude da intensidade dos afetos emergentes. Se por um lado encontraram espaço e continência para a expressão de suas dificuldades e sentimentos a elas relacionados, por outro, não deixaram de admitir: *“há um preço, tem nos afetado e não sabemos lidar com isso, estamos acostumados a ficar no automático”*.

Referindo-se à sucessão de más notícias que também afetam o profissional, fazendo-o reviver o sentimento experimentado no cotidiano da clínica, um participante expressa: *“Tenho gostado muito, mas penso que as intensidades desse afeto também estão relacionadas à falta de fórum. Sai mal semana passada, mas já tinha chegado mal aqui. A reflexão me ajudou a chorar... às vezes é bom... Voltar para a análise?!”* Aparece então a preocupação sobre o que fazer com essas emoções para além do espaço grupal: *“Como dar conta desses afetos depois?”*.

E foram eles próprios que teceram as respostas, a partir das trocas e dos vínculos estabelecidos entre os participantes e do reconhecimento de que *“é preciso lidar com os limites da situação, os limites do outro e com os próprios limites”*.

Nessa perspectiva, proporcionar cuidado, mesmo que na iminência da morte, e antecipar o trabalho de luto, resguardando ao mesmo tempo a continuidade da vida, pareciam ser quase tarefas impossíveis. E embora, de início, não tivéssemos em mente o trabalho que se seguiria, ele foi acontecendo de acordo com a demanda do próprio grupo e a partir do clima afetivo estabelecido. De modo que a equipe foi sendo conduzida⁶⁰ no sentido de dizer a José sobre sua importância e também de poder dizer-lhe adeus!

Imbuídos nessa proposta, posteriormente, recebemos da equipe o *feedback* de que José realizara o testemunho que desejava, junto aos amigos e familiares... Testemunho também dado pela própria equipe, naquele momento, sobre a importância de ter podido levar para a roda de conversa essa história. Essa troca tornou possível, inclusive junto à sua mãe, um novo repertório de respostas diante de suas angústias e indagações e a intensificação também do contato com o próprio paciente, que continuou recebendo os cuidados dessa equipe até o fim. *“Não há protocolo, o limite é o profissional que se dá, este é um primeiro cuidado, saber do seu limite, o quanto é possível suportar sem sentir-se invadido”*.

⁶⁰Cabe ressaltar que todo o trabalho de luto foi sendo encaminhado pelos três coordenadores, de modo que as intervenções aparecem no contexto deste texto sem autoria, ainda que tenhamos nosso registro escrito e nossa memória afetiva como alicerces dessa construção compreendida em cogestão.

E assim, em um de nossos últimos encontros, um dos trabalhadores da equipe comunica ao grupo a morte de José. Essa comunicação pôde ser proferida e recebida de modo que os participantes já não se sentissem tão abalados por ela, embora ainda se configurando como má notícia e apesar da tristeza advinda da perda, portanto, do luto em andamento.

A Título de Inconclusão: o Tabu da Morte e o Trabalho de Luto Compartilhado

Ainda que os profissionais de saúde constantemente se defrontem com a finitude, o *tabu da morte* - histórica e socialmente construído – acaba por exercer seu domínio também neste campo. Influência que, em muitos casos, se evidencia por atitudes defensivas diante do choro e da tristeza de pacientes, familiares e mesmo de algum colega, que porventura se apresente mais mobilizado frente à gravidade de determinada situação. Isso pode promover, entre outras consequências, descuido e desatenção às queixas de pacientes quanto aos sintomas que lhes são desagradáveis ou dolorosos, impedindo que se assegure o conforto e o bem-estar, minimamente necessários, à superação das dificuldades encontradas em condições extremas.

O afastamento e a negação diante da morte e mesmo de sua iminência pode ainda se revestir de incansável busca por procedimentos e tecnologias, que em vão tentam afugentá-la. Pode ainda ser coroado por condutas extraordinárias e dispensáveis, causadoras de dor e sofrimento, apoiadas pela crença na salvação a qualquer preço, posição que acaba por calar ou silenciar a tristeza pela perda e, em última instância, inviabiliza o trabalho de luto, inclusive do próprio profissional. Pode, em certa medida e até certo ponto, nos transformar em fazedores de patologias do luto, muitas das vezes em nós mesmos, trabalhadores desta área.

Como exemplo, recordo-me de um jovem paciente atendido por mim em uma enfermaria de hospital geral. Apresentava diagnóstico de neoplasia e prognóstico reservado, com emagrecimento importante e dispneia acentuada, sendo cotidianamente submetido a inúmeros exames. A comunicação com sua médica era deficitária, pois em suas palavras, esta só o visitava durante o round, sempre alegando estar com pressa. Ao final de certo dia, durante um de meus atendimentos, após intenso esforço de sua parte, ele verbaliza o desejo de saber sobre sua doença e também sua angústia pela morte prevista, e me implora para que não deixe realizarem-lhe uma biópsia a qual, segundo ele, não aguentaria. Então me relata estar em dieta zero desde cedo e com muita dificuldade para respirar, além de estar aguardando há horas pela realização da biópsia, sem que nada lhe fosse dito. Não encontrando sua médica, em virtude do horário já avançado, converso com a enfermeira responsável pelo turno e comunico ao centro cirúrgico a dificuldade e a decisão expressas pelo paciente, as quais são consideradas. Na madrugada desse mesmo dia, o paciente foi encaminhado à UI, quando finalmente pôde encontrar algum alívio, vindo a óbito no transcorrer da madrugada.

Sendo assim podemos inferir que qualquer profissional atuante na rede oncológica ou em outras áreas da saúde, que lide com situações de extrema complexidade, está sujeito a tristeza e outros sentimentos. E a interdição à manifestação pública destes⁶¹ podem tornar o trabalho desgastante,

exaustivo e angustiante, promovendo a repressão desses afetos e impedindo sua transformação, tão necessária à lida constante com a dor e a morte (PITTA, 1991). Daí a necessidade de travar contato com aquilo pelo qual se é tocado e cuidar do mesmo modo como se faz com os pacientes e suas dores.

Nesse grupo (*Grupo 1*), alguns dispositivos foram encontrados para se “*cuidar do cuidador*”, no que concerne às constantes perdas vividas, entre eles:

– “*Conversar sobre a morte abertamente, inclusive com os familiares*”, certamente levando em conta a singularidade de cada história e as possibilidades de cada sujeito: “... *falar da morte concretamente... conversar com a família na tentativa de aproximá-los... Venha, aproveite este momento, pode ser o último*”.

– “*Estabelecer equipes de referência na atenção em saúde para a construção de projetos terapêuticos singulares*”.

– E “*compartilhar experiências / saberes e afetos, em encontros regulares e permanentes, nos moldes dos Grupos Balint, espaço de suporte e direcionamento dos afetos dos trabalhadores de saúde*”.

A construção da atenção e o suporte aos trabalhadores de saúde envolve, portanto, a construção compartilhada de estratégias e dispositivos de cuidado que, embora singulares e diversos, encontram vários pontos de convergência, conforme poderá ser apreciado nos diversos artigos deste livro. Essa construção advém da possibilidade de dar voz às angústias, às dificuldades e às dores advindas da lida diária, de criar e/ou manter espaços apropriados de catarse, troca e elaboração.

Conforme uma história infantil que me vem à memória, destas que são muito mais para adultos do que para crianças, a personagem principal, uma pata, em dado momento, se dá conta de que a morte a havia acompanhado durante toda a vida, a cada riso, brincadeira, durante o seu desfalecer de sono, a cada dificuldade ou conquista. E na hora da despedida era ela, a morte, quem finalmente estava presente a fim de carregá-la em seus braços. Talvez seja essa a grande metáfora proposta pela vida: viver como se ela, a morte, não estivesse ali, mas saber de sua existência, presença e aproximação, quando chegada à hora de por ela ser carregada nos braços ou de ver que assim acontece com aqueles a quem amamos ou minimamente nos vinculamos.

O que, em termos práticos, essa alusão e essa imagem nos trazem do luto – e mais especificamente do luto do profissional em seu ofício de cuidar – é a noção de que não nos é facultado saber o momento exato da morte de nossos pacientes. Mesmo aqueles que se encontram fora de possibilidades curativas, não nos é dado escolher entre a vida e morte, no entanto, nos é facultado escolher como viveremos sua iminência ou sua emergência.

O luto dentro dessa perspectiva processual, em que não há uma resolução, por assim dizer, e sim a elaboração através da vida, não há que ser resolvido ou superado e sim processado de acordo com o significado atribuído à vida, às perdas e, por fim, à morte.

⁶¹No Ocidente aprendemos através dos tempos, especialmente fins do século XX e XXI, a negar a morte, a ocultá-la e a escondê-la e, com ela, todas as manifestações de dor e pesar, sendo-nos vetado chorar e demonstrar nossa comoção, motivo de vergonha em demonstrações públicas, após demarcado espaço de tempo considerado normal, acentuando-se em situações nas quais o motivo que levou à perda é carregado de estigma e preconceito. Isso pode ser conferido em Ariés, Phillipe, idem.

Essa compreensão possibilita nos atermos ao fato de que, após a perda ou a morte, não só o mundo externo daquele que a vivenciou se modifica, mas também seu mundo interno, que requer então alguma reorganização e tempo para que ela aconteça. De acordo com os participantes, a existência de espaços como os Grupos *Balint-Paidéia* é uma das alternativas possíveis de suporte, por isso um antídoto eficaz contra a solidão, da qual muitos profissionais se queixam.

Em síntese, com essas considerações procuramos nortear nossas reflexões e pontuar que o luto envolve: aceitação da realidade; adaptação à perda; elaboração da dor; ajuste ao ambiente; reavaliação cognitiva e emocional; e, por fim, continuidade da vida, com o reposicionamento afetivo da memória daquele que se foi (WORDEN, 1998; BOWLBY, 2004), ratificando que no contexto do trabalho em saúde, esse luto contempla também o profissional. A história de José permitiu à equipe, mesmo diante da tristeza pela perda anunciada e posteriormente pela morte, dividir suas angústias, estabelecer novas estratégias de ação e relação e caminhar rumo ao processo de elaboração do luto.

Sendo com os que Cuidam, Acolhendo o Cuidador

Álcio Braz

*Quem me dera ouvir de alguém a voz humana
Que confessasse não um pecado, mas uma infâmia;
Que contasse, não uma violência, mas uma cobardia!
Não, são todos o Ideal, se os oiço e me falam.
Quem há neste largo mundo que me confesse que uma vez foi vil?
Álvaro de Campos*

Por Onde Passaremos

O artigo inicia considerando o papel e o lugar da interdisciplinaridade na comunicação de notícias difíceis no tratamento, a construção de um espaço de convivência e grupalidade solidária, *sendo* com os que cuidam dos que estão vivendo com a doença, sofrendo e morrendo; e a possível construção de espaços compartilhados: terapeutas, cuidadores, familiares, pacientes – uma rede de sustentação diante das más notícias. Segue-se uma abordagem do tema do adoecimento dos profissionais, *quem cuida dos cuidadores?* que continua a ser desenvolvido na ótica do “*tornar-se sujeito*”. Passando sobre os desafios dos gestores para lidar com as singularidades dos trabalhadores e dos usuários, chegamos às primeiras conclusões. Por fim, enfrentamos a questão do que é considerado má notícia em medicina e chegamos a propor pensarmos sobre o que seria mesmo uma má notícia.

Peço permissão à(o) colega que está lendo para essas pequenas viagens ao possível de ser questionado, porque no fundo é isso que pretendo neste artigo: oferecer a você que trabalha, talvez um pouco isolado dos demais trabalhadores nesse campo, alguma interlocução e provocações de boa vontade.

Não se trata aqui de um roteiro de orientação para coordenadores de grupos de profissionais responsáveis pela comunicação de más notícias, mas do relato de algumas reflexões que possam ajudar os que ousam caminhar nessa estrada a reconhecerem seus acidentes e trajetos possíveis.

Se você trabalha no SUS como profissional de saúde, sabe que o sentimento de solidão diante da enormidade da tarefa é tão imenso quanto aquela dimensão. Assim, podemos trocar dois dedos de prosa sobre o assunto e nos sentirmos um pouco mais próximos.

Optei por um texto mais fluido, sem recorrer extensivamente às citações nem às elaborações teóricas psicanalíticas, antropológicas ou budistas. Permito-me falar brevemente a partir de relatos que surgiram nos grupos, mas trabalhados através de minhas próprias experiências como psiquiatra em um serviço de oncologia, acompanhante de pacientes em processo de morrer e praticante de meditação na tradição zen – budista.

Meu objetivo é contar uma história de como é possível construir espaços de convivência em que aprendemos juntos a partir dos saberes acumulados em cada um de nós. Em alguns momentos podem ocorrer “prescrições” de modos de agir e/ou juízos de valor sobre nossa sociedade e cultura; mal inerente ao estar no mundo humano e ser quem sou.

Neste livro você encontra diversos estilos de relatar a experiência, visões diversas. Aprendemos juntos, como um grupo de coordenadores, a valorizar nossas diferenças, não só a tolerá-las como um mal necessário. Nossa ideia é de que você possa aproveitar nossa experiência para projetar e construir a sua própria. Sem medo de errar, sabendo que pior que errar é não tentar, que vivemos em um espaço de possibilidades a serem realizadas pelos que ousam, que dentro da nossa fragilidade humana e de nossos medos temos a força da solidariedade.

Primeiros Momentos

Catorze profissionais de saúde, sendo dois coordenadores do grupo, se reúnem pela segunda vez. Um dos participantes relata um caso que o deixou angustiado:

Caso de uma paciente, médica ginecologista, encaminhada para um hospital da rede federal do Rio de Janeiro. Passagem por várias instituições sem diagnóstico nem tratamento.

O cirurgião foi conversar com ela, que disse ter se esquecido de si mesma vivendo apenas no trabalho, o que explicaria os 5 anos sem exame citopatológico. CA de colo, IIIB, necessidade de radioterapia anti-hemorrágica, encaminhada para o INCA. A experiência dessa paciente, profissional de saúde, médica, ginecologista, na enfermaria: espanto, consternação e medo vividos pelas outras pacientes. Faleceu em um mês mais ou menos após a confirmação do diagnóstico.

Se eu tivesse câncer como eu gostaria de receber essa notícia?” pergunta o cirurgião. “Notícia mal dada destrói a pessoa”. “A última coisa que você pode pensar é em morrer”.

O oncologista clínico fala que os cirurgiões têm essa dificuldade em comunicar o diagnóstico, assim como os colegas da clínica médica; os pacientes chegam para o oncologista sem o diagnóstico, muitas vezes em estado de doença adiantado. “Sobra para nós o peso da notícia ruim.”

Nesse dia o grupo discute a questão da comunicação do diagnóstico e da passagem da responsabilidade, a falta de um protocolo para a comunicação de más notícias, a dificuldade de passar de cuidador para cuidado, o abandono de si mesmo como sintoma do *burnout* do trabalhador em saúde. Falam da dor de morrer e da dor de viver uma vida esvaziada de vínculos. Alternam-se momentos de compartilhamento de sentimentos, afetos, com discussões clínicas e cirúrgicas, momentos em que compartilhamos nossas impotências e potências, momentos em que o grupo busca um procedimento

técnico padrão – simbolizado pelo protocolo SPIKES – e ao mesmo tempo exhibe dúvidas quanto à eficácia do método escolhido para a discussão da comunicação de más notícias.

Dez encontros mais tarde, lamentamos ter de nos separar, percebendo, todos, o quanto a experiência do grupo nos tinha modificado e com a proposta de uma continuidade, na própria instituição ou em cada hospital federal participante do Projeto.

Como descrever toda a circulação de afetos e saberes? Como descrever essa caminhada, breve sem dúvida, mas com tanta eficácia? É o desafio de cada artigo desta obra conjunta, fragmento da produção de cada grupo, neste caso especificamente do que foi vivido por mim a partir das reuniões dos Grupos 5 e 6, que coordenei respectivamente com Rita de Cássia e Suely Marinho, e do Grupo 9, dos coordenadores. O que está apresentado neste artigo é de minha inteira responsabilidade, mas devo às coordenadoras do Projeto e do Grupo 9, às minhas colegas de coordenação e aos demais companheiros de coordenação, assim como aos participantes dos grupos, a inspiração para o que aqui produzo. Inspiração que também significa sopro de vida a cada instante em que continuo vivo; sopro de vida, em grego, *pneuma*, sânscrito *atman*, hebraico bíblico *ru'ah*, português *espírito* no sentido literal da palavra, frequentemente abstraída desse contexto tão próximo e físico e lançada no mundo da metafísica.

Voltando à situação relatada no início: uma terapeuta fala sobre a paciente ter sido encaminhada para o grupo de suporte psicológico e sua postura meio isolada, sentando distante (em média oito pacientes por grupo). Uma hora a paciente falou de sentir-se culpada de estar ali porque era profissional de saúde – pacientes embasbacadas... Falou da falta de tempo e de não imaginar que isso aconteceria com ela. Chegou a marcar consulta na psicologia, mas depois foi internada. Mobilizou muito a equipe. A terapeuta fala dos processos que a paciente passou: negação, culpa, barganha etc. Acha que o processo desde o diagnóstico até o óbito foi rápido.

A médica tinha 50 anos. A terapeuta fala da questão da mobilização da equipe e da atitude oscilante da paciente, ora paciente, ora profissional de saúde. Ela era espírita, achava que tinha de passar por isso, não entraram no mérito. Uma médica fala que todos os pacientes buscam uma força superior, que temos de respeitar. Há também a dificuldade da equipe em lidar com a situação do profissional de saúde doente. Segundo o grupo, qualquer paciente não profissional de saúde teria sido encaminhada diretamente para cuidados paliativos em outro hospital; ela foi mantida naquela unidade, apesar de tudo.

O Xamã Ferido

A questão do profissional de saúde doente atravessou toda a duração dos encontros, assim como a relação entre o trabalho e o adoecimento dos trabalhadores em saúde.

Não abordaremos aqui a questão da relação entre a experiência do sofrimento próprio e a escolha profissional, como tratada por Lévi-Strauss, de quem apropriamos o subtítulo acima, já que não estamos investigando a construção das vocações. O que os dois grupos trouxeram foi o aspecto do adoecimento pela prática profissional.

A necessidade da comunicação da má notícia para o profissional responsável pelo cuidado é uma má notícia primeiramente para ele, que tem que lidar com a dor de dar um diagnóstico de doença grave e muitas vezes de mau prognóstico, de mau resultado de um exame, da necessidade de realização de um tratamento doloroso, de um procedimento diagnóstico invasivo e sofrido, e de tantas outras situações, que sempre terminam apontando para a única certeza da vida, a morte. O acúmulo de pacientes em situação grave pela precariedade da rede e dos recursos disponíveis, humanos e materiais, diante da demanda enorme e crescente, acarreta sofrimento aumentado também para a maioria dos cuidadores, comprometidos que são com a saúde coletiva e com sua missão de aliviar o sofrimento sempre, curar quando possível. E a pergunta aparece: quem cuida do cuidador? Nas palavras de Gastão Wagner de Sousa Campos,

O trabalhador em saúde lida com o limite humano, com nossa impotência, com a evidência de que não somos deuses, lidamos com a morte, a doença e a dor. Trabalhamos em ambientes perigosos (germes, fracassos, competição, etc.) e precisamos de apoio, de formação continuada, de estar sempre em análise, além de carreiras e salários. (CAMPOS, 2007)

Por outro lado, nas palavras de Joan Halifax, especialista americana em *ser junto dos que estão morrendo*,

Velhice, doença e morte não precisam ser equivalentes a sofrimento; podemos viver e praticar de tal maneira que a morte seja um rito natural de passagem, a completude de nossa vida, e mesmo a liberação mais radical. (HALIFAX, 2009)

Essa dupla possibilidade, o lidar com a impotência e a potência, o limite e o desafio, a solidão e a construção do coletivo dos solitários são determinantes para a escolha de carreira dos profissionais de saúde, e a maneira de viver essas dualidades e transcendê-las será determinante para o equilíbrio saúde – doença do trabalhador em saúde. Isso foi se tornando claro para os participantes ao longo dos encontros.

E continua a discussão... O grupo vai construindo seu espaço coletivo, indivíduos podem se tornar sujeitos em um coletivo.

Tornar-se Sujeito: Desafio para Quem Cuida e para Quem é Cuidado

Fala-se do médico ideal para cuidar dele mesmo. Humano, sabendo fazer a relação da humanidade com a técnica. Rodada pelo grupo. Todos falam de médicos ideais. Gradual e sutilmente, aprendemos a atravessar os abismos entre nossas corporações, experimentando o sabor de uma roda de conversa interdisciplinar, interpares – parceiros no cuidado e no sofrimento compartilhado.

Falam de como o profissional é tratado nas instituições, tanto como trabalhador, quanto como paciente. E falam que gostariam de ser tratados pelo profissional responsável do começo ao fim do tratamento, achando do ponto de vista humano que a questão do encaminhamento é um horror, não pelas pessoas do HC IV, (unidade de cuidados paliativos) talvez as mais humanas do INCA, mas pela forma como é feito. Dá-se o exemplo de uma paciente hipotética, encaminhada da melhor forma possível, encaminhada para morrer.

A questão do encaminhamento para cuidados paliativos permeia os encontros. Como estamos entre profissionais que lidam em geral com câncer ginecológico, fala-se também do “paliativo” do sexo, da possibilidade do prazer mesmo com “esses problemas”. Segue-se discussão sobre orgasmo, prazer, inibições decorrentes da educação, o sexo vivido como ‘obrigação’. Discute-se a partir do caso de uma paciente de 54 anos, a descoberta do prazer após o diagnóstico do câncer e o início do tratamento e da reabilitação pós-tratamento. A questão do ficar “oca” (sem útero, ovários...) comparece. Como homem, ainda fico surpreso com os meandros da sexualidade feminina... Fica muito claro nas reuniões que aquilo que os profissionais homens consideram difícil para ser abordado nem sempre é o que as pacientes sentem como mais ameaçador. Coisas que para homens parecem apenas estéticas são parte essencial da identidade de mulher e esse é um complicador para se determinar o que é uma má notícia.

As questões da sexualidade e do conversar sobre a sexualidade, da relação conjugal, do status do provedor são convocadas no trato das pacientes e de seus parceiros e na nossa discussão. Sexo e morte, dois tabus de uma vez só. Difícil falar seriamente sobre esses dois temas e não só com as pacientes, também no nosso cotidiano. Mais fácil fazer piadas e evitar pensar ou dizer aquilo que dá medo, dói ou aterroriza.

Uma paciente tem 12 cm de vagina, mas o terço superior não é penetrável por enquanto, seqüela de radioterapia. Vai ter que fazer exercício sempre, mas não será mais atendida, já teve o número de sessões de fisioterapia prescrito. Consegue ter relações, dói menos, etc., mas até uma alta pode ser uma má notícia, devido ao vínculo. O casal transformou o exercício em brincadeira, a vida sexual deles melhorou muito, segundo seu relato. Foi atendida 1 ano duas a três vezes por semana, a frequência está diminuindo até chegar a uma vez por mês. Às vezes um sucesso pode ser uma má notícia, já que implica na separação entre a equipe e a paciente, mas é uma boa oportunidade de crescimento para todos.

Falar de sexo pode parecer inadequado diante de questões de vida e morte, mas os oncologistas podem perceber a intensificação dos impulsos sexuais e procriativos nessas situações limites, como surgem aqui e ali nos relatos. Pacientes que querem engravidar sabendo que resta pouco tempo de vida não são uma raridade, levando-os a encarar situações de difícil manejo na clínica. E esse é só um dos muitos exemplos de encruzilhadas de valores e escolhas, de encontros transculturais, de momentos críticos no clínico.

Uma percepção do grupo é do quanto sua prática clínica os leva a ter de encarar seus preconceitos, abrir seus corações e mentes e auxiliar seus pacientes a viverem suas vidas da maneira que desejam, dentro das possibilidades de cada profissional, apesar de suas crenças e valores pessoais e culturais. Essa outra vantagem da existência de grupos de compartilhamento da experiência ficou aparente para todos os participantes dos dois grupos que coordenei.

Como vivemos nossas vidas de profissionais de saúde? Damos atenção aos nossos vínculos afetivos, familiares, conjugais, aos nossos necessários momentos de lazer, à nossa espiritualidade? O grupo descobre o prazer de compartilhar as vivências, experimentando a grupalidade solidária, descobrindo a potência dessa fala e dessa escuta que vão construindo um espaço de confiança mútua, onde se vai tecendo uma rede de sustentação dos cuidadores. Descobrimos o quanto isso é fundamental para nossa sanidade mental e física e nos ajudamos a refletir sobre como queremos ser tratados nas

nossas instituições, como podemos intervir positivamente nessas instituições, como podemos estar mais presentes para nós mesmos e para nossos pacientes. Enfim, aquilo que nas ciências humanas chamamos de tornar-se sujeito, construindo e sendo construídos pelo coletivo.

Essa construção é o antídoto para a alienação narcisista que uma organização social destinada à perpetuação da acumulação de vários tipos de capital – financeiro, social, simbólico – suscita e estimula.

Explicando: nossa organização social nos (des)educa para sentirmos como indivíduos isolados, totalmente responsáveis por um si mesmo que deve sempre buscar a maior produção, a vitória na competição, o estar bem apesar dos demais. Isso nos transforma em indivíduos sobrecarregados de ideais, de trabalho e de expectativas, o que é visível tanto nos pacientes acometidos de câncer – que puxada de tapete! – quanto nos cuidadores, quase sempre estressados, sem o hábito de dividir suas responsabilidades e afetos na equipe interdisciplinar e na clínica ampliada, sem o hábito de incluir os pacientes como sujeitos de seus tratamentos, carregando nos ombros o fardo integral das decisões difíceis, como se fossem responsáveis pela vida dos pacientes e não pelo cuidado dos pacientes.

Em um dos grupos a questão da inclusão do paciente como sujeito de seu tratamento aparece na forma da discussão sobre falar a verdade sobre o diagnóstico e tomar decisões sobre procedimentos em um caso de uma pessoa com transtorno mental psicótico, portadora de câncer. Da discussão anedótica sobre a loucura, o grupo passa a discutir o quanto o paciente tem o direito de saber e o médico, o dever de informar; qual o papel da família, as alianças entre família e médico em detrimento dos direitos do paciente como sujeito; e os limites dessas autonomias. Não há receita infalível nem regra imutável; há que haver bom senso, avaliação do quanto o paciente suporta saber, o quanto quer saber e o quanto necessita saber. E quem deve ser o portador principal da mensagem na equipe. Frequentemente os pacientes conseguem ser mais claros com outros profissionais que não o médico, em virtude de vários fatores: idealização do médico com conseqüente distanciamento, pouco tempo para conversas “sem tema definido” durante as consultas, diferenças culturais, defesas do próprio médico que às vezes evita perguntas inundando os pacientes com detalhes técnicos algumas vezes ininteligíveis. Mais uma vez, a importância da equipe multidisciplinar e da clínica ampliada fica aparente.

Relacionado com a questão do tornar-se sujeito, aparece muito abertamente em um dos grupos o tema da espiritualidade. Os participantes trazem cópias de trabalhos apresentados no congresso da ASCO 2009 e discutem uma proposta de trabalho de pesquisa sobre o tema, a ser desenvolvido nas unidades representadas no grupo.

Desafio do Gestor – Lidar com as Singularidades dos Trabalhadores e dos Usuários

As diferenças entre os métodos Balint e Paidéia, trabalho mais livre x mais focado, aparecem e o resultante da soma, Balint–Paideia, se mostra mais adequado para períodos mais curtos de trabalho e para o trabalho no SUS. A cogestão como parte da política de gestão do INCA e do SUS deve se manifestar não só em conselhos mas na prática dos serviços, por meio de reuniões de clínica ampliada, estimulando a interdisciplinaridade e a grupalidade solidária. O grupo sugere um plano de cargos e

salários equânime para todo o SUS, além de estruturar a escala de trabalho de maneira que possibilite tempo para atendimento da demanda, tempo para a conversa da equipe e tempo para acompanhar quem está morrendo. Vamos ter de separar a morte de nosso convívio? Logo ela, que dá sentido à vida?

A questão de “separar” ou “juntar” também aparece nos cuidados paliativos e não tem uma solução óbvia nem fácil. É um tema que suscita polêmica em ambos os grupos. Os ânimos se acirram às vezes, defensores de um modelo integrado versus defensores da “especialidade” cuidados paliativos. “Por que encerra um prontuário aqui, abre outro lá?” Usam a expressão “morre um prontuário aqui, nasce outro lá”. Aqui e lá: lugares de vida e morte ambos. E o vínculo? Vale a pena criarmos especialistas em cuidados paliativos? Será que os outros cuidados são realmente curativos? Será que esses cuidados são só paliativos? Mais perguntas complexas a provocarem investigações pela prática informada por nossas teorias.

Os grupos perceberam sua potência e sua responsabilidade no encaminhamento e na negociação com os gestores e os usuários das medidas possíveis para fazer com que o SUS possa cada vez mais cumprir seus objetivos.

Em outra reunião, fala-se da questão dos protocolos versus soluções fechadas. O protocolo nos permite estarmos atentos para o que deve ser trabalhado na relação com nossos pacientes, não é uma receita de bolo de caixa, mas uma ajuda para não passarmos por cima de questões que podem ser deixadas de lado no fragor da batalha diária. Nesse sentido, ambos os grupos avaliaram positivamente o uso do protocolo SPIKES, conforme abordado em outro capítulo deste livro.

Primeiras Conclusões: Dores e Delícias de Ser um Profissional de Saúde

A dor de ser um profissional de saúde trabalhando na comunicação de más notícias, no nosso caso na área de oncologia, foi um tema muito presente. Na verdade, esse foi um dos principais temas de todas as reuniões dos grupos que coordenei. Essas dores podem ser classificadas de vários pontos de vista, como por exemplo, a questão de serem dores da condição humana ou dores da condição de seres que vivem na instituição de saúde, sujeitos e objetos das políticas de saúde. Ambas foram abordadas em vários momentos nos grupos, provocando nos participantes o compartilhar das experiências e nos coordenadores o amadurecimento de percepções antes apenas intuídas. A vivência grupal nos permitiu dar voz a representações apenas esboçadas, permitiu-nos viver nossas dores e a delícia da elaboração desses sofrimentos no entre que caracteriza a relação, no interpessoal que dá existência ao humano, que não existe como ser separado, a não ser na ficção do neurótico que se imagina sozinho.

As dores da condição humana. A dor da fragilidade da vida, a dor da impotência de querer curar o incurável, a dor da finitude, a dor da separação. Quando se está diante da realidade inexorável da dor, do envelhecimento, da doença e da morte, a pergunta sobre o sentido da vida torna-se avassaladoramente inevitável e inelutável. Viver é sofrer? A reação dos profissionais de saúde pode ser:

- de aceitação da dor, da falta, da potência sempre relativa, daquilo que efetivamente caracteriza o humano, com a conseqüente elaboração dos limites, das dores, possibilitando o amadurecimento e o desfrutar das delícias da condição de ser gente e profissional de saúde; ou

- de descarga catártica e reclamação, queixume sofredor com mitologização de um “*pathos*” heroico, com conseqüente idealização do sofrimento e do seu papel profissional, na busca constante de um reconhecimento que justifique sua existência e sua escolha profissional, acarretando com frequência a construção de um tipo de profissional arrogantemente humilde; ou
- de recusa e endurecimento; quando essa recusa se torna um padrão de comportamento e passa a caracterizar o modo do profissional estar no mundo, estar na vida, aí sim se cristaliza o que poderíamos, em um contexto mais psiquiátrico, chamar de transtorno mental, com aquilo que em psicanálise poderíamos chamar de isolamento dos afetos e adoção de uma postura fria e distanciada diante dos pacientes e da vida em geral.

Essas reações não são necessariamente excludentes nem exclusivas de e em cada profissional, podendo existir em vários momentos em cada um de nós.

As dores da vida institucional. Essas foram apontadas por todos os participantes como fontes do adoecimento do cuidador. O aceitar atender sem condições dignas – aí compreendidos:

- disponibilidade de medicamentos necessários para o tratamento eficaz do câncer no tempo adequado para cada paciente;
- disponibilidade de número e tipos de profissionais que permitam o atendimento dos pacientes em tempo útil, possibilitando a cura dos casos em que isso seria possível e a redução dos danos nos demais casos, em uma estrutura realmente de equipe multidisciplinar;
- disponibilidade de tempo adequado para uma escuta respeitosa, para que seja possível o encontro alegre (Spinoza) citado por Gustavo Tenório;
- condições físicas mínimas de privacidade e manutenção da dignidade humana;
- remuneração adequada que permita a dedicação integral dos profissionais e respeite sua dignidade;
- condições de trabalho adequadas, inclusive férias distribuídas no ano e em quantidade suficiente para prevenir o adoecimento;
- presença de estrutura de saúde do trabalhador que permita a promoção da saúde em vez do mero reconhecimento da doença instalada.

Mas nem tudo é dor. Alguns profissionais, talvez uns 30 a 40 % do total, puderam comentar o prazer de trabalharem com seus pacientes e colegas. Falou-se da possibilidade de aprender com aquelas pessoas que estão em momentos tão delicados e fundamentais de suas vidas, frequentemente diante da morte, da possibilidade que a disposição delas em compartilharem esses momentos oferece de amadurecimento e crescimento.

Também do prazer de trabalhar em equipe, de construir coletivamente, de se sentir como apoiado e apoiador.

Do prazer de sentir-se parte de um todo chamado humanidade, parte funcionante e fundamental como um pequeno tijolo que faz parte de uma grande estrutura.

Do prazer de compartilhar experiências e afetos, tornando-os vivos nesse entre que caracteriza o humano.

Do prazer de se saber suporte individual da vida e morte, sem expectativas, sem idealizações. Talvez este último prazer tenha sido mais meu, mais pessoal, menos dos grupos... Mas esses grupos, inclusive o nosso, o dos coordenadores, possibilitaram-me isso. Curiosamente, a vivência em nossos grupos, tanto como coordenador como coordenado, fez meu interesse na psicanálise reacender e favoreceu uma integração entre minhas vivências psicanalíticas, minhas vivências espirituais e meu conhecimento antropológico.

Viver é doído muitas vezes... Dores familiares, relações com filhos que nos trazem sofrimento na medida em que não funcionam de acordo com nossos desejos e expectativas, desajustes amorosos momentâneos ou nem tão momentâneos, competições, neuroses, reatividades, e as dores ao vermos pacientes queridos ou mesmo menos queridos (mas nem por isso desassistidos) sofrendo na despedida da vida ou mesmo que sem sofrimento, partindo de nosso convívio, nós que oncologistas, cirurgiões, psicoterapeutas, fisioterapeutas, nutricionistas, enfermeiras, auxiliares, administrativos, pessoal da limpeza, voluntários, familiares, amigos, religiosos (esqueci alguma categoria?) partejamos o nascimento da morte... E nossa experiência nos grupos ajudou a nos apoiarmos mutuamente, sabedores de que em nossa fragilidade de elos transitórios podemos construir uma corrente forte que se preserva na transmissão da vida e na eternidade dos afetos e memórias compartilhados.

Com certeza os grupos possibilitaram o compartilhar desse prazer vinculado ao exercício profissional e, talvez mais até, possibilitaram a conscientização de sua existência, já que sem interlocutores frequentemente não nos damos conta desse prazer de trabalhar como profissional de saúde, imersos que ficamos todos na roda viva de empregos, pacientes, família, sobrevivência financeira... Os grupos possibilitaram a construção e a fruição de espaços onde foi possível viver e elaborar afetos e tornar mais claras as situações e as circunstâncias de nossas práticas profissionais.

Os participantes puderam, em sua maioria, perceber a relação entre o tipo de vínculo estabelecido com os pacientes e a possibilidade de ocorrerem encontros verdadeiros, em que dor, sofrimento e prazer podem ser vividos, percebidos, falados e elaborados, em maior ou menor grau, dentro das possibilidades de cada participante.

Poder falar de uma relação e trabalhar nela com base nas trocas ocorridas no grupo e observar as mudanças no paciente e em si mesmo foi uma experiência gratificante para os participantes e para nós. Perceber também que o fato de muitas situações não terem uma solução ideal não eliminava as soluções possíveis, inclusive a aceitação de um limite de não resolutividade compartilhado com o paciente. Um limite que compele à aceitação do inexorável destino de todos nós, a morte.

O Que é uma Notícia Difícil em Medicina?

Parece uma pergunta lugar comum e já abordamos algumas das respostas possíveis nas duas primeiras partes deste capítulo. Mas aqui nos voltamos para o cerne da questão: o que torna uma notícia difícil?

Em uma primeira aproximação, vemos que “difícil” refere-se a uma categoria afetiva – algo que o emissor e o receptor da comunicação consideram como algo que traz sofrimento ao ser comunicado. E aí nos deparamos com um segundo conceito: sofrimento. O que é sofrimento?

Pode ser uma dor, e aí poderíamos falar de muitas dores – físicas, psicológicas, espirituais, sociais...⁶² Pode ser a frustração de uma expectativa de prazer, com tantos tipos quanto às dores. Pode ser o não poder fugir de uma realidade que se gostaria fosse diferente. Em todos esses exemplos, o lugar do sofrimento é o eu, que como instância psíquica gostaria de viver a sensação de satisfação permanente, a ausência de dor, a ausência de perigo à vida, a ausência do medo da separação daquilo ou de quem supomos ser a fonte de nosso bem estar.

E chamamos então de má notícia qualquer elemento da realidade externa que provoca a consciência dessa realidade e de sua característica autônoma em relação aos desejos do emissor e do receptor da notícia. Envelhecimento com suas conseqüentes perdas funcionais e psicológicas, doença e morte, são essas as más notícias habituais em medicina e na vida em geral.

São más notícias, portanto, porque nos acordam para uma realidade que não queremos ver. E são más notícias tanto para a pessoa que as recebe quanto para os profissionais de saúde, por três motivos básicos, combinados em graus variados em cada profissional:

- o profissional de saúde é uma pessoa que também quer escapar dessa realidade, independentemente de sua escolha de carreira;
- além disso, existe na própria escolha de carreira uma ideia ou intenção, mais ou menos consciente, de poder sobrepujar a realidade da fragilidade humana; e
- o ir de encontro a essas realidades junto com um paciente pode ser vivido como um ataque aos sentimentos de onipotência frequentemente cultivados por profissionais de saúde (relacionados com o segundo item acima) e pode conseqüentemente trazer sentimentos de impotência, fracasso e frustração.

Há necessidade de reavaliarmos nossa função de profissionais de saúde. O que é saúde? A definição da OMS já virou um clichê, mas será que lidar com o mal-estar não faz parte da saúde? A busca desenfreada por qualidade de vida e bem-estar permanente não virou uma ideologia? Será que nossa cultura optou por um hedonismo reducionista e passou a simplesmente negar as realidades mais básicas e simples da vida?

Questões que deixamos para uma continuidade possível de nossa conversa.

⁶²A esse respeito, recomendo a leitura dos livros de Juan David Nasio, sobre o tema da Dor: *O livro da dor e do amor* (Jorge Zahar, 1997); *A dor física* (Jorge Zahar, 2008) e *A Dor de amar* (Jorge Zahar, 2008).

PARTE III

SÍNTESE DA PRODUÇÃO FINAL DOS
GRUPOS

Neste capítulo é apresentada uma compilação dos trabalhos apresentados no Encontro Final. Gostaríamos de ressaltar que naquela ocasião, cada grupo pôde mostrar seu percurso em termos dos emergentes teóricos que foram surgindo durante as reuniões, que culminaram em propostas específicas para cada um deles. Optamos, no entanto, para fins desta publicação, organizar as apresentações não mais pelos grupos, mas sim pelas áreas de cuidado, uma vez que os problemas e as recomendações que daí resultavam muitas vezes se sobrepunham. Deste modo, o leitor encontrará as questões e propostas arranjadas em três áreas de atuação: Pediatria, Ginecologia e Mastologia, e Cuidados Paliativos. É importante lembrar que essas áreas incluem profissionais lotados em diversos serviços de saúde e de várias especialidades. Por outro lado, muitas das questões levantadas reproduzem as expressões dos participantes durante as reuniões dos grupos na forma em que foram registradas pelos coordenadores.

Pediatria

Questões Levantadas e Necessidades Constatadas

- “A notícia é difícil para quem?”
- “Nós também vivemos esta avalanche de más notícias.”
- “Vivemos uma cascata de notícias difíceis”.

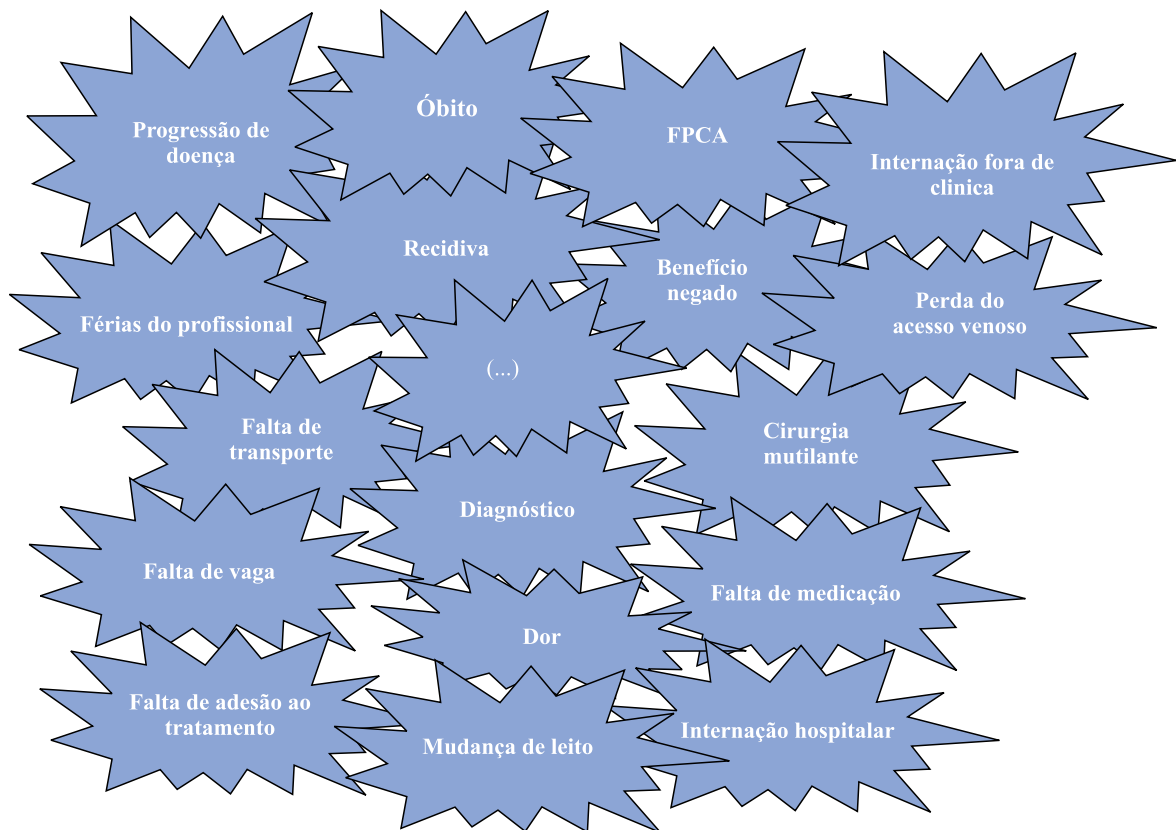


Figura 1 – A cascata de notícias difíceis

- Mas “Como lidar com tudo isso e sair vivo?”
- “Como nós profissionais podemos nos manter vivos até o fim?”
- “O que matamos em nós, depois de anos vivendo isso?”
- “Pois é. O protocolo é o que há de mais fácil”.

- “Para o sofrimento dos profissionais não há protocolo, o limite é o profissional que se dá, este é um primeiro cuidado, saber do seu limite, o quanto é possível suportar sem sentir-se invadido. A Instituição pode funcionar como um continente não só para a clientela como para o próprio profissional”.
- “Quando as experiências são vividas solitariamente e sem a possibilidade de uma elaboração compartilhada, aquilo que o profissional de saúde pode sentir induz a dúvidas do tipo: será que isso só ocorre comigo?”
- “Eu doutor, com meu olhar específico, vejo através de outros olhares, quando no encontro coletivo, interdisciplinar, o olhar dos outros profissionais amplia o meu”.

Fatores que influem no cuidado à criança e ao adolescente com câncer

- A dificuldade em perceber e aceitar uma doença grave e estigmatizada no público infanto-juvenil.
- Aspectos afetivos, jurídicos e sociais, indissociáveis no cuidado e na atenção à criança e ao adolescente.
- Fatores socioeconômicos e culturais da família, tais como rompimento dos laços sociais: escola, amigos, vivência subjetiva de descontinuidade da existência, desestruturação familiar como separação conjugal.
- Aspectos relacionados ao sistema de saúde como: preparo dos profissionais, não dimensionamento da demanda, precariedade dos recursos diagnósticos, aumento do trabalho da equipe “ocupando-se mais com tarefas que preocupando-se com os indivíduos”.
- Ausência de uma estrutura específica aos cuidados paliativos pediátricos.
- Falta de recursos materiais, humanos e político-institucionais, no cuidado aos pacientes e seus familiares, contribuindo para um alto índice de estafas físicas e mentais entre os profissionais de saúde: absenteísmo, quadros psiquiátricos (depressão, surtos psicóticos etc.) e outras doenças orgânicas.

O que enriquece o trabalho – “O que vale ouro?”

- Reconhecer que nenhum saber é absoluto.
- Compartilhar experiências, saberes e afetos.
- Ter em mente que toda atitude clínica comporta uma atitude política.
- Estabelecer equipes de referência para a construção de projetos terapêuticos singulares e discussões no âmbito da clínica ampliada.
- Constituir redes intersubjetivas, interdisciplinares e interinstitucionais.
- Reconhecer e levar em conta a tempestade de sentimentos experimentada pelos pacientes e/ou familiares: negação, ansiedade, sentimento de culpa e de perda, desgaste, autolamentação, depressão, ressentimento, desamparo, revolta, raiva do médico que não diagnosticou a doença ou não conseguiu curar a criança.
- Preservar a possibilidade do não saber.
- Lembrar que a comunicação é um processo que se dá em etapas: tem início no diagnóstico, sendo complementada ao longo do “percurso” do paciente durante o tratamento.

- Considerar que o cuidado envolve o paciente, a família e o profissional de saúde, portanto, é importante o acolhimento às singularidades de todos os sujeitos envolvidos.
- Manter um equilíbrio dinâmico entre implicação profissional e reserva afetiva.
- “Chorar com” faz parte, não sendo sintoma de fragilidade, mas de ser solidário.
- Ponderar que as políticas de saúde ainda não se estruturaram o suficiente para enfrentar as dificuldades de natureza variada, inerentes ao campo da pediatria oncológica.
- Reestruturar o perfil dos serviços de atenção à saúde da criança e do adolescente da rede, trazendo novos desafios para a atenção oncológica e para o SUS.

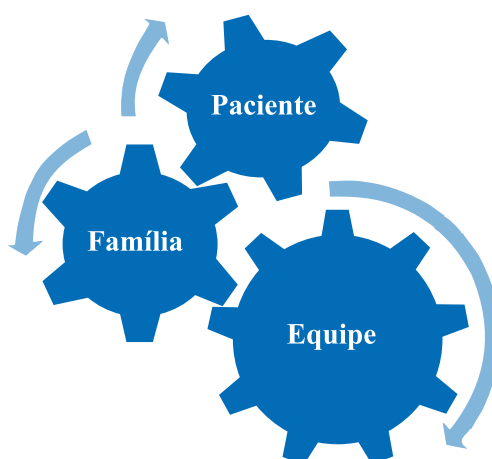


Figura 2 – Especificidades da pediatria oncológica

Propostas

Constituição de espaços de troca:

1. Constituir fóruns interdisciplinares que se dividam em dois momentos ou eixos:
 - a) Caráter objetivo – discussão e encaminhamento dos casos na perspectiva das necessidades e demandas do paciente e seus familiares.
 - b) Caráter afetivo – espaço de troca no qual os profissionais possam se ver no contexto dos atendimentos que realizam e da assistência prestada, e onde sua singularidade e afetos possam ser considerados. Aqui, segundo um dos grupos, reside a novidade, o diferencial e a importância dos Grupos Balint enquanto espaço de continência, suporte e direcionamento dos afetos dos trabalhadores de saúde. Espaço necessário e inexistente enquanto fórum permanente.
2. Realizar Grupos Balint nas instituições que participaram do projeto enquanto exercício de interdisciplinaridade. Uma sugestão: os grupos de determinada instituição serem coordenados por um psicólogo cedido por outra e/ou consultores da PNH ocuparem o papel de apoiadores desse processo.
3. Criar espaços nos hospitais para essas discussões de forma periódica, com apoio das chefias e, principalmente, com a participação efetiva das mesmas.

4. Conceber um espaço de encontro entre as instituições que compõem a Rede de Atenção Oncológica em nosso Estado para o compartilhamento de saberes.

5. Pactuar junto aos gestores, reuniões da clínica ampliada e a criação de grupos Balint-Paidéia, enquanto espaços de apoio para os profissionais e residentes.

Tecnologias de cuidado ao paciente-familiar:

6. Desenvolver novas tecnologias relacionais, tendo por eixo a tríade paciente–familiar–profissional de saúde.

7. Reconhecer as emoções como um instrumento valioso de trabalho na oncologia pediátrica, respeitando as necessidades não somente do paciente e seus familiares, como também dos profissionais, para proporcionar atenção integral à saúde.

8. Proporcionar um ambiente voltado para o público infanto-juvenil, acolhendo e respeitando as necessidades dos lactentes, crianças e adolescentes.

9. Estimular a continuidade da vida o mais próximo possível da normalidade, com atividades lúdicas, manutenção dos estudos, convívio familiar e com amigos.

10. Adotar como referência o protocolo SPIKES para crianças e adolescentes conforme anexo 1-A.

11. Utilizar na avaliação inicial do paciente, indicadores psicológicos, sociais e clínicos (protocolo de indicadores utilizados pelo INCA) que possibilitem balizar a condução do projeto terapêutico na reunião da clínica ampliada e a captação de recursos de apoio na rede do SUS.

12. Otimizar o espaço do hospital em seu aspecto físico (construção de ambientes de privacidade e acolhimento) e afetivo (criação de espaços de promoção de vida, como classe hospitalar, recreação, biblioteca viva, brinquedoteca etc.).

13. Estruturar a clínica de cuidados paliativos pediátricos.

14. Promover políticas de acompanhamento dos familiares em situação de luto, fornecendo-lhes recursos afetivos e psicossociais.

15. Implementar a clínica de pacientes curados, com atenção às sequelas e à reintegração social.

16. Criar espaços e serviços adequados ao acolhimento da família (ex.: grupos de mães ou acompanhantes, grupo de irmãos, grupo de pacientes curados, entre outros).

Capacitação do profissional:

17. Capacitar, com recursos apropriados (protocolo SPIKES e outros), os profissionais de saúde, desde sua formação, a lidar com situações de comunicação de notícias difíceis, e proporcionar formação e atualização continuadas.

18. Continuar com a plataforma EAD (de ensino a distância), com novos textos e discussões, que possibilitassem a leitura posterior pelos participantes do grupo e outros profissionais da área.

19. Capacitar a equipe em comunicação de notícias difíceis, incorporando fundamentos nas áreas de tanatologia, filosofia, psicologia e teologia.

Organização do trabalho:

20. Empreender “estudo sério”, no qual haja o levantamento do quantitativo de profissionais de cada categoria x a demanda assistida, pois o que se constata na prática é uma grande defasagem, que acaba por sobrecarregar e contribuir para o adoecimento dos profissionais.

21. Redimensionar a equipe: estabelecer o número mínimo de profissionais para atender à demanda, levando em consideração as especificidades da pediatria oncológica.

22. Estabelecer carga horária que contemple a assistência, a qualificação profissional e o cuidado com o cuidador.

23. Reavaliar vínculos empregatícios e formas de contratação, permitindo a permanência no serviço do profissional capacitado.

24. Aumentar e fracionar as férias em dois períodos: 20 dias a cada semestre.

Por fim:

*“Quem são esses sujeitos (profissionais) que ousam sair do seu lugar?
São aqueles que desejam ser respeitados por tudo isso, podendo sem medo saber a hora de sair
de cena.”*

Ginecologia e Mastologia

Questões Levantadas e Necessidades Constatadas

- A solidão e o isolamento de cada categoria profissional, diante:
 - » das responsabilidades do seu trabalho com o paciente;
 - » das decisões a serem tomadas no encaminhamento dos casos;
 - » dos limites físicos impostos pela própria doença;
 - » dos limites sociais impostos pela rede;
 - » dos limites políticos impostos pela falta de recursos;
 - » do não compartilhamento da gestão;
 - » do distanciamento entre quem planeja e quem executa.
- A importância do cuidado com o cuidador profissional é expressa nas frases e no quadro abaixo:
 - » “Não temos tempo para nós”; “Fui até onde pude. Não me sinto culpada, acho que fiz o que foi possível”; “Queremos acertar o tempo inteiro”. “É preciso reconhecer a importância do profissional antes do fim”;
 - » “É um privilégio cuidar do outro”; Cuidador = cuidar da dor do outro; “Cuidamos porque queremos ser mais felizes e plenos. Para alcançarmos a felicidade é fundamental que cuidemos bem de nós mesmos e dos outros.”; “Às vezes a dor é minha e não do outro.”

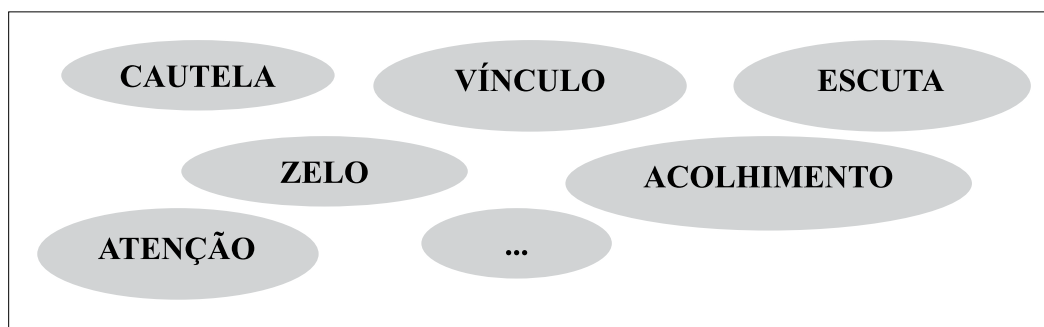


Figura 3 – O que significa cuidar

- A interdisciplinaridade como contraponto à solidão profissional:
 - » Contribui para a construção de um “continente afetivo”.
 - » Capacita os profissionais para uma escuta ampliada da clínica do paciente.

- » Reconhece e afirma a singularização de cada saber dentro da equipe, desconstruindo a sobreposição e/ou hierarquização das disciplinas profissionais.
- » O trabalho em equipe é um fator de resiliência.
- » A equipe interdisciplinar como território de suporte emocional e afetivo possibilita que os profissionais exponham suas dificuldades e possam, coletivamente, construir instrumentos mais potentes de superação.
- A comunicação de más notícias:
 - » é um processo que envolve uma equipe e que vai muito além da comunicação propriamente dita, envolvendo o tempo de assimilação do paciente/equipe;
 - » é parte integrante do tratamento; ampliação do conceito de má notícia;
 - » atinge também o profissional, que tem de lidar cotidianamente com situações limite, em condições precárias de trabalho;
 - » reforça a importância da integração dos cuidados paliativos com o tratamento em uma etapa mais inicial do atendimento ao paciente.
- Afirmação da indissociabilidade entre clínica e gestão.
- Grupalidade solidária – necessidade de elaborar estratégias nas instituições voltadas para um trabalho ampliado, interdisciplinar, capaz de dividir responsabilidades.
- Comunicação como elemento integrante do tratamento.

Propostas

Quanto à formação dos profissionais:

- Incluir a dimensão da resiliência e do cuidado.
- Incentivar a articulação interprofissional na discussão de conteúdos dos programas de formação, contribuindo para a transformação do ambiente de trabalho em ambiente de aprendizagem, oferecendo dispositivos que possibilitem e desenvolvam o manejo das relações intersubjetivas no ato de cuidar.
- Articular ensino-serviço, qualificando o saber-fazer e preparando os profissionais para trabalhar com o novo e refletir sobre suas práticas.

Quanto ao tratamento:

- Avaliar e definir de forma mais ampla e interdisciplinar o plano terapêutico singular na chegada do paciente.
- Ampliar a discussão e definição do tratamento incluindo todos os profissionais envolvidos e todos os aspectos que atravessam tal assistência – integralidade do cuidado e corresponsabilidade.
- Lutar pela implantação da Clínica Ampliada nas unidades.

Quanto às condições de trabalho dos profissionais:

- Garantir a atenção à singularidade do cuidador e valorização dos seus talentos.
- Garantir a atenção à saúde do trabalhador com a manutenção de exames médicos periódicos e suporte psicológico, assim como a criação de ambientes e programas de bem-estar e atividades físicas promovidas ou facilitadas pela instituição.
- Lutar por condições de trabalho e remuneração adequadas, assim como por períodos de descanso anual programados, com dois períodos de férias.
- Criar ouvidoria para o profissional.

Quanto à continuidade do Projeto:

- Garantir a continuidade dos grupos como instrumento de “cuidado com quem cuida” e de possibilidade de fortalecimento da prática assistencial e da rede de cuidados, pactuados com a gestão.
- Ampliar o acesso aos grupos aos demais profissionais interessados, residentes e estagiários. Realizar Grupos Balint com os residentes e demais profissionais do hospital.
- Divulgar o Protocolo SPIKES.
- Garantir a continuidade da plataforma de Ensino a Distância e a manutenção de um fórum semestral dos grupos.
- Estender o projeto para a rede de atenção básica.
- Deixar marcado um encontro futuro (6 meses) para balanço dos resultados e reflexão dos caminhos percorridos pelos profissionais na sua relação cotidiana com o usuário.
- Criar ambulatório combinado entre a mastologia e os cuidados paliativos para pacientes com perfil médio de sobrevida (pacientes primariamente com doença metastática, não visceral, com sítios como pele, linfonodos, ossos, partes moles), com vista a um acompanhamento compartilhado desde o início do tratamento.
- Viabilizar, desde o início do tratamento, a disponibilidade de um profissional de cuidados paliativos na visita de discussão (*round*) na enfermaria da Oncologia Clínica, buscando uma enfermaria “conjunta”.
- Implantar discussões de Clínica Ampliada nos ambulatórios, contemplando dois ou mais casos semanais.
- Promover um trabalho de sensibilização à proposta da Clínica Ampliada junto aos profissionais de todas as categorias, através da divulgação deste trabalho pela realização de palestras.
- Pactuar com as chefias de todos os serviços a implementação das propostas, a serem discutidas nas reuniões do GTH (Grupo de Trabalho de Humanização).
- Criar um livreto/folheto sobre a comunicação de notícias difíceis.
- Promover a implantação de serviços de saúde mental nas unidades hospitalares ou sua ampliação, nos locais onde já existe.

Cuidados Paliativos

Questões Levantadas e Necessidades Constatadas

- Pouco entendimento e aceitação da proposta do Cuidado Paliativo pelos profissionais de saúde, educadores e gestores.
- Mesmo com equipes multidisciplinares, não há um espaço interdisciplinar.
- Comunicação frágil intra e intequipes de saúde.

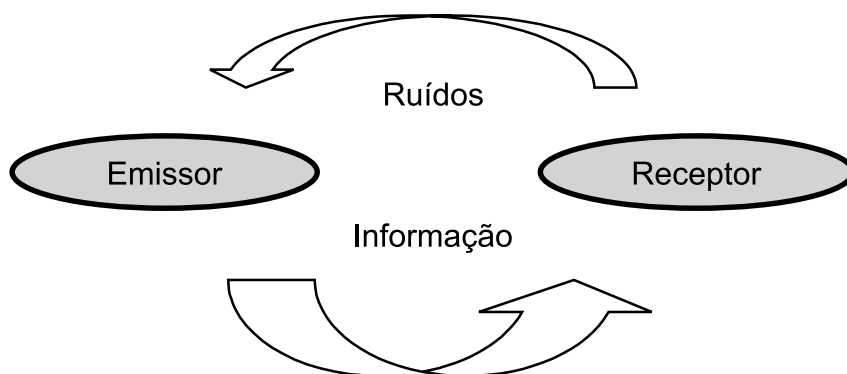


Figura 4 – Comunicação x informação

- Necessidade de atenção aos cuidadores (profissionais de saúde).
- Questões de autonomia e poder nas relações paciente – equipe de saúde – família.
- Desconhecimento das equipes de saúde sobre cuidados paliativos: obstinação terapêutica e medicina fútil (insistência em prescrever tratamentos desnecessários e que trazem sofrimento aos pacientes), em prejuízo do cuidado e da qualidade de vida. Dissociação entre o curar e o cuidar.
- Dificuldades relacionadas ao paciente e à família: adesão, negação, vínculo com a equipe.
- Dificuldades relacionadas à equipe: perceber limites, lidar com sua incapacidade diante da morte, aceitar a morte como parte da vida e do cuidado.
- Preconceito e segregação face ao cuidado paliativo.
- “A doença pode ser Fora de Possibilidade Terapêutica (FPT). A pessoa nunca é FPT”.
- O paciente tem o direito de ser cuidado e de obter alívio de seus sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais.

- Problematização do termo “cuidado paliativo” x “tratamento paliativo”.
- Onde morrer?
- Como garantir o atestado de óbito nos óbitos domiciliares pelos serviços públicos?

Propostas

Quanto à valorização dos cuidados paliativos:

- Considerar como ato profissional as ações de palição no processo de curar e de cuidar do paciente, abrangendo todos os profissionais de saúde.
- Incluir o tema da finitude transversalmente na formação dos profissionais de saúde, desde a formação até a prática.
- Capacitar equipes em Cuidado Paliativo nas instituições de saúde.
- Promover educação e treinamento dos profissionais de saúde nas abordagens biomédica e biopsicossocial dos cuidados paliativos.
- Promover o reconhecimento e efetivação do Cuidado Paliativo como área de atuação da saúde.

Quanto às condições do cuidado:

- Garantir a disponibilidade e acesso a medicações (opioides).
- Implantar ou implementar os cuidados paliativos na assistência hospitalar, domiciliar e em instituições de longa permanência.
- Reforçar a importância do vínculo, da solidariedade e da comunicação clara entre a equipe, o paciente e a família.
- Promover a dignidade e a valorização da vida. Ouvir e respeitar diferentes valores e significados para a vida e a morte.

Quanto à atenção aos cuidadores (profissionais de saúde):

- Promover a criação de espaços coletivos para compartilhar experiências e acolhimento dos afetos vivenciados.
- Partilhar experiências e decisões.
- Garantir a continuidade aos espaços de interlocução abertos por este projeto.

REFERÊNCIAS

ARENDDT, H. **Responsabilidade e julgamento**. São Paulo: Cia das Letras, 2004.

ARIÉS, P. **A história da morte no ocidente**: da Idade Média até nossos dias. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BAILE, W. F. *et al.* SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. In: **The Oncologist**, 5, p. 302-311, 2000. Disponível em <www.theoncologist.com>. Acesso em: 15 nov 2008.

BALINT, M. **O médico, seu paciente e a doença**. São Paulo: Livraria Atheneu Editora, 1988.

_____. Pesquisa em psicoterapia. In: BALINT, E.; NORELL, J. S. **Seis minutos para o paciente**. São Paulo: Editora Manole, 1976.

_____. Psicanálise e prática médica. In: MISSENARD, André (org). **A Experiência Balint**: história e atualidade/estudos solicitados e coordenados por André Missenard a respeito de uma proposta de René Gelly. São Paulo: Casa do Psicólogo, [1967] 1994.

BARRETO, J.; MAGALHÃES, P. **Da Triagem à Recepção Integrada**. Projeto Humaniza - INCA, PNUD, Relatório 1. Rio de Janeiro, 2005 (circulação interna pela INTRANET/INCA).

_____. **Da Triagem à Recepção Integrada**. Projeto Humaniza - INCA, PNUD, Relatório 2. Rio de Janeiro, 2005 (circulação interna pela INTRANET/INCA).

_____. **Do Tratamento Curativo aos Cuidados Paliativos: questões entre a vida e a morte**. Projeto Humaniza - INCA, PNUD, Relatório 3. Rio de Janeiro, 2005 (circulação interna pela INTRANET/INCA).

BENEVIDES, R; PASSOS, E. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**. São Paulo: UNESP, v.9, n.17, p.389-394, mar/ago 2005.

BENJAMIN, W. Experiência e pobreza. In: _____. **Obras Escolhidas** – v. I. São Paulo: Brasiliense, [1933] 1987.

_____. Sobre alguns temas em Baudelaire. In: _____. **Obras Escolhidas** – v. III. São Paulo: Brasiliense, 1989.

BOFF, L. Uma erótica nova: utopia? In: ALBORNOZ, Celina; KUHNER, Maria Helena. (orgs.) **Homem/Mulher** – uma relação em mudança. Rio de Janeiro: CCBB, 1994.

BOWLBY, J. **Perda**. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Humanização**. Documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília, 2009.

_____. **Cartilhas da Política Nacional de Humanização**. Brasília, 2009a. Material sobre humanização disponível em www.saude.gov.br/humanizaus.

CAMARGO Jr, K. R. A Biomedicina. In: **Physis – Rev Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.15. p.177-201, 2005. Suplemento.

CAMPOS, G. W. S. **Saúde Paidéia**: um método para análise e cogestão de coletivos. São Paulo: Hucitec, 2003.

_____. **Saúde Paidéia**. 3ª ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

CARVALHO, F. T.; MORAIS, N. A.; KOLLER, S. H.; PICCININI, C. A. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. In: **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, set 2007, v.23, n.9, p.2023-2033.

CASTRA, M. **Bien mourir**. Sociologie des soins palliatifs. Paris: PUF, 2003.

CECCIM, R. B. Equipe de Saúde: a Perspectiva entre-disciplinar na Produção de Atos Terapêuticos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs.). **Cuidado**: as Fronteiras da Integralidade. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2004.

COSTA, A. A fábula de Hígino em Ser e Tempo: as relações entre cuidado, mortalidade e angústia. In: SCHARGEL, M. (org.). **Por uma ética do Cuidado**. Rio de Janeiro: Ed. Garamond, 2009.

CUNHA, G. T.; DANTAS, D. V. Uma contribuição para a cogestão da clínica: Grupos Balint-Paidéia. In: CAMPOS, G. W. S.; GUERRERO, A. V. P. (org). **Manual de Práticas de Atenção Básica – saúde ampliada e compartilhada**. São Paulo: Hucitec, 2008.

CUNHA, G. T. **Grupos Balint Paidéia**: uma contribuição para a cogestão e a clínica ampliada na Atenção Básica. 2009. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)-UNICAMP, Campinas, 2009.

DELEUZE, G. Pensamento nômade. In: MARTON, S. (org.) **Nietzsche hoje?** São Paulo: Brasiliense, 1985.

DOLTO, F. **Hablar de la muerte**. Trad. Carlos Alberto Lugarinho. Montevideu: Ed. Trilce, 2002.

FIGUEIREDO, L. C. Presença, Implicação e Reserva. In: FIGUEIREDO, L. C.; COELHO Jr, N. **Ética e Técnica em Psicanálise**. São Paulo: Escuta, 2000.

_____. As diversas faces do cuidar: considerações sobre a clínica e a cultura. In: MAIA, M.S. (org). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.

FREUD, S. (1926 [1925]) Inibições, sintomas e ansiedade. In: _____. **Edição Standard Brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**, v. XX. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. (1917 [1915]) Luto e melancolia. In: _____. **Edição Standard Brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**, v. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1976.

_____. O mal-estar na civilização. In: _____. **Edição Standard Brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**, v. XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1980.

GUATTARI, F. **Revolução molecular**: pulsações políticas do desejo. São Paulo: Brasiliense, 1981.

GUIMARÃES, C. F.; MENEGHEL, S. N. Subjetividade e saúde coletiva: produção de discursos na re-significação do processo saúde-doença no pós-moderno. In: **Revista Mal-estar e Subjetividade**. Fortaleza: UNIFOR, n.2, p.353-371, set 2003.

HALIFAX, J. **Being with Dying**. Boston, EUA: Ed. Shambhala, 2009.

HARDT, M. O trabalho afetivo. In: PELBART, P. P.; COSTA, R. **Cadernos de subjetividade – O reencantamento do concreto**. São Paulo: Hucitec, 2003.

HATHERLY, A. **O Mestre**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2006.

KUHN, T. S. **A estrutura das revoluções científicas**. Lisboa: Guerra&Paz, 1962.

KUSHNIR, T.; RABIN, S.; AZULAI, S. A descriptive study of stress management in a group of pediatric oncology nurses. **Cancer Nursing**. Washington, EUA: 1997 Dec; 20(6):414-21.

MAIA, M. S. **Extremos da Alma: dor e trauma na atualidade e clínica psicanalítica**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

MENDES PENELLO, L. **Inovação Tecnológica e Humanização no Processo de Produção de Saúde: um diálogo possível e necessário** – estudo realizado no Hospital de Câncer II/INCA/MS – Dissertação (Mestrado Profissional em Gestão de Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde) - ENSP, FIOCRUZ, 2007. Disponível em: <http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/3/0/1103-penelloimm.pdf>. Acesso em: 25 out 2008.

MERQUIOR, M. Converso, logo existo: reflexões sobre a conversa como instrumento de humanização da saúde. In: SCHARGEL, M. (org). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Ed. Garamound, 2009.

MISSENARD, A. **A Experiência Balint: história e atualidade/estudos solicitados e coordenados por André Missenard a respeito de uma proposta de René Gelly**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1994.

MORIN, E. **A cabeça bem-feita: repensar a reforma. Reformar o pensamento**. 15ª ed. Rio de Janeiro: Editora Bertrand Brasil, 2008.

_____. **Ciência com consciência**. Mira-Sintra: Publicações Europa-América, LDA, 1982.

_____. **O homem e a morte**. Rio de Janeiro: Imago, 1970.

NOGUEIRA-MARTINS, L. A. Saúde Mental dos Profissionais de Saúde. In: **Revista Brasileira de Medicina do Trabalho**, Belo Horizonte: v. I, no 1, p 56-68, jul/set, 2003.

PENELLO, L. M. **A dor e a delícia de ser um profissional de saúde: contribuições à discussão sobre algumas especificidades do trabalho na área oncológica**. In: 2º SEMINÁRIO NACIONAL DA PNH. Inédito, Brasília, 2009.

PITTA, A. **Hospital, dor e morte como ofício**. São Paulo: HUCITEC, 1991.

RAMALHO, M. A. N.; NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F. Vivências de Profissionais de Saúde da área de oncologia pediátrica. In: **Revista Psicologia em Estudo**. Maringá, v.12, jan/abril 2007.

TEIXEIRA, R. R. **As redes de trabalho afetivo e a contribuição da saúde para a emergência de uma outra concepção de público.** Disponível em: <http://www.corposem.org/rizoma/redeafetiva.htm>. Acesso em: 18 jan 2009.

SONTAG, S. **Diante da dor dos outros.** São Paulo: Companhia das Letras, 2003.

VILELA, E. M. ; MENDES, J. M. **Interdisciplinaridade e Saúde:** estudo bibliográfico. Disponível em: <http://pt.shvoong.com/medicine-and-health/1702475-interdisciplinaridade-sa%C3%BAde-estudo-bibliogr%C3%A1fico/2007>. Acesso em: 26 mar 2009.

WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento individual.** São Paulo: Martins Fontes, 1993, p.160.

_____. **Da pediatria à psicanálise:** obras escolhidas. Rio de Janeiro: Imago, 2000.

WORDEN, J. W. **Terapia do luto.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

INDICAÇÕES DE LEITURA

1 – SOBRE GRUPOS BALINT

BALINT, E.; NORELL, J. S. **Seis minutos para o paciente**. São Paulo: Editora Manole, 1976.

BALINT, M. **A falha básica**: aspectos terapêuticos da regressão. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

_____. O analista não intrusivo. In: KOHON, Gregorio (org). **A Escola Britânica de Psicanálise: The Middle Group, a tradição independente**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

KELNER, G. Grupos Balint. In: MAGALHÃES, M. C. R.; BERLINCK, M. T.(orgs.) **Revista Pulsional – Grupos Balint**, ano XII, n. 125. São Paulo: Ed. Livraria Pulsional, 1999.

_____; BOXWELL, S. Interconsultas e o grupo Balint. In: MAGALHÃES, M. C. R.; BERLINCK, M. T. (orgs.). **Revista Pulsional – Grupos Balint**, ano XII, n. 125. São Paulo: Ed. Livraria Pulsional, 1999.

_____; FILGUEIRA, N. Tempo de vida e tempo de morte no grupo Balint. In: MAGALHÃES, M. C. R.; BERLINCK, M. T. (orgs.). **Revista Pulsional – Grupos Balint**, ano XII, n. 125. São Paulo: Ed. Livraria Pulsional, 1999.

_____; MOTA, A. A. O Grupo Balint na UTI. In: MAGALHÃES, M. C. R.; BERLINCK, M. T. (orgs.). **Revista Pulsional – Grupos Balint**, ano XII, n. 125. São Paulo: Ed. Livraria Pulsional, 1999.

_____; FILGUEIRA, N.; BOXWEL, S.; BOUWMAN, M. Começa tudo outra vez. In: **Revista Ágora**. Rio de Janeiro, v. VI, n.2, jul/dez 2003.

PEDROSA, M. A. de L. Reflexões sobre Michael Balint: comunicando uma experiência de grupos. In: MELLO Fo. J. *et al.* **Psicossomática Hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

2 – SOBRE RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE

(incluindo referências sobre o tema da contratransferência)

ALVES, R. **O médico**. Campinas, SP: Papyrus, 2002.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. e S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, v. 15, n. 3, p. 647-654, julho/setembro 1999.

CARDOSO, I. A narrativa silenciada. In: CARDOSO, I.; SILVA, P. (orgs.). **Utopia e mal estar na cultura**: perspectivas psicanalíticas. Rio de Janeiro: HUCITEC, 1997.

FEDIDA, P. A angústia na contratransferência ou o sinistro (a inquietante estranheza) da transferência. In: FEDIDA, P. **Clínica psicanalítica**: estudos. São Paulo: Escuta, 1988.

FEDIDA, P. Modalidades de comunicação na transferência e momentos críticos da contratransferência. In: FEDIDA, P. (org.). **Comunicação e representação: novas semiologias em psicopatologia**. São Paulo: Escuta, 1989.

GREENHALGH, T.; HURWITZ, B. (org.). **Narrative Based Medicine – Dialogue and discourse in clinical practice**. London: BMJ Books, 1998.

GROOPMAN, J. **Como os médicos pensam**. Rio de Janeiro: Agir, 2008.

LABAKI, M. E. P. Desafios contratransferenciais frente à morte. In: LABAKI, M. E. P. **Morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001 – (coleção clínica psicanalítica).

LYNN, J. Serving Patients Who May Die Soon and Their Families. In: **Journal of American Medical Association**, v. 285, n. 7 (reimpresso), pp. 925-933. 21 de fev. 2001

MAGALHÃES, M. C. R.; BERLINCK, M. T. (orgs.). **Revista Pulsional – Psicanálise e oncologia**, ano XI, n. 107. São Paulo: ed. Livraria Pulsional, 1998.

MORETTO, M. L. T. **O que pode um analista no hospital?** 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005.

PY, L. A.; NOBRE, L. F.; CASTELLAR, C.; FREITAS, L. A. de. A transferência e a contratransferência na grupoterapia. In: PY, L. A. *et al.* **Grupo sobre Grupo**. Rio de Janeiro: Editora Rocco, 1987.

SILVA, C. M. G. C. H. *et al.* Relação médico-paciente em oncologia: medos, angústias, habilidades comunicacionais de médicos na cidade de Fortaleza, Ceará, Brasil. In: **Revista Ciência e Saúde Coletiva da Associação de Pós Graduação em Saúde Coletiva**. Disponível em: <http://www.abrasco.org.br/cienciasaudecoletiva/artigos>. Acesso em: 10/12/2008.

3 – SOBRE HUMANIZAÇÃO E PROTOCOLO SPIKES

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. In: **Cadernos de Saúde Pública, Revista Ciência e Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, 2005.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Publicações HumanizaSUS**. Disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvsmms/humanizacao/pub_destaque.php. Acesso em: 05 jan 2009.

CAMPOS, G. W. S. **Um Método para Análise e Gestão de Coletivos – a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia nas instituições: o método da roda**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec, 2005.

GOMES, C. H. R.; SILVA, P. V.; MOTA, F. F. Comunicação do Diagnóstico de Câncer: Análise do Comportamento Médico. In: **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, n. 55, 2009.

TEIXEIRA, R. R. Humanização e Atenção Primária à Saúde. In: **Cadernos de Saúde Pública, Revista Ciência e Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, 2005.

4 – SOBRE O TEMA DO CUIDADO

BOFF, L. **Saber cuidar**. 14ª ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

CAMPOS, E. P. **Quem cuida do cuidador** – uma proposta para os profissionais de saúde. 3ª ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

FIGUEIREDO, L. C. A Metapsicologia do cuidado. In: **As diversas faces do cuidar** – novos ensaios de psicanálise contemporânea. São Paulo: Escuta, 2009.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 2004.

_____. **Cuidar do cuidado**: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: Abrasco, 2008.

SCHARGEL, M. (org). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamound, 2009.

SILVA Jr, A. G.; MERHY, E. E.; CARVALHO, L. C. de. Refletindo sobre o Ato de Cuidar da Saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs). **Construção da Integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: Abrasco, 4ª ed., 2007.

TEIXEIRA, R. R. O Acolhimento num Serviço de Saúde Entendido como uma Rede de Conversações. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (orgs). **Construção da Integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: Abrasco, 4ª ed., 2007.

WALDOW, V. R. **O cuidado na saúde**: As relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes, 2004.

_____. **Cuidar – Expressão humanizada da enfermagem**. Petrópolis: Vozes, 2004.

5 – SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS

BURLÁ, C.; PY, L. Peculiaridades da comunicação ao fim da vida de pacientes idosos. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio13v2/simpósios>. Acesso em: 10/12/2008.

DE VITA, H.; ROSENBERG'S. **CANCER** – Principles & Practice of Oncology, Lippicott Williams & Wilkins, 8ª Edição, 2008, pp.2827-30.

ECHTELD, M. A. *et al.* Palliative Care Units in The Netherlands: Changes in Patients' Functional Status and Symptoms. In: **Journal of Pain and Symptom management**, v. 28, n. 3, EUA, set, 2004.

FERREIRA DA SILVA, R. C. **Cuidados paliativos oncológicos**: reflexões sobre uma proposta inovadora na atenção à saúde. 2004. 94p. [Dissertação de Mestrado]. Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ, 2004.

FORDHAM, S.; DOWRICK, C. Is care of the dying improving? The contribution of specialist and non-specialist to palliative care. In: **Family Practice**, v. 16, n. 6, Grã Bretanha: Oxford University, Press, 1999.

MAC-LEOD, R. D. On reflection: doctors learning to care people who are dying. In: **Social Science & Medicine**, n. 52 (2001) p. 1719-1727. Disponível em: www.elsevier.com/locate/sosced. Acesso em: 28 nov 2008.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz & Ed. Garamond, 2004.

MILIĆEVIĆ, N. The hospice movement: History and current worldwide situation. In: **Archive of Oncology**. n. 10(1), p. 29-32, Institute of Oncology Sremska Kamenica, Belgrado, Iugoslávia, 2002.

PENNA, C. M. P. e A. Atendimento de pacientes chamados terminais. In: **Dimensões do Envelhecer**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (orgs). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: EDUNISC e Edições Loyola, 2004.

SEPÚLVEDA, C. *et al.* Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. In: **Journal of Pain and Symptom Management**, EUA, v. 24, n. 2, ago. 2002.

6 – SOBRE GRUPO, TRABALHO EM EQUIPE, PSICOLOGIA DO TRABALHO/HOSPITALAR E SAÚDE DO TRABALHADOR

ANGERAMI-CAMON, V. A. (org.). **E a Psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira – Thomson Learning, 2003.

BARROS, R. B. Dispositivos em ação: o grupo. In: SILVA, A. do E. *et al.* **Saúde e Loucura 6: Subjetividade – questões contemporâneas**. São Paulo: Ed. HUCITEC, 1997.

_____. **Grupo: A afirmação de um simulacro**. Porto Alegre: Sulina/ Editora da UFRGS, 2007.

BRANT, L. C.; MINAYO-GOMES, C. A transformação do sofrimento em adoecimento: do nascimento da clínica à psicodinâmica do trabalho. In: **Cadernos de Saúde Pública, Revista Ciência e Saúde Coletiva da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: v. 9, 2004.

DEJOURS, C.; ABDOUCHELI, E.; JAYET, C. **Psicodinâmica do Trabalho**. São Paulo: Atlas, 1997.

_____. **A loucura do Trabalho**. São Paulo: Cortez, 2003.

PINHEIRO, R.; BARROS, M. E. B.; MATOS, R. A. **Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade: valores, saberes e práticas**. Rio de Janeiro: Hucitec - Abrasco, 2007.

PICHON RIVIÈRE, E. **O processo Grupal**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

SANTOS-FILHO, S. B.; BARROS, M. E. B. (orgs). **Trabalhador da Saúde Muito Prazer!** – protagonismo dos trabalhadores na gestão do trabalho em saúde. Ijuí: E. Unijuí, 2007; (coleção saúde coletiva).

7 – SOBRE DOR E SOFRIMENTO

BOTELHO, Dóris Alvim. Dor e Expansão Psíquica. In: **Pulsional Revista de Psicanálise**, v. 194, n. 2, p. XX-XX. São Paulo: Ed. Livraria Pulsional, 2008.

NASIO, Juan-David. *O livro da dor e do amor*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

NASIO, Juan-David. *A dor física*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

_____. *A dor de amar*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008b.

PEDDER, Jonathan R. Apego e novo começo: alguns vínculos existentes entre o trabalho de Michael Balint e John Bowlby. In: **A Escola Britânica de Psicanálise, The Middle Group** – A tradição independente, Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando investir sem agredir? Disponível em: <http://www.portalmédico.org.br/revista/bio1v4/distanasia.html>. Acesso em 30 de setembro de 2008.

8 – SOBRE DEPRESSÃO

(incluindo tristeza e perda)

ALLILAIRE, J-F. Um modelo biológico em psicopatologia: a lentificação depressiva como organização patológica da atividade. In: FEDIDA, P. (org). **Comunicação e Representação** – novas semiologias em psicopatologia. São Paulo: Escuta, 1989.

BLEICHMAR, H. **Depressão** – um estudo psicanalítico. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983.

BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

_____. **Perda, Tristeza e Depressão** – volume 3 da trilogia Apego e Perda. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

COSER, O. **Depressão** – clínica, crítica e ética. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

DELOUYA, D. **Depressão**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001 – (Coleção Clínica Psicanalítica/ dirigida por Flávio Carvalho Ferraz).

_____. **Depressão, Estação Psique** – refúgio, espera, encontro. São Paulo: Escuta: Fapesp, 2002.

_____. Tópica, o negativo da depressão originária. In: **Revista Percurso**. Disponível em: http://www2.uol.com.br/percurso/main/pes21/artigo_2105.htm. Acesso em: 15 dez 2008.

FEDIDA, P. **Depressão**. São Paulo: Escuta, 1999.

_____. **Dos Benefícios da Depressão** – elogio da psicoterapia. São Paulo: Escuta, 2002.

HOLMES, J. **Depressão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará; São Paulo: Ediouro, 2005.

JOVEUNT, R. Clínica da Tristeza. In: **Comunicação e Representação** – novas semiologias em psicopatologia. FEDIDA, P. (org). São Paulo: Escuta, 1989.

KEHL, M. R. **O tempo e o cão** – a atualidade das depressões. São Paulo: Boitempo Editorial, 2009.

KRISTEVA, J. **Sol Negro** – Depressão e Melancolia. Rio de Janeiro: Rocco, 1989.

PERES, U. T. **Depressão e Melancolia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

THASE, M. E.; LANG, S. S. **Sair da Depressão – novos métodos para superar a distímia e a depressão branda crônica**. Rio de Janeiro: Imago, 2004.

WINNICOTT, D. W. O valor da depressão. In: _____. **Tudo começa em casa**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

9 – SOBRE MORTE E LUTO

ABERASTURY, A. A percepção da morte nas crianças. In: ABERASTURY, A. *et al.* **A percepção da morte nas crianças e outros escritos**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

ARIËS, P. **História da Morte no Ocidente**: da Idade Média aos nossos dias. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

_____. **O Homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1989.

BAYARD, J.P. **O sentido oculto dos ritos mortuários**. São Paulo: Paulus, 1996.

BECKER, E. **A negação da morte**. 3ª ed. São Paulo: Record, 1996.

BENSON, H.; STARK, M. **Medicina Espiritual**. Rio de Janeiro: Ed. Elsevier, 1998.

BROMBERG, M. H. F. **Vida e morte laços da existência**. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996.

CALLIA, H. P.; OLIVEIRA, F. **Morte no Brasil**. São Paulo: Paulus (Moitará), 2005.

CASSORLA, R. M. S. **Da morte – estudos brasileiros**. São Paulo: Editora Papyrus, 1999.

CESAR, B. **Morrer não se improvisa**: relatos que ajudam a compreender as necessidades emocionais e espirituais daqueles que enfrentam a morte. São Paulo: Gaia, 2001.

CORRÊA, J. de A. **Morte**. São Paulo: Editora Globo (Coleção Filosofia Frente e Verso), 2008.

DECAT de MOURA, M. **Tempo e Morte – psicologia e hospital 3**. São Paulo: Editora Revinter, 2003.

EARP, A. C. de S. **Um estudo psicanalítico da angústia frente à morte**. 1987. Apostila de curso realizado na Sociedade de Psicanálise Iracy Doyle.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

FOSTER, B. R.; FRAYNE, D.; BECKMAN, G. M. **The Epic of Gilgamesh**. Londres, Reino Unido: Ed. Penguin Books, 2006.

FREUD, Sigmund. (1917 [1915]). Luto e Melancolia, In: _____. **Edição Standard Brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud**, v. XIV, Rio de Janeiro: Imago, 1976.

GOLDRICK, M. Mc; WALSH, F. **Morte na família**: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: ARTMED, 1998.

HENNEZEL, M. **A arte de morrer**: tradições religiosas e espiritualidade humanista diante da morte na atualidade. Petrópolis: Vozes, 1999.

HENZEZEL, M. **A morte íntima**: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver. Aparecida, São Paulo: Ideias e Letras, 2004.

INCONTRI, D.; SANTOS, S. F. **A arte de morrer**; visões plurais. São Paulo: Editora Comenius, 2007.

JAMILLO, I. F. **Morrer bem**. São Paulo: Planeta (Temas de hoje), 2006.

JANN, I. **Enfrentando o morrer**: uma experiência do luto do paciente com câncer avançado e de seus familiares. 1998. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo-PUC/SP, São Paulo, 1998.

KAPLEAU, P. **The Zen of Living and Dying**. Boston, EUA: Ed. Shamballa, 1997.

KEARNEY, M.; MOUNT, B.. Spiritual Care of the Dying Patient. In: **Handbook of Psychiatry**. Palliative Medicine, Nova Iorque, EUA: Oxford University Press, 2000.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte** – desafio na formação de profissionais de saúde. São Paulo: Casa do Psicólogo/FAPESP, 2003.

_____. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

_____. **Morte estágio final da evolução**. São Paulo: Record, 1975.

_____. **Aids o desafio final**. São Paulo: Editora Best-Seller, 1988.

_____. **A morte um amanhecer**. São Paulo: Pensamento, 1991.

_____. **A roda da vida**: memórias do viver e do morrer. Rio de Janeiro: GMT, 1998.

_____. **O túnel e a luz**: reflexões essenciais sobre a vida e a morte. Campinas, SP: Verus Editora, 2003.

_____. **Os segredos da vida**. Rio de Janeiro: Sextante, 2004.

KUBLER-ROSS, E.; WARSHAW, M. **Viver até dizer adeus**. São Paulo: Pensamento, 2005.

LANNES, E. S. Vida diante da Morte. In: **Dimensões do Envelhecer**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004.

LOBAKI, M. E. P. **Morte (Clínica Psicanalítica)**. 3ª ed. Casa do Psicólogo, 2001.

MANNONI, M. **O nomeável e o inominável**: a última palavra da vida. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1995.

MANNONI, O. Psicanalisar a Morte. In: **Um espanto tão intenso** – a vergonha, o riso, a morte. São Paulo: Campus, 1992.

_____. Jogo do Gato, o Desejo de Morte nas Mães. In: **Um espanto tão intenso** – a vergonha, o riso, a morte. São Paulo: Campus, 1992.

NULAND, S. B. **Como Morremos**. Rio de Janeiro: Ed. Rocco, 1995.

PARKES, C. M. **Luto** – estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus Editorial, 1998.

- PARKES, C. M. **Amor e Perda**; as raízes do luto e suas complicações. São Paulo: Summus Editorial, 2009.
- _____. **Morte e Luto através das culturas**. Portugal: Climepsi Editores, 2003.
- PESSINI, L. **Morrer com dignidade**. São Paulo: Editora Santuário, 1990.
- RAIMBAULT, G. **A criança e a morte** – crianças doentes falam da morte: problemas da clínica do luto. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- RIBEIRO, D. da M.. **Espiritualidade e Finitude**. São Paulo: Paulus, 2006.
- STEDFORD, A. **Encarando a morte**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- SOGYAL R. **O Livro Tibetano do Viver e do Morrer**. São Paulo: Ed. Pallas Athena, 1999.
- TOSTOI, L. **A morte de Ivan Ilitch**. Rio de Janeiro: Ediouro Publicações, 1997.
- TUBERT, S. **A morte no imaginário da adolescência**. Rio de Janeiro: Companhia de Freud, 1999.
- VARELLA, D. **Por um fio**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.
- VERDADE, M. M. **Ecologia Mental da Morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo/FAPESP, 2006.
- YALOM, I. D. **De frente para o sol** – como superar o terror da morte. Rio de Janeiro: Agir, 2008.
- ZAIDHAFT, S. **Morte e formação médica**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

10 – INFANTO-JUVENIS SOBRE MORTE

- BEDRAN, B. **A menina e o anel**. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 2009.
- BELINK, T. **O segredo é não ter medo**. São Paulo: Editora 34, 2008.
- BLOCH, S.; CALI, D. **Fico à espera**. São Paulo: Cosacnaify, 2007.
- BRANCO, S. **O dia em que a morte quase morreu**. São Paulo: Salesiana, 2006.
- BROOKS, R.; WILD, M. **Vó Nana**. São Paulo: Brinque- Book, 2000.
- BUSCAGLIA, L. **A história de uma folha**. 16ª ed. São Paulo: Record, 2007.
- ENDE, M. E.; HECHELMANN, F. **O teatro de sombras de Ofélia**. São Paulo: Ática, 1992.
- ERLBBRUCH, W. **O pato, a morte e a tulipa**. São Paulo: CosacNaify, 2009.
- GÓES, L. P. **Vira, vira, vira Lobisomem**. São Paulo: Paulinas, 2007.
- HEINE, H. **A turma**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.
- HISATUGO, C. L. C. **Conversando sobre a morte**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.
- INGPEN, R.; MELLONIE, B. **Tempos de Vida**. 5ª ed. São Paulo: Global Editora, 2002.

- KUBLER-ROSS, E. **A revelação do segredo**. São Paulo: Record, 1982.
- LISPECTOR, C. **A mulher que matou os peixes**. Rio de Janeiro: Rocco, 1999.
- OGUNA, R.; RAMÓN, E. **Não é fácil pequeno esquilo**. São Paulo: Callis, 2006.
- QUEIRÓZ, B. C. **Até passarinho passa**. São Paulo: Moderna, 2003.
- SCHMITT, E. E. **Oscar e a senhora Rosa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2003.
- SHOSSOW, P. **Mas por quê? A história de Elvis**. São Paulo: Cosacnaify, 2008.
- THOMPSON, C.; LISSAT, A. **A vida curta e incrivelmente feliz de Riley**. São Paulo: Brinque Book, 2008.
- _____. **Como viver para sempre**. São Paulo: Brinque-Book, 1997.
- _____. **O Violinista**. São Paulo: Brinque-Book, 2006.
- VENEZA, M. **Vô foi viajar**. Minas Gerais: Condor, 1997.
- ZUZAK, M. **A menina que roubava livros**. Rio de Janeiro: Intrínseca, 2007.

11 – SOBRE SIMULAÇÃO REALÍSTICA

- BERKENSTADT, H.; ZIV, A.; GADNI, N.; SIDI, A. Incorporating simulation-bases objective structure clinical examination into the Israel national board examination in anesthesiology. **Anesth Analg**. São Francisco, EUA: 2006.
- BUCKMAN, R. **How to break bad news: a guide for health care professional**. Baltimore, Md: Johns Hopkins University Press, 1992.
- GABA, D. M. *et al.* **Simulation-based training in anesthesia crisis resource management (ACRM): a decade of experience**. Simulation & Gaming, 2001.
- HAMMOND, J. **Simulation in critical care and trauma education and training**. Curr op crit care, 2004.
- IOM (INSTITUTE OF MEDICINE). **To error is Human: building a safer health system**. Washington, DC: National Academy Press, 2000.
- JHA, A. K.; DUNCAN, B. W.; BATES, D. W. **Simulator-based training and patient safety**. Agency of Healthcare Research and Quality (AHRQ) Publications, 2001.
- MIZOI, C. S. Estratégias educacionais para os profissionais de saúde. In: BORK, A. M. T. *et al.* **Enfermagem Baseada em Evidências**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.
- PIZZI, L.; GOLDFARB, N. I.; NASH, D. B. **Crew Resource Management and its applications in medicine**. Agency of Healthcare Research and Quality (AHRQ) Publications, 2001.
- RICHARDSON B. K. **Feedback**. Acad Emerg Med, 2004.

TOWBRIDGE, R.; WEINGARTEN, S. **Educational techniques used in changing provider behavior.** Agency of Healthcare Research and Quality (AHRQ) Publications, 2001.

VINCENT, K. J. **Homens e máquinas.** Rio de Janeiro: Ediouro, 2005.

ZIV, A. **Medical simulation as an educational toll to improve patient safety culture** – vision and implementation. *Isr Med Assoc J*, 2001.

ZIV, A. *et al.* **The Israel Center for medical simulation:** a paradigm for cultural change in medical education. *Academic Medicine*, 2006.

12 – OUTRAS OBRAS USADAS COMO REFERÊNCIA PARA OS ARTIGOS QUE COMPÕEM ESTA PUBLICAÇÃO

ARENDDT, H. **A dignidade da política.** Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1993.

BASTOS, L. A. de M. **Corpo e Subjetividade na Medicina** – impasses e paradoxos. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico.** Rio de Janeiro: Forense, 1978.

_____. **Escritos sobre a medicina.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.

CASSEL, E. J. The nature of suffering and the goals of medicine. In: **The New England Journal of Medicine**, 18 mar 1982.

CHARLES, C. *et al.* What do you mean by partnership in making decisions about treatment? In: **British Medical Journal**. n. 319, p. 80-782. Disponível em: www.bmj.com. Acesso em 28 mai 2005.

COULTER, Angela Paternalism or partnership? In: **British Medical Journal**. n. 319, p. 719-720. Disponível em www.bmj.com. Acesso em 28 mai. 2005.

FERENCZI, S. [1928] Elasticidade da Técnica Analítica. In: _____. **Obras Completas**, v. 4. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1992.

FOUCAULT, M. Aula de 17 de março de 1976. In: _____. **Em defesa da sociedade** – Curso no Collège de France (1975-1976), São Paulo: Martins Fontes, 2000.

GAGNEBIN, J. M. Walter Benjamin ou a história aberta. In: **Obras Escolhidas de Walter Benjamin**, vol. 1, São Paulo: Ed. Brasiliense, 1987.

GUATTARI, F. **Psicanálise e Transversalidade;** ensaios de análise institucional. Aparecida, SP: Ideias e Letras, 2004.

LAPASSADE, G. **Grupos, organizações e instituições.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.

_____. **L'Analyseur et L'Analyste.** Gauthiers-Villars, 1975.

LOURAU, R. **A análise institucional.** Rio de Janeiro: Vozes, 1975.

SONTAG, S. **A doença como Metáfora**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

TELLES RIBEIRO, B.; COSTA LIMA, C.; LOPES DANTAS, M. T. (org). **Narrativa, Identidade e Clínica**. Rio de Janeiro: Edições IPUB-CUCA, 2001.

ANEXOS

Anexo 1

Como Comunicar Situações Difíceis no Tratamento - Roteiro baseado no Protocolo *SPIKES*

1. OBJETIVOS

- 1.1 Escutar o paciente* com a finalidade de conhecer o seu grau de informação sobre a doença, suas expectativas e seu preparo para receber a má notícia.
- 1.2 Transmitir informação médica de maneira inteligível, de acordo com as possibilidades, necessidades e desejos do paciente.
- 1.3 Dar suporte ao paciente, utilizando habilidades profissionais para reduzir o impacto emocional e a sensação de isolamento experimentados por quem recebe a má notícia.
- 1.4 Desenvolver uma estratégia, sob a forma de um plano de tratamento, com a contribuição e a colaboração do paciente.

2. ETAPAS E RECOMENDAÇÕES (VALORES)

ETAPA 1 – Como planejar a entrevista

- Rever os dados que fundamentam a má notícia: resultados de exames, tratamentos anteriores, literatura médica e informações gerais sobre o paciente.
- Avaliar seus próprios sentimentos – positivos e negativos – sobre a transmissão dessa má notícia para esse paciente.
- Buscar ambiente com privacidade; informar sobre restrições de tempo ou interrupções que possam ser inevitáveis; desligar o celular ou pedir a um colega para atender.
- Envolver pessoas importantes, se esse for o desejo do paciente.
- Sentar-se e colocar-se disponível para o paciente.

*Considerar, sempre que o documento se referir ao paciente, à extensão para o acompanhante, familiar ou cuidador, quando necessário ou possível.

ETAPA 2 – Como avaliar a percepção do paciente: “Antes de contar, pergunte.”

- Procurar saber como o paciente percebe sua situação médica (o que tem, se é sério ou não); o que já lhe foi dito sobre o seu quadro clínico e o que procurou saber por fontes leigas ou profissionais, *Internet* etc.; qual a sua compreensão sobre as razões pelas quais foram feitos os exames.
- Perceber se o paciente está comprometido com alguma variante de negação da doença: pensamento mágico; omissão de detalhes médicos essenciais, mas desfavoráveis sobre a doença; ou expectativas não realistas do tratamento.
- Corrigir desinformações e moldar a má notícia para a compreensão e a capacidade de absorção do paciente.

ETAPA 3 – Como avaliar o desejo de saber do paciente e obter o seu pedido por informações

- Procurar saber, desde o início do tratamento, se o paciente deseja informações detalhadas sobre o diagnóstico, o prognóstico e os pormenores dos tratamentos ou se quer ir pedindo informações gradativamente.
- Oferecer-se para responder a qualquer pergunta ou para falar com familiares ou amigos.
- Negociar a transmissão de informação no momento em que se pedem exames: se o paciente vai querer detalhes sobre os resultados ou apenas um esboço que possibilite a discussão do plano de tratamento.

ETAPA 4 – Como transmitir a notícia e as informações ao paciente

- Anunciar com delicadeza que más notícias estão por vir; dar tempo ao paciente para se dispor a escutá-las.
- Evitar termos técnicos, adaptando-se ao vocabulário e ao nível de compreensão do paciente.
- Evitar a dureza excessiva, amenizando a transmissão de detalhes desnecessários.
- Informar aos poucos, buscando conferir o progresso de sua compreensão.
- Quando o prognóstico é ruim, evitar transmitir desesperança e desistência, valorizando, ao contrário, os cuidados paliativos, o alívio dos sintomas e o acompanhamento solidário.

ETAPA 5 – Como validar a expressão de sentimentos e oferecer respostas afetivas às emoções dos pacientes (e familiares)

- Favorecer a expressão dos pacientes e familiares sobre o impacto da má notícia, dando voz a seus sentimentos e emoções para ajudá-los a superar estados de choque e evitar o descontrole.
- Acolher a legítima expressão de sentimentos de ansiedade, raiva, tristeza ou inconformismo de pacientes e familiares, dando-lhes algum tempo para se acalmarem e abrindo-lhes as possibilidades de continuidade do acompanhamento.
- Buscar respostas de reconhecimento e sintonia afetiva, ensaiar perguntas exploratórias que favoreçam a expressão dos sentimentos e das preocupações em jogo, assim como afirmativas reasseguradoras da legitimidade dessas

expressões para reduzir os sentimentos de isolamento do paciente e de familiares; expressar solidariedade e validar seus sentimentos e pensamentos.

ETAPA 6 – Como resumir e traçar estratégias

- Resumir as principais questões abordadas e traçar uma estratégia ou um plano de tratamento para ajudar os pacientes a sentirem-se menos ansiosos e inseguros.
- Antes de discutir um plano de tratamento, perguntar aos pacientes se eles estão prontos para essa discussão e se aquele é o momento.
- Compartilhar responsabilidades na tomada de decisão com o paciente (o que pode também reduzir qualquer sensação de fracasso da parte do médico quando o tratamento não é bem sucedido).
- Avaliar o não entendimento de pacientes sobre a discussão, prevenindo sua tendência a superestimarem a eficácia ou não compreenderem o propósito do tratamento.
- Ser honesto sem destruir a esperança ou a vontade de viver dos pacientes.

Anexo 1-A

Comunicação de Más Notícias em Oncologia no Tratamento de Crianças e Adolescentes - Consenso *SPIKES Jr.*

1 – Escutar o paciente, seus familiares ou cuidadores com a finalidade de conhecer o seu grau de informação sobre a doença, suas expectativas e preparo para receber a má notícia.

Adendo: estimular a presença constante dos pais, simultaneamente quando possível, para participarem dos esclarecimentos em conjunto.

2 – Transmitir informação médica de forma inteligível, de acordo com as possibilidades, necessidades e desejos do paciente.

Adendo: informar ao paciente, criança ou adolescente, respeitando os recursos cognitivos e emocionais de acordo com seu estágio de desenvolvimento.

3 – Dar suporte ao paciente e seus familiares, utilizando habilidades profissionais para reduzir o impacto emocional e a sensação de isolamento experimentados por quem recebe a má notícia.

Adendo: reforçar a importância da família ser acolhida e fornecer possibilidades de suporte psicossocial para que esta não se desestruture em função do adoecimento de um de seus membros.

4 – Desenvolver uma estratégia, sob a forma de um plano de tratamento, com a contribuição e colaboração do paciente.

Adendo: tentar estabelecer as redes de apoio familiar para revezamento ou substituição temporária de acompanhamento ao paciente.

ETAPA 1 – Planejando a entrevista

- Rever os dados que fundamentam a má notícia: resultados de exames, tratamentos anteriores, literatura médica e informações gerais sobre o paciente.
- Avaliar seus próprios sentimentos – positivos e negativos – sobre a transmissão dessa má notícia, para este paciente e a família.

- Buscar ambiente com privacidade; informar sobre restrições de tempo ou interrupções que possam ser inevitáveis; desligar o celular ou pedir a um colega para atendê-lo.
- Envolver pessoas importantes, se este for o desejo do paciente.
- Sentar-se e colocar-se disponível para o paciente.

Adendo I: quanto à equipe de saúde

- Identificar os profissionais da equipe com os quais o paciente e seus familiares criam vínculos e realizar as entrevistas, sempre que possível com dois profissionais da equipe.
- Verificar se a equipe interdisciplinar está atualizada com a situação do paciente.
- Após a reunião com a família, os profissionais envolvidos devem atualizar toda a equipe interdisciplinar sobre o pacto realizado com os mesmos.

Adendo II: quanto à família

- Antes de conversar com a criança ou adolescente, identificar os membros do universo familiar e social do paciente com maior capacidade de liderança e estabilidade para contribuir no momento da comunicação de más notícias, incluindo a situação de luto.

ETAPA 2 – Avaliando a percepção do paciente: “Antes de contar, pergunte.”

- Procurar saber como o paciente e a família percebem sua situação médica (o que tem, se é sério ou não); o que já foi dito sobre o seu quadro clínico e o que procurou saber por fontes leigas ou profissionais, internet etc.; qual a sua compreensão sobre as razões pelas quais foram feitos os exames.
- Perceber se o paciente e a família estão comprometidos com alguma variante de negação da doença: pensamento mágico; omissão de detalhes médicos essenciais, mas desfavoráveis sobre a doença ou expectativas não realistas do tratamento.

Adendos:

- É importante destacar que pensamento mágico e recursos lúdicos podem ser instrumentos importantes para a comunicação e a elaboração de notícias e situações difíceis para crianças, adolescentes e familiares. Lembrar que, por vezes, “a fantasia sustenta a vida”.
- Corrigir desinformações e moldar a má notícia para a compreensão e capacidade de absorção do paciente e familiares.

ETAPA 3 – Avaliando o desejo de saber do paciente e obtendo o seu pedido por informações

- Procurar saber, desde o início do tratamento, se o paciente deseja informações detalhadas sobre o diagnóstico, prognóstico e pormenores dos tratamentos ou se quer ir pedindo informações gradativamente.

Adendo: na clínica pediátrica e com adolescentes, a situação deve ser amplamente esclarecida e alguém da família deve obrigatoriamente ocupar esse “lugar” de responsabilidade. No caso do paciente não

desejar ou não ter condições de ser informado sobre questões de continuidade do processo e decisões do tratamento, alguém da família deve ser esclarecido sobre a autonomia da equipe, com o máximo de compartilhamento e o mínimo de conflito possível.

- Oferecer-se para responder a qualquer pergunta ou para falar com familiares ou amigos.

Adendo: procurar não mentir, nem tratar a criança ou adolescente “como bobo”. Negociar com a família esses aspectos.

- Negociar a transmissão de informação no momento em que se pede exames: se o paciente e família vão querer detalhes sobre os resultados ou apenas um esboço que possibilite a discussão do plano de tratamento.

ETAPA 4 – Transmitindo a notícia e informações ao paciente

- Anunciar com delicadeza que más notícias estão por vir; dar tempo ao paciente e à família para se dispor a escutá-las.

Adendo: algumas opções de conduta em relação à comunicação de notícias difíceis no caso de crianças e adolescentes podem ser utilizadas:

- 1) Família falar com o paciente.
- 2) Profissional de saúde, na presença da família, falar com o paciente.
- 3) Profissional de saúde, a pedido da família, falar com o paciente.

- Evitar termos técnicos, adaptando-se ao vocabulário e nível de compreensão do paciente.

Adendo: considerar as referências culturais e sociais singulares dos pacientes e familiares. Por vezes, “caroço”, “doença ruim”, “cansaço” dizem mais que câncer, tumor maligno ou doença respiratória crônica.

- Evitar a dureza excessiva, amenizando a transmissão de detalhes desnecessários.
- Informar aos poucos, buscando conferir o progresso de sua compreensão.
- Quando o prognóstico é ruim, evitar transmitir desesperança e desistência, valorizando, ao contrário, os cuidados paliativos, o alívio dos sintomas e o acompanhamento solidário.

Adendo: estar ciente da fase em que a criança ou o adolescente se encontra, seu nível de compreensão, cognição, personalidade e protagonismo. Sobretudo nessa população, considerar a importância da comunicação não verbal: o olhar, o gestual e o desenho podem ser recursos interativos produtores de alívio.

ETAPA 5 – Validando a expressão de sentimentos e oferecendo respostas afetivas às emoções dos pacientes e familiares

- Favorecer a expressão dos pacientes e familiares sobre o impacto da má notícia, dando voz a seus sentimentos e emoções para ajudá-los a superar estados de choque e evitar o descontrole.

- Acolher a legítima expressão de sentimentos de ansiedade, raiva, tristeza ou inconformismo dos pacientes e familiares, dando-lhes algum tempo para se acalmarem e abrindo-lhes as possibilidades de continuidade do acompanhamento.
- Buscar respostas de reconhecimento e sintonia afetiva, ensaiar perguntas exploratórias que favoreçam a expressão dos sentimentos e preocupações em jogo, assim como afirmativas reasseguradoras da legitimidade dessas expressões, para reduzir os sentimentos de isolamento do paciente e familiares, expressar solidariedade e validar seus sentimentos e pensamentos.

ETAPA 6 – Resumindo e traçando estratégias

- Resumir as principais questões abordadas e traçar uma estratégia ou um plano de tratamento para o futuro para ajudar os familiares e pacientes a se sentirem menos ansiosos e inseguros.
- Antes de discutir um plano de tratamento, perguntar aos familiares e pacientes se eles estão prontos para essa discussão e se aquele é o momento.
- Compartilhar responsabilidades na tomada de decisão com a família e o paciente de acordo com o seu grau de entendimento (o que pode também reduzir qualquer sensação de fracasso da parte do médico quando o tratamento não é bem-sucedido).
- Avaliar o não entendimento dos pacientes sobre a discussão, prevenindo sua tendência a superestimarem a eficácia ou não compreenderem o propósito do tratamento.
- Ser honesto sem destruir a esperança ou a vontade de viver dos pacientes.

Anexo 2

Relação de Competências de Acordo com o Protocolo SPIKES - Definição de competências do profissional que precisa comunicar notícias difíceis de acordo com as etapas do Protocolo SPIKES

1. Como planejar a entrevista

- Rever os dados que fundamentam a má notícia: resultados de exames, tratamentos anteriores, literatura médica e informações gerais sobre o paciente.
- Verificar se a equipe multidisciplinar que cuida do paciente está ciente do prognóstico e dos procedimentos e se tem alguma informação importante a fornecer para facilitar a conversa com o paciente/família.
- Avaliar seus próprios sentimentos – positivos e negativos – sobre a transmissão dessa má notícia para esse paciente.
- Preparar um ambiente acolhedor que garanta a melhor privacidade.
- Pensar a melhor forma de utilizar o tempo disponível para comunicação.
- Envolver pessoas importantes, se esse for o desejo do paciente.
- Sentar-se e colocar-se disponível para o paciente.

2. Como avaliar a percepção do paciente

- Favorecer vínculo de confiança que permita ao paciente fazer perguntas, expressar expectativas e temores.
- Estabelecer um diálogo inicial deixando-o à vontade, procurando saber como o paciente se sente e o que conhece do seu estado de saúde atual: procurar saber como o paciente percebe sua situação médica (o que tem, se é sério ou não); o que já lhe foi dito sobre o seu quadro clínico e o que procurou saber por fontes leigas ou profissionais, Internet etc.; qual a sua compreensão sobre as razões pelas quais foram feitos os exames.
- Estimular o paciente/familiar a fazer perguntas.
- Perceber se o paciente apresenta alguma variante de negação da doença: pensamento mágico; omissão de detalhes médicos essenciais, mas desfavoráveis sobre a doença; ou expectativas não realistas do tratamento.

- Considerar o estilo de vida, a personalidade e as experiências pessoais de enfrentamento de situações difíceis, respeitando valores e crenças do paciente. Não fazer julgamentos morais.
- Buscar a melhor forma de adequar a má notícia para a compreensão e a capacidade de absorção do paciente.

3 – Como avaliar o desejo de saber do paciente e obter o seu pedido por informações

- Saber ouvir, observar e ter a sensibilidade para perceber se o paciente está em condições para receber a notícia ou se ainda é preciso esperar.
- Sempre procurar saber se o paciente deseja informações detalhadas sobre o diagnóstico, o prognóstico e os pormenores dos tratamentos ou se quer ir pedindo informações gradativamente.
- Oferecer-se para responder a qualquer pergunta ou para falar com familiares ou amigos.
- Negociar a transmissão de informação no momento em que se pedem exames: se o paciente vai querer detalhes sobre os resultados ou apenas um esboço que possibilite a discussão do plano de tratamento.

4 – Como transmitir a notícia e as informações ao paciente

- Informar com clareza e delicadeza, sendo sincero com as informações prestadas.
- Evitar termos técnicos e usar uma linguagem próxima à capacidade de compreensão daqueles que recebem a notícia.
- Transmitir a notícia com segurança, evitando detalhes desnecessários.
- Evitar transmitir ansiedade para o paciente, sem que isso signifique frieza.

5 – Como validar a expressão de sentimentos e oferecer respostas afetivas às emoções do paciente e de familiares

- Favorecer a expressão dos pacientes e familiares sobre o impacto da má notícia, dando voz a seus sentimentos.
- Acolher a legítima expressão de sentimentos de ansiedade, raiva, tristeza ou inconformismo dos pacientes e familiares, dando-lhes algum tempo para se acalmarem e abrindo-lhes as possibilidades de continuidade de acompanhamento. Buscar uma proximidade sincera e, ao mesmo tempo, não se envolver emocionalmente em demasia.
- Oferecer respostas de reconhecimento e sintonia afetiva.
- Suportar o incômodo da situação, tolerando momentos de silêncio e esperando a recuperação do impacto da notícia.

6 – Como resumir e traçar estratégias com paciente e familiares

- Resumir as principais questões abordadas e traçar uma estratégia ou um plano de tratamento para ajudar os pacientes a sentirem-se menos ansiosos e inseguros.
- Antes de discutir um plano de tratamento, perguntar aos pacientes se eles estão prontos para essa discussão e se aquele é o momento.
- Compartilhar responsabilidades na tomada de decisão com o paciente.
- Avaliar o não entendimento dos pacientes sobre a discussão e se colocar disponível para as orientações.
- Ser honesto sem destruir a esperança ou a vontade de viver dos pacientes.

Anexo 3

Relação dos Participantes por Grupo

Grupo 1

Coordenação: Selma Eschenazi do Rosário, Rita de Cássia Ferreira Silvério.

Observador (Formação Freudiana): Carlos Alberto Lugarinho.

Participantes	Profissão	Instituição de Origem
Adriana Martins de Sousa	médica	IPPMG/UFRJ
Ana Paula Kelly de Almeida Tomaz	enfermeira	INCA
Avelino Luz Machado	médico	INCA
Eduardo Corrêa Martins de Aguiar	médico-R1	INCA
Fernanda Ferreira da Silva Lima	enfermeira	INCA
Fernanda Couto Jordy Macedo	médica	H. Lagoa/ MS
Giselle Vaz Costa	enfermeira	INCA
Maria Zenaide Souza Gonçalves	psicóloga	INCA
Maria da Conceição B. dos Santos	ass. social	INCA
Marcia Valéria de Carvalho Monteiro	ass. social	INCA
Mariana de Abreu Machado	psicóloga	HUPE/UERJ
Raquel Rodrigues Doreste	ass. social	H. Servidores/MS
Renata Ferreira de Sousa Barros	médica	H. Servidores/MS
Simone Camera Gregory	médica	INCA

Grupo 2

Coordenação: Aline De Leo Malaquias dos Santos, Ricardo Duarte Vaz.

Observador PNH: Regina Alice Neri.

Participantes	Profissão	Instituição de Origem
Almiro Domiciano da Cruz Filho	médico	IFF/FIOCRUZ
Ana Alves Macedo	enfermeira	INCA
Ana Lucia Ferreira M Soares	psicóloga	INCA
Ana Lucia Seabra Bentes	médica	H. da Lagoa/MS
Cristina Rodrigues de Carvalho	médica	INCA
Débora de Wylson F. G. de Matos	médica	INCA
Fabiana Verdán Simões	enfermeira	INCA
Fernando de Almeida Werneck	médico	H. Servidores/MS
Giselane Lacerda F. Salomande	médica	IPPMG/UFRJ
Juliana de Lima Lyra	ass. social	H. Servidores/MS
Juliana Mattos	psicóloga	H. Servidores/MS
Lícia Neves Portela	médica – R1	INCA
Rosane Martins dos Santos	professora	INCA/classe escolar
Soraia Taveira Rouxinol	médica	H. da Lagoa/MS

Grupo 3

Coordenação: Aline De Leo Malaquias dos Santos, Ana Perez Ayres de Mello Pacheco.

Observador PNH: Luciana Bettini Pitombo.

Participantes	Profissão	Instituição de Origem
Alexandre Gustavo Apa	médico	INCA
Ana Paula Silva Bueno	médica	IPPMG/UFRJ
Arissa Ikeda	médica	INCA
Célia Alves Pinto Martha	psicóloga	H. da Lagoa /MS

Dayse Mary de Souza Carneiro	enfermeira	INCA
Gabriela André Prior	médica	H. da Lagoa/MS
Iara de Almeida Mendes	enfermeira	INCA
Ieda Lessa de S. Albuquerque	enfermeira	H. Servidores/MS
Marcos Coelho Aleixo	enfermeiro	INCA
Maria da Penha da Silva Lessa	ass. social	INCA
Sima Ferman	médica	INCA
Solange Wertman	psicóloga	INCA
Telma Galvão de Assis Gazilli	enfermeira	IPPMG/UFRJ

Grupo 4

Coordenação: Ricardo Duarte Vaz, Ana Perez Ayres de Mello Pacheco

Participantes	Profissão	Instituição de Origem
Andrea Cristina Fortuna de Oliveira	enfermeira	INCA
Andréia Maria Thurler Fontoura	psicóloga	INCA
Fernanda dos Reis Melo	ass. social	INCA
Flávia Sant'Anna de Sá C. Bolivar	médica	INCA
Jussara Moté de Carvalho Novaes	médica	H. Jacarepaguá/MS
Leticia Batista da Silva	ass. social	INCA
Maria de Fátima Bussinger Ferreira	fisioterapeuta	INCA
Monica Cruz Souto	enfermeira	INCA
Pedro Ernesto N. e S.de Almeida	médico	H. da Lagoa/MS
Roseane Guarçoni Piumbini	médica	H. da Lagoa/MS
Silvia Regina Galvão de Carvalho	ass. social	INCA

Grupo 5

Coordenação: Alcio Braz, Rita de Cássia Ferreira Silvério.

Participantes	Profissão	Instituição de Origem
Alessandra Grasso Giglio Reis	fisioterapeuta	INCA
Alexandre de Mendonça Palladino	médico	H. da Lagoa/MS
Ana Paula de Almeida Marques	enfermeira	INCA
Aurenice Cristina Leda de C. Silva	médica	INCA
Bruno Pinheiro Costa	médico	H. Bonsucesso/MS
João da Silva Almeida	nutricionista	INCA
Lina Maria Terto Marques Vieira	médica	INCA
Luiz Zamagna	médico	H. Bonsucesso/MS
Marcia Ferreira Cordeiro	nutricionista	INCA
Maria Pilar Couto Argibay	médica	H. Servidores/MS
Patrícia Patury Borba	médica	INCA
Sérgio de Oliveira Monteiro	médico	H. Andaraí/MS
Terezinha da C. P. Vale Fernandes	enfermeira	INCA
Waléria Aparecida Britts de Souza	psicóloga	INCA

Grupo 6

Coordenação: Alcio Braz, Suely Oliveira Marinho.

Participantes	Profissão	Instituição de Origem
Antônio José Nunes Lopes	médico	H. Andaraí/MS
Carlos Frederico de Freitas Lima	médico	INCA
Daniele Ferreira Neves	médica	H. Servidores/MS
Eduardo Bruno Giordano	médico	H. Servidores/MS
Flávia Maria de Souza Clímaco	médica	H. Ipanema/MS

Junko Sakamoto Pais	médica	H. Jacarepaguá/MS
Lucia Brigagão	ass. social	INCA
Luiz Augusto Ferreira Santana	médico	H. Andaraí/MS
Mara Negreiros Carvalho	médica	H. Bonsucesso/MS
Maria Elizabeth da Silva Leopoldino	enfermeira	H. Bonsucesso/MS
Maria Inês Rocha Moita	enfermeira	INCA
Napoleão Teixeira Leão Junior	médico	H. da Lagoa/MS
Regina Vitória de Araújo Valle	psicóloga	H. Jacarepaguá/MS
Vânia Braz dos Santos	ass. social	INCA

Grupo 7

Coordenação: Jane Gonçalves Pessanha Nogueira, Suely Oliveira Marinho.

Observador PNH: Regina Alice Neri.

Participantes	Profissão	Instituição de Origem
Bruno Soares de Castro	médico	H. da Lagoa/MS
Claudio José Villela Carvalho	médico	H. da Lagoa/MS
Cristiane Monteiro Carvalho	fisioterapeuta	INCA
Daniela Probstner	médica	INCA
Elizabeth Dantas Corrêa de Sá	psicóloga	INCA
Hissayo Yamashita	ass. social	INCA
Jeane Pereira da Silva Juver	médica	H. Jacarepaguá/MS
Luiz Guilherme Pinheiro Branco	médico	INCA
Maria de Fatima Rodrigues	enfermeira	INCA
Rodrigo Moura de Araujo	médico	INCA
Teresa Cristina da Silva dos Reis	médica	INCA
Teresa Cristina de Souza Oliveira	ass.social	INCA
Thereza Christina de M. Castro	psicóloga	INCA
Vera Lucia Barbosa de Souza	ass. social	INCA

Grupo 8

Coordenação: Jane Gonçalves Nogueira, Selma Eschenazi do Rosário.

Observador PNH: Luciana Bettini Pitombo.

Participantes	Profissão	Instituição de Origem
Adriane Maria da Fonseca e Sá	fisioterapeuta	HUCFF/UFRJ
Ana Beatriz F. Brum	médica	HUCFF/UFRJ
Barbara de Alencar Leão Martins	médica	H. da Lagoa/MS
Bianca Oigman	psicóloga	INCA
Cláudia Naylor Lisboa	médica	INCA
Cristhiane da Silva Pinto	médica	INCA
Guilherme Augusto Barcello Costa	enfermeiro	HUPE/UERJ
Joice Romanini Pires de Sousa	enfermeira	HUCFF/UFRJ
Lilian Hennemann-Krause	médica	HUPE/UERJ
Maria Cristina Alves Pereira	médica	H. da Lagoa/MS
Midori de Souza Uchino	enfermeira	DGHRJ/SAS/MS
Mônica de Fátima Bolzan	enfermeira	INCA
Octávia Delwdecchiio Machado	médica	H. Andaraí/MS
Rosilene Petronilha Pires	ass. social	INCA
Sandra Maria Lisboa Verissimo	ass. social	INCA
Silvana Maria Aquino da Silva	psicóloga	INCA

SOBRE OS AUTORES

Sobre os Autores

Álcio Braz – Médico Psiquiatra. Mestrado em Antropologia Social (PPGAS/UFRJ). Chefe do Serviço de Saúde Mental do Hospital da Lagoa-RJ. Coordenador do Grupo de Trabalho em Humanização do Hospital da Lagoa.

Aline De Leo Malaquias dos Santos – Psicanalista do Círculo Psicanalítico do Rio de Janeiro; Doutora em Psicologia Clínica (PUC-RJ), professora do Curso de Pós-graduação em Psicologia Clínica com Crianças (PUC-RJ).

Ana Perez Ayres de Mello Pacheco – Psicóloga e Psicanalista. Mestre em Saúde Coletiva (IMS/UERJ). Especialista em Saúde Materno Infantil (ME/UFRJ).

Carlos Lugarinho – Médico e Psicanalista. Especialista em Administração Hospitalar (CEPUERJ) e em Psicoterapia Infanto-juvenil (IFF-FIOCRUZ).

Cristina S. Mizoi – Mestre em Saúde do Adulto pela Universidade de São Paulo (USP). MBA em Gestão Executiva em Saúde pelo IBMEC (Insper – SP). Gerente de Treinamento e do Centro de Simulação Realística do Instituto de Ensino e Pesquisa Albert Einstein.

Fabiane Carvalhais Regis – Mestre em Psicologia - área de concentração em Neurociências e Comportamento pelo Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP). Analista de Treinamento do Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein.

Jane Gonçalves Pessanha Nogueira – Psicóloga. Psicanalista (SPC-RJ). Psicanalista de Grupo (SPAG-RJ). Especialista em Psicologia Médica (HUPE- UERJ).

Lílian Bertozo – Especialista em Administração Hospitalar pelo Instituto de Pesquisas Hospitalares (IPH); Especialista em Treinamento do Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa Albert Einstein.

Liliana Maria Planel Lugarinho – Médica. Mestre em Saúde Pública (ENSP-FIOCRUZ). Especialista em Regulação de Saúde Suplementar (MBA/FGV/Rio). Chefe da Divisão de Saúde do Trabalhador do INCA.

Liliane Mendes Penello – Médica Psiquiatra. Mestre em Saúde Pública (ENSP/FIOCRUZ). Psicoterapeuta de grupo. Especialista em Gestão Hospitalar e em Gestão de C&T em Saúde.

Luciana Bettini Pitombo – Psicóloga e Psicanalista. Mestre em Psicologia (UFF). MBA em Gestão de Organizações Hospitalares e Sistema de Saúde (FGV). Especialista em Saúde Mental (IFP/FIOCRUZ) e em Teorias e Práticas Psicológicas em Instituições Públicas (UFF). Consultora da Política Nacional de Humanização no período de 2007 a 2009.

Priscila Magalhães – Psicóloga e Psicanalista. Mestre em Teoria Psicanalítica (UFRJ). Coordenadora da Política Nacional de Humanização no INCA.

Regina Neri – Psicóloga e Psicanalista. Doutora em Teoria Psicanalítica (UFRJ). Consultora da Política Nacional de Humanização no INCA no período de 2006 a 2009.

Ricardo Duarte Vaz – Médico Psiquiatra. Mestre em Psiquiatria (IPUB/UFRJ). MBA em Gestão da Saúde (FGV). Especialista em Psicanálise (USU-RJ).

Rita de Cássia Ferreira Silverio – Psicóloga. Especialista em Saúde Mental e Reabilitação Psicossocial pelo Instituto Phillippe Pinel. Formação em Psicologia Hospitalar (HCCF-UFRJ) e em Tanatologia e Introdução ao Estudo do Luto pela Rede Nacional de Tanatologia.

Selma Eschenazi do Rosario – Psicóloga e Psicanalista. Mestre em Psicologia - Estudos da Subjetividade (UFF). Especialista em Psicanálise (USU-RJ) e em Psicologia do Trabalho (resolução 02/01 do CFP). Psicóloga da Divisão de Saúde do Trabalhador do INCA.

Suely Oliveira Marinho – Psicóloga. Mestre em Psicologia Social (UERJ). Doutora em Saúde Coletiva – Ciências Humanas e Saúde – (IMS/UERJ).



ALBERT EINSTEIN

SOCIEDADE BENEFICENTE ISRAELITA BRASILEIRA

HOSPITAL • ENSINO E PESQUISA • RESPONSABILIDADE SOCIAL



INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

