

MINISTÉRIO DA SAÚDE



COORDENAÇÃO DE ENSINO

RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ONCOLOGIA

CURSO DE PSICOLOGIA

Natasha do Nascimento Fontoura

Perdas e Finitude: A Experiência do Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos

Rio de Janeiro – RJ

2018

NATASHA DO NASCIMENTO FONTOURA

Perdas e Finitude: A Experiência do Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva como requisito parcial para a conclusão da Residência Multiprofissional em Oncologia, área de Psicologia.

Orientadora: Mariana de Abreu Machado

Rio de Janeiro

2018

NATASHA DO NASCIMENTO FONTOURA

Perdas e Finitude: A Experiência do Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos

Avaliado e aprovado por:

Mariana de Abreu Machado

Ass.: _____

Luzia Rodrigues Pereira

Ass.: _____

Marco Antônio Chagas Guimarães

Ass.: _____

Data: ___/___/___

Rio de Janeiro

2018

Agradecimentos

Em nome desses dois anos (muito desejados) de residência no INCA e tudo o que isto significou para mim, principalmente em crescimento profissional e pessoal, agradeço a todos que, de alguma forma, me apoiaram e contribuíram para que este período fosse leve e possível.

Profunda gratidão à minha família que, de maneira suficientemente boa, se constituiu como apoio e suporte para que hoje eu pudesse ser exatamente como sou e poder me orgulhar disso. À minha mãe, sempre maravilhosa e impecável no cuidado e amor; ao meu pai, que é para mim exemplo de dedicação e estudo; à minha irmã, por quem sempre me orgulhei muito e me espelhei. Obrigada por serem minha base e segurança, por me ajudarem a construir meus sonhos.

Ao meu namorado, Iury, que esteve comigo desde o início, sendo sempre o meu refúgio. O nosso amor nasceu e cresceu também neste período todo e eu só tenho a agradecer por sempre acreditar em mim e me incentivar a ser melhor.

À família que eu escolhi, Dani, Camila, Lohana, Roberta, Priscila, Camylla, Ana, Nayara, obrigada por me acompanharem de perto ou de longe, vocês são essenciais.

À minha orientadora e supervisora, Mariana de Abreu, por quem eu tenho muito orgulho. Agradeço imensamente pelo acolhimento, pelos ensinamentos, pela sensibilidade, por transmitir a paixão que carrega pelo seu trabalho, pela amizade que se criou neste período, por acreditar e apostar em mim.

À minha banca, Luzia e Marco Antônio. Obrigada por participarem desta etapa, tão difícil e significativa para mim. Vocês foram escolhidos por motivos especiais.

Aos queridos(as) amigos(as) e psicólogos(as) que, sem saber, foram inspiração ao trabalho do dia a dia, e a este trabalho. Ana Beatriz Castro, Rafaela Braga, Luciana Ponte, Monica Marchese, Marcelo Chahon. Obrigada pelo carinho, disponibilidade e sensibilidade. Tenho profunda admiração por vocês.

Às queridas staffs Mabel, Malu e Cláudia, cada uma de vocês contribuiu muito com o meu aprendizado no HCIV. Obrigada por me acolherem tão bem.

Às queridas Verônica, Josi, Mariana Campello, Andrea Assis, Erika e Simone. No cotidiano de trabalho ou na sala de apoio, vocês tornaram o dia a dia mais leve e agradável. Obrigada por fazerem parte desse período e parabéns por serem profissionais maravilhosas.

À grande amiga Roberta Lanzetta, por dividir comigo dores e delícias desta residência. Sua amizade foi um presente para mim e continuará sendo.

À grande companheira de HCIV, Thayana Castro, que foi minha parceira neste período tão singular para nós duas. Obrigada pela união, amizade e dedicação, foi essencial.

A toda equipe do HCIV, por acreditarem no cuidado, entre dificuldades e cansaço, o trabalho que é feito neste ambiente é de uma sensibilidade sem igual. A todos os pacientes que eu tive a oportunidade de conhecer e me ensinaram sobre a vida e a morte. Todos os encontros foram únicos. Muito obrigada!

*“Às vezes ouço passar o vento;
e só de ouvir o vento passar,
vale a pena ter nascido.”*

Fernando Pessoa

RESUMO

O presente estudo emergiu a partir do acompanhamento a pacientes acometidos por câncer avançado, sem possibilidades de combate ativo à doença, em seus processos de finitude, sob Cuidados Paliativos. A ruptura promovida pelo encerramento do tratamento curativo e o início dos Cuidados Paliativos em unidades hospitalares diferentes, assim como as diversas perdas reais e simbólicas que se evidenciam no processo de finitude, produzem efeitos subjetivos aos pacientes que se encontram neste contexto. O trabalho clínico como psicóloga residente no Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (HCIV-INCA) possibilitou o contato com a singularidade da experiência de cada paciente. Neste sentido, torna-se relevante investigar a maneira pela qual as perdas são vivenciadas pelo paciente oncológico, sob Cuidados Paliativos, ao lidar com a própria finitude. Trata-se de um estudo teórico clínico desenvolvido nesta unidade hospitalar exclusivamente voltada aos Cuidados Paliativos do INCA, em que foi realizada uma articulação entre a experiência clínica com quatro pacientes em acompanhamento psicoterapêutico e a teoria de base psicanalítica. Cada sujeito elabora suas perdas a partir do uso de estratégias construídas ao longo de seu processo maturacional. Foi possível constatar que a maturidade emocional determinará como ocorrerá o processo de luto diante das perdas inerentes ao adoecimento por câncer e o confronto com a própria finitude. Cabe ao psicoterapeuta o papel de testemunha e sustentação do que é revelado por cada sujeito e a disponibilidade para acompanhá-lo na delicada trajetória do morrer.

Palavras-chave: Perdas, finitude, oncologia, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

The present study emerged from the psychological support of patients attacked by advanced cancer, without healing possibilities, in their finiteness processes, under Palliative Cares. The rupture promoted by the closure of the healing treatment and the beginning of the Palliative Cares at different units, as well as the several real and symbolic losses that are evidenced in the finiteness process, produce subjective effects to the patients that are in this context. The clinical experience as psychologist resident at the Hospital of Cancer IV of the National Institute of Cancer José Alencar Gomes of Silva (HCIV-INCA), made possible the contact with the singularity of the experiences for each patient. In this sense, it is relevant to investigate the way in which losses are experienced by cancer patients under treatment in Palliative Cares, when dealing with his own finitude. It is a theoretical and clinical study developed in the medical facility exclusively dedicated to Palliative Cares of INCA, which was carried out an association among the clinical experience deriving of the psychotherapeutic support of four patients and the psychoanalytic theory. Each subject shall draw up their losses from the use of strategies constructed along your maturation process. It was possible to verify that, the emotional maturity will determine how the grieving process will occur in the face of the losses inherent in the illness from cancer and the confrontation with the own finitude. It is the responsibility of the psychotherapist the witness and support's role of that what is revealed by each subjects and the availability to accompany them in the delicate path of the die.

Key words: Losses, finitude, oncology, Palliative Cares.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
2. CONTEXTUALIZANDO MORTE E CUIDADOS PALIATIVOS	11
2.1 A evolução da prática médica ao processo de medicalização da morte ..	11
2.2 Os saberes e atitudes sobre a morte	13
2.3 Os Cuidados Paliativos e a Morte Contemporânea	19
3. PERDAS, LUTOS E FINITUDE	27
3.1 O que se perde diante da iminência de perda da vida?	27
3.2 As vicissitudes da perda	31
3.3 O luto como afeto	34
3.4 A capacidade de lidar com a perda: luto e transicionalidade	36
4. A EXPERIÊNCIA DE FINITUDE NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	42
4.1 O espaço psicoterapêutico orientado pela psicanálise: uma escuta ética	42
4.1.1 Alana e a ausência de sentido no viver	45
4.1.2 As ressignificações de Nayara	50
4.1.3 Possibilidades e impossibilidades de Angela	58
4.1.4 Margarida e o seu viver criativo	64
4.2 Considerações aos casos	71
5. CONCLUSÕES PRELIMINARES	73
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:	75
Anexo I	81

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo foi desenvolvido na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), no período de junho de 2017 a janeiro de 2018. Participaram da pesquisa pacientes que estavam sendo acompanhados, na internação hospitalar e no ambulatório, pelas equipes multiprofissionais de cada setor e pela psicóloga responsável pelo estudo.

A motivação para a realização deste trabalho se deu a partir do meu interesse prévio relacionado à atuação da psicologia com pacientes acometidos por doenças graves que ameaçam a continuidade da vida e se encontram sob cuidados paliativos, bem como através da experiência profissional como psicóloga residente no Hospital do Câncer IV (HCIV) do INCA. Dessa prática emergiu a constatação de que os lutos nesse ambiente são vivenciados não só pelos familiares, cuidadores e membros da equipe, os quais acompanham os pacientes em seu processo de morte e morrer, mas também pelos próprios sujeitos que experienciam seu processo de finitude. As perdas vivenciadas e percebidas, em intensidades e formas singulares, por cada sujeito, evidenciam a ocorrência deste processo. Os sujeitos, diante de cada perda, precisarão realizar um trabalho de luto para elaborá-la. Esse processo se desenvolve de maneira muito particular em cada indivíduo.

Somado a isso, a leitura do livro: “Realidade e luto: Um estudo da transicionalidade”, escrito por Karina Codeço Barone, a partir de sua dissertação de mestrado, também aguçou meu interesse em estudar com maior afinco sobre a experiência dos pacientes oncológicos que eu atendia neste período de residência do INCA e como vivenciaram suas perdas consequentes ao processo de adoecimento e finitude. Barone desenvolveu seu estudo a partir de seu trabalho como psicóloga hospitalar direcionado a crianças acometidas por doenças graves, baseada em autores da psicanálise, tais como: Donald Winnicott e Sigmund Freud. Através deste diálogo entre teoria e prática, pude observar que as experiências de perdas se dão ao longo de todo o processo de adoecimento grave e, no contexto dos pacientes acometidos pelo câncer sob Cuidados Paliativos no INCA, tais perdas se intensificam e, muitas vezes, trazem à consciência o processo de finitude que se traduz através delas.

A presente pesquisa tem como objetivo analisar a maneira pela qual as perdas são

vivenciadas pelo paciente oncológico, diante da experiência subjetiva de lidar com a própria finitude, sob acompanhamento em Cuidados Paliativos.

Foi realizado um estudo teórico-clínico, pelo qual foi possível articular a teoria de base psicanalítica, que aborda os processos de perdas e luto na constituição do sujeito, com fragmentos clínicos obtidos pelo acompanhamento psicoterapêutico de pacientes sob Cuidados Paliativos no INCA, os quais vivenciam essas experiências de maneiras singulares.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA em vinte e um de junho de 2017, sob o parecer de número 67719617.5.0000.5274. Para ser possível a inclusão de fragmentos de casos clínicos, esta pesquisa foi realizada mediante a apresentação de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os pacientes, maiores de 18 anos, cientes do seu encaminhamento ao HCIV, de seu prognóstico e do contexto clínico em que se encontravam na instituição (este documento se encontra anexado ao final do trabalho). A partir dos atendimentos psicoterapêuticos, os pacientes escolhidos para participação na pesquisa, trouxeram, através de suas falas, questões que pudessem ser articuladas ao estudo. Para preservar o sigilo dos casos, como acordado através do TCLE, os nomes dos pacientes foram alterados por nomes fictícios.

No primeiro capítulo foi apresentada brevemente a relação entre a evolução da prática médica e as transformações, ao longo dos séculos, relativas à produção de saber e às experiências que envolvem os processos de adoecimento e morte. Foi possível, dessa forma, contextualizar o surgimento do modelo de atenção em saúde nomeado Cuidados Paliativos, revelar seus princípios e a especificidade desta prática dentro do INCA.

O segundo capítulo, compreende uma discussão teórica relativa ao processo de perdas inerentes ao contexto de adoecimento e finitude, com base na teoria psicanalítica. Ao ser tratado este tema é de fundamental importância a proposição freudiana sobre como a morte é percebida pelo psiquismo, assim como faz-se essencial a explanação do conceito de luto, como elaborado por Sigmund Freud. Em seu livro: “Realidade e luto: Um estudo da transicionalidade”, Karina Barone explicita conceitos elaborados por D. Winnicott que permitem compreender os recursos singulares utilizados pelos sujeitos frente às adversidades da vida, conforme sua maturidade emocional. Barone disserta sobre a capacidade de lidar com perdas e a possibilidade de elaboração criativa do luto diante da experiência terapêutica.

Por fim, o terceiro capítulo aborda primeiramente a atuação da psicologia, orientada pela psicanálise, no contexto elucidado, mais especificamente na Unidade de Cuidados Paliativos do INCA, a qual possui suas particularidades. Em seguida, são apresentados alguns casos clínicos, os quais ilustram a maneira singular com que cada sujeito vivencia as perdas

decorrentes do adoecer e a finitude diante da constatação de uma doença avançada, progressiva e ameaçadora da continuidade da vida.

2. CONTEXTUALIZANDO MORTE E CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 A evolução da prática médica ao processo de medicalização da morte

Para que seja possível falar sobre o tema da morte a partir de uma vivência em um hospital oncológico especializado em Cuidados Paliativos, faz-se necessário entender o contexto social e histórico em que se desenvolve tal modelo de atenção à saúde aliado à representação da morte na sociedade contemporânea ocidental.

Atualmente, a medicina, através de suas especializações e desenvolvimento tecnológico, tem capacidade de combater e tratar doenças, que anteriormente eram potencialmente fatais. Esta expansão do conhecimento científico resultou em transformações tanto no que se produziu de saber, quanto na própria vivência dos processos de adoecimento e morte.

Antes do século XVIII, Foucault (1989) postula que não havia interdependência entre a prática médica e o ambiente hospitalar. A medicina baseava-se na noção de crise, a qual se referia a uma prática individual, que se restringia à observação médica dos sinais e da evolução da doença à natureza sadia dos indivíduos.

Já nos primórdios do surgimento da clínica, os hospitais eram instituições de assistência aos pobres, assim como local de separação e exclusão, onde doentes e moribundos eram recolhidos, para não oferecerem perigo de contágio à população, e assistidos espiritualmente (FOUCAULT, 1989). As transformações que se seguiram através das mudanças ocorridas na prática médica (por meio do deslocamento de sua intervenção na enfermidade a todo o ambiente que circunda o indivíduo, e a partir da inserção das práticas disciplinares, como técnicas de exercício de poder, no interior do espaço hospitalar) fizeram emergir sua dimensão de “máquina de curar” (FOUCAULT, 1989). Essa concepção foi viabilizada pelo processo de medicalização da sociedade, o que tornou o hospital um espaço médico. Da mesma maneira, a medicina tornou-se hospitalar por meio do controle da disseminação das moléstias, encontradas nos doentes internados, à cidade em que o hospital estava localizado, assim como devido a reorganização das desordens econômicas e sociais que se percebia nessa instituição.

Tais fatores se justificam pelas transformações econômicas e sociais que se produziam neste contexto, ou seja, o indivíduo passou a ter um preço, e por isso deveria permanecer sadio e produtivo.

Estas mudanças que se operaram a partir de novas produções de saber, no âmbito da medicina moderna, instituíram a racionalidade anatomoclínica e biomédica. As noções de indivíduo, saúde e doença passaram a ser fundamentadas pelo conhecimento científico, que foi possível, então, através da valorização do saber médico, como estratégia biopolítica (FOUCAULT, 1989), de forma que este saber científico, que se construiu aliado ao surgimento da sociedade capitalista, investiu naquilo que é somático, no biológico. Estratégia esta que se traduz em controle social que “começa no corpo, com o corpo”. (FOUCAULT, 1989, p. 47).

Dessa maneira, a medicalização da instituição hospitalar se originou através do remanejamento do cuidado, anteriormente dominado por práticas religiosas, para o âmbito médico aliado à disciplinarização do espaço hospitalar, caracterizado como forma de controle e intervenção sobre o indivíduo adoecido.

Mediante estas transformações científica e tecnológica, a medicina passou a ter controle sobre a vida, e muitas vezes sobre o seu fim, na tentativa de prolongá-la ao máximo, sem levar em consideração a sua qualidade, através de um mecanismo de obstinação terapêutica, ao passo que se tornou possível a manutenção artificial da vida por período indeterminado. Este fenômeno pode ser entendido como um processo de medicalização da experiência do morrer, uma transferência da gestão da morte para o âmbito técnico, profissional e científico. (VERAS, 2015)

O termo "medicalização" se relaciona com a abrangência cada vez maior de ações e consumo de produtos e da prática médica; assim como a influência do saber da ciência médica no plano individual das pessoas, através da normatização de condutas que interferem nas ações cotidianas. Essa expressão é definida como “um processo pelo qual problemas não médicos passam a ser definidos e tratados como problemas médicos, frequentemente em termos de doenças ou transtornos” (CONRAD, 2007,¹apud ZORZANELLI, 2014, p.1860). A morte, como um processo natural do curso da vida, vem então sendo tratada atualmente como

¹ Conrad P. The medicalization of society. On the transformation of human conditions into treatable disorders. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 2007.

um fenômeno a ser adiado ao máximo, e medicalizado como um transtorno. Este fenômeno de medicalização ocorre em paralelo ao processo de individualização que se observa na sociedade ocidental contemporânea;

O processo de medicalização é basicamente ancorado no corpo e este é o vetor da individualização, ao estabelecer a fronteira da identidade pessoal. Deste modo, os processos de individualização e de medicalização encontram-se intrinsecamente articulados: examinar as formas de apropriação e consumo das tecnologias médicas nas diversas etapas da vida e em relação aos comportamentos humanos implica investigar as configurações de corpo e pessoa construídas socialmente. (MENEZES, 2003, p.130)

Paralelamente às mudanças científicas, o entendimento a respeito da morte foi se modificando ao longo da história, ao ser transformada no imaginário social em fracasso, sendo retirada da naturalidade da vida para ser escondida tal como um tabu, nas sociedades modernas ocidentais. Como bem pontua Ariès (2012, p.214), " os sociólogos de hoje aplicam à morte e à proibição de falar nela o exemplo dado por Freud a respeito do sexo e de seus interditos. Assim, é por um circunlóquio que o tabu atual da morte é ameaçado entre os homens da ciência." Após fazer um longo estudo sobre a história da morte no ocidente, o autor percebe que na atualidade existe uma "crise contemporânea da morte", já que a retomada do tema da morte, viabilizada pelo crescente envelhecimento populacional e por questões bioéticas em torno do prolongamento da vida, vem exigindo uma redefinição de seu conceito: que parte desta noção de um tabu moral para uma questão crescente de saúde pública.

2.2 Os saberes e atitudes sobre a morte

Ao ser abordado o tema da morte como um limite da vida, faz-se necessária a consideração de que as representações de uma sociedade, que estabelece um limite entre vida e morte, se constroem a partir do envolvimento de processos históricos, sociais, culturais, políticos e religiosos, os quais também produzem saberes a respeito da significação da pessoa humana diante da morte. Há uma variedade de formas de se lidar com o fim da vida, e isso

difere de sociedade para sociedade, pois a experiência de morte é um fato da existência, aprendida de forma específica por cada grupo (ELIAS, 2001). Elias (2001) entende que a questão a respeito da natureza da morte é variável em estágios ao longo do desenvolvimento social, assim como a forma que o indivíduo encara a própria finitude. “A necessidade de garantias contra nossa própria transitoriedade diminuiu perceptivelmente em séculos recentes, por contraste com a Idade Média, refletindo um estágio diferente da civilização.” (ELIAS, 2001, p. 13).

O século XVIII marcou a transformação nas concepções sobre vida e morte que, anteriormente entendidas a partir de fundamentos religiosos, passaram a ser definidas pelo saber médico, fundamentado pela ciência, a partir de um crescente processo de medicalização social (MENEZES, 2004). Mas, para além dos discursos que se produziram acerca dos limites entre vida e morte, também existem grandes estudos a respeito das mudanças nas atitudes, práticas e representações do indivíduo, ao longo da história, em torno da morte e do processo de morrer. Estudos necessários não apenas pela observação da evolução histórica a respeito da morte, mas também como forma de dar conta do que hoje se entende como os problemas da ética médica diante do doente e a responsabilidade daquela categoria frente à morte.

A partir de uma retrospectiva histórica, durante a Idade Média o homem possuía uma consciência e uma intimidade com a morte que lhe traziam a ideia de que este fenômeno se apresentava em adiamento, já que naquela época a vida apresentava um percurso mais curto (ARIÈS, 2012). Isso o tornava mais resignado diante do conhecimento de que a morte era um processo inerente à própria situação de vida.

O tema da morte circulava pela literatura que circunscrevia uma dimensão humana, presente no cotidiano como uma contingência da vida. Quando o limite da vida se apresentava, o corpo morto era exposto nas salas de visita e a notícia era percebida espontaneamente pelos demais, ou informada de maneira natural. Naquele tempo, havia o receio de um término de vida súbito, já que se esperava uma anunciação da morte diante de um contexto em que doenças graves tinham um caráter de sentença. Não era comum grandes intervenções no curso de um adoecimento, relegando o homem adoecido ao seu curso natural até seu desfecho. Existia, então, uma resignação ao destino coletivo, uma morte domesticada. “A morte no leito, com vimos, é um rito apaziguante, que solenizava a passagem necessária e reduzia a diferença entre os indivíduos. (...) Um rito essencialmente coletivo” (ARIÈS, 2012, p. 55).

Ao passo que Ariès (2012) mostra fatos de uma história pregressa, Elias (2001), justifica as atitudes que se criavam (e se criam) em torno da morte, não deixando de mencionar o sofrimento inevitável que se impõe ao moribundo e à sociedade em um momento em que as incertezas predominam. Para o autor, a experiência da morte naquela época era realmente menos privatizada, já que o contexto sociocultural da sociedade medieval trazia para a vida pública eventos da vida particular dos indivíduos.

Se comparada à vida nos Estados-nação altamente industrializados, a vida nos Estados feudais era, - e é, onde tais Estados ainda existem no presente-apaixonada, violenta, e, portanto, incerta, breve e selvagem. Morrer pode significar tormento e dor. Antigamente as pessoas tinham menos possibilidades de aliviar o tormento. Nem mesmo hoje a arte da medicina avançou o suficiente para assegurar a todos uma morte sem dor. (ELIAS, 2001, p.20-21).

Já no fim da Idade média, o momento final ganha um caráter mais particular e religioso, onde o moribundo possui o papel principal nas cerimônias de sua própria morte, determinando-a de acordo com sua vontade. Era sabido entre os homens, que cada indivíduo revia sua vida inteira, em um único momento, nos seus instantes finais. Ainda assim, a morte permanecia como um evento familiar e domado. Ela “tornou-se o lugar em que o homem melhor tomou consciência de si mesmo” (ARIÈS, 2012, p. 61). Ao mesmo tempo, carregava um sentido erótico através da associação entre morte e amor na literatura e uma disposição ao espetáculo do sofrimento e da morte.

As transformações se operavam lentamente ao longo dos séculos e as atitudes do homem perante a morte acompanhavam os movimentos sociais e culturais que se produziam a cada momento. Novos sentidos à morte seriam dados com as mudanças que se seguiam a partir do século XVIII. Neste momento, distancia-se do interesse na morte de si mesmo e ocupa-se, romantizando e exaltando, a morte do outro. Ela passa a ser considerada, assim como o ato sexual, uma transgressão e uma ruptura. A ideia de morte começa a comover os sobreviventes, que expressam sua dor devido a uma nova intolerância à separação. As grandes mudanças que ocorreram no século XVIII, a respeito da instituição familiar, produziram novos modelos de relacionamento baseados no sentimento e na afeição. Além disso, ocorria uma descristianização da sociedade. Ou seja, houve uma mudança em relação à assistência, que não era mais passiva diante do papel principal do moribundo. Temia-se não mais a própria morte, mas a do outro.

É possível perceber, com o desenvolvimento industrial e urbano, repercutindo nas organizações familiares e culturais, que a morte tão íntima e familiar dos séculos anteriores, transformou-se na modernidade em objeto de vergonha e interdição. O que antes era corriqueiro, tornou-se passível de esquecimento ao longo do curso da vida. “Diz-se às vezes, que a morte é recalcada” (ELIAS, 2001, p.15). A intolerância à morte do outro e a confiança em quem o assiste para se ocupar de seu processo de morrer provocou uma evitação à sociedade, das agonias, perturbações e emoções insuportáveis que a morte poderia causar em um curso de uma vida feliz, ou pelo menos na aparência desta felicidade. Desta maneira, surge neste período uma tendência a poupar o moribundo e a lhe ocultar a verdade sobre a gravidade de seu estado clínico.

Ocorre, a partir de então, um deslocamento do espaço da morte. Do ambiente familiar, da própria casa, em meio aos seus próximos, a morte se transfere para o hospital, local especializado no cuidado que já não pertence mais à intimidade da família. O moribundo vivencia seu processo em isolamento social. O hospital tornou-se não apenas lugar de cura, mas de fim da vida. E dessa maneira, as questões sobre essa experiência, que anteriormente eram compartilhadas pela sociedade, passaram a se restringir ao espaço hospitalar.

O isolamento que o moribundo vivencia, e a falta de palavras que envolve o momento do agravamento do adoecimento e do processo de morrer, pela perda da espontaneidade na expressão de sentimentos nas sociedades modernas, permanecem após o fim da vida do indivíduo. Os rituais do tratamento do corpo e do sepultamento também passaram a ser institucionalizados. “A mera palavra morte é evitada sempre que possível” (ELIAS, 2001, p.38).

Elias (2001), esclarece, na tentativa de relativizar dogmas pré-concebidos sobre a morte, que o recalçamento e encobrimento da morte na consciência humana não são atitudes apenas da sociedade ocidental moderna, mas algo que percorre os séculos desde muito antigamente. Porém, ele afirma,

Em tempos passados, fantasias coletivas institucionalizadas que garantiam a imortalidade individual, tinham a primazia, e o peso coletivo que recebiam da institucionalização e das crenças coletivas, tornava quase impossível reconhecer essas noções como fantasias. Hoje, o poder dessas ideias coletivas sobre a mente das pessoas diminuiu, de tal forma que fantasias individuais de imortalidade, às vezes reconhecidas como tais, tendem a surgir em primeiro plano. (ELIAS, 2001, p.44)

A diferença fundamental entre a maneira de lidar com a doença e a morte do homem medieval e moderno é a dissociação feita por este último entre a vida, seu caráter transitório, a possibilidade natural do adoecimento e da morte, que se impregna de um sofrimento e um pessimismo existenciais disseminados nos homens das sociedades industriais. Nesse sentido, os ritos do processo de morrer começam a ser desvalorizados e em seu lugar passa a ser exigido o recalçamento da dor do enlutado, o que vai caracterizar o traço melancólico de toda uma época. (MANNONI, 1995, p.43).

De forma indissociável da instituição médica, a morte se une à evolução de técnicas e saberes, que de forma positiva produziram queda da mortalidade infantil, aumento da expectativa de vida e transposição das chances de adoecimento grave e morte em idades jovens e adultas com as grandes epidemias, para a velhice em uma ordem individual. Herzlich (1993) enfatiza que a forma como a morte é tratada dentro desta instituição se relaciona com o desejo coletivo de esquecimento da mesma, de maneira que o trabalho e a organização do espaço hospitalar reforçam o ocultamento da morte e lhe dão uma forma específica. A morte passa a se inscrever como um fracasso, diante da responsabilidade da categoria médica, que encontra possibilidades de investimento em esforços de cura e manutenção da vida.

Parece possível perceber, a partir da metade do século XIX, por meio das atitudes face ao moribundo, no cotidiano da instituição hospitalar, as minúcias do ocultamento da morte. A negação desta como possibilidade torna o tratamento àquele que se encontra de frente com a finitude destinado a mantê-lo vivo, havendo uma recusa de informações concernentes ao seu real quadro clínico. Muitas vezes o próprio doente tem consciência de seu estado, mas em seu entorno dissimula-se uma ignorância dos fatos. Despersonaliza-se o sujeito adoecido. A morte e o luto são temas que não se incluíram na formação médica, e dessa forma, fazem parte ainda da sociedade que deseja esconder e esquecer esses conceitos.

Neste contexto, as práticas que tendem a tornar a morte, no ambiente hospitalar, mais um procedimento a cumprir têm um efeito de retirar o sujeito do papel de autor principal de sua própria morte. Além disso, houve uma redefinição da noção de morte a partir das novas técnicas de reanimação, de prolongamento por meios artificiais das funções respiratória, circulatória, entre outras, que são viabilizadas por uma decisão médica.

No entanto, ao final do século XX, começam a surgir, principalmente na Europa, movimentos em prol do resgate da dignidade no processo do morrer, devido ao contexto de segregação que se encontravam os sujeitos ao fim de vida. Tais movimentos traziam para a

discussão novas atitudes diante da morte e a expectativa de ressocializá-la. A evolução científica da medicina não superou o limite da morte, apesar do constante investimento no maior prolongamento possível da vida, o que colocou em debate a qualidade dessa vida que vinha sendo impedida de terminar em seu tempo natural. Novos questionamentos foram entrando em cena, em torno de quais informações devem ou não ser dadas ao doente; os verdadeiros critérios a respeito da declaração de morte; a quem se destina o poder de decidir sobre ela ou se existe um direito à morte, por exemplo.

A reaparição dos problemas da morte ultrapassa largamente o espaço do hospital, e a medicalização do óbito não é posta isoladamente em causa. Os lugares a partir dos quais se interroga isoladamente sobre a morte, sobre o silêncio que a cercou, são múltiplos; e as explicações que se dá a esse interesse renovado podem ser perfeitamente opostas. Elas parecem refletir as tomadas de posição aos autores sobre o conjunto da sociedade. (HERZLICH, 1993, p. 21).

O que se coloca em debate é, então, o domínio da medicina como modelo técnico privilegiado sobre as questões individuais e sociais, assim como o fator da sexualidade na sociedade. O que se pretende com a introdução da perspectiva de novas atitudes diante da morte é a possibilidade de uma reapropriação do sujeito de seu próprio corpo e de sua singularidade na vida, incluindo a morte. Fato que não ocorre sem ambiguidades, como mostra a autora:

A exigência central é de uma reintegração da vivência da morte que não deve mais ser ocultada e negada e, sim, tornar-se o centro das preocupações da instituição e o núcleo das comunicações entre o doente e sua equipe. Trata-se mais de aprender a viver com os agonizantes do que mudar de atitude frente aos mesmos. (HERZLICH, 1993, p. 23).

Propõem-se novas práticas referentes ao doente que se encontra acometido por uma doença crônica sem possibilidade de cura, a partir das quais se constroem também transformações nas relações de poder entre paciente e equipe profissional. Fala-se então de um modelo de “morte contemporânea” a partir de um discurso que também se relaciona com o desenvolvimento de pesquisas em prol do controle da dor e com o modelo de “boa morte”, na qual a equipe profissional pretende estabelecer um acompanhamento a estes pacientes até seu momento final, propiciando o menor desconforto possível através de um suporte multifatorial (MENEZES, 2003), e onde o moribundo tem resguardada sua autonomia na tomada de decisão sobre sua própria vida e morte.

2.3 Os Cuidados Paliativos e a Morte Contemporânea

Diferentemente do modelo de “morte moderna”, que se compõe como um fracasso para a prática médica e para a instituição hospitalar, a “morte contemporânea” nomeia um novo modelo de práticas em relação ao processo de morrer que, a partir do final da década de 60 do século XX, compreende a proposta dos profissionais em proporcionar aos indivíduos a possibilidade de obterem uma “boa morte”. Na base cultural e histórica da sociedade ocidental deste período, identifica-se uma cultura voltada à radicalidade do individualismo, que coloca em evidência a vida privada e as experiências em sua singularidade. Através deste contexto, a “boa morte” seria aquela de desejo do próprio sujeito, construída de maneira singular (MENEZES, 2003).

Na filosofia da “morte contemporânea”, o ideal é que o indivíduo que está a morrer tenha controle do processo de morte, realizando escolhas a partir das informações sobre as técnicas médicas e espirituais que considerar adequadas, diversamente do que ocorria no modelo da “morte moderna”, quando o doente era destituído tanto do conhecimento de sua situação como de suas possibilidades de opção. Os sentimentos e preferências do “morredor” teriam precedência sobre os regimes estandardizados das equipes de saúde. O morrer na própria residência é estimulado, se for o desejo do paciente e de sua família (...) (MENEZES, 2003, p.139).

Foram sendo introduzidos na sociedade contemporânea novos discursos acerca de um ideal do processo do morrer, de forma a garantir a autonomia e dignidade do indivíduo, o que questiona as intervenções médicas e tecnológicas produtoras de distanásia². Além disso, desenvolve-se uma consciência coletiva que legitima moralmente a noção de autonomia do indivíduo e questiona a obstinação terapêutica, que resulta em atitudes distanásicas. Nesse sentido, que só foi construído devido ao contexto social e histórico da sociedade contemporânea ocidental³, surge um novo modelo de assistência institucionalizada a doentes crônicos e fora de possibilidades de um combate ativo à doença: os Cuidados Paliativos. Este

² “Palavra inicialmente proposta por Morcache, em 1904, que pode ser entendida como a manutenção da vida por meio de tratamentos desproporcionais, ou seja, como sinônimo de *obstinação terapêutica* levando a um processo de morrer prolongado e com sofrimento físico ou psicológico.” (SIQUEIRA-BATISTA & SCHRAMM, 2004)

³ Contexto onde se observa um aumento da população de idosos em decorrência do crescimento populacional mundial, e uma maior prevalência de doenças crônicas não-transmissíveis, considerado a alta tecnologia disponível no mercado por um lado, e a escassez dos recursos efetivamente aplicáveis para a organização dos serviços de saúde necessários para atender as demandas deste crescente contingente populacional. (Floriani & Schramm, 2007, p. 2072)

modelo se configura como uma complementaridade às técnicas da medicina curativa e, à medida que a doença avança, ele vai assumindo papel de destaque, constituindo-se em uma prática do cuidado e aplacamento do sofrimento como objetivos principais, valorizando o indivíduo como possuidor de autonomia sobre as decisões que atingem sua vida (MENEZES, 2010).

Menezes (2004) ressalta que a tendência contemporânea de ressocialização da morte não deixou de passar pela ordem médica, e que o conceito de “boa morte” é uma idealização, difícil de ser alcançada, pois deve-se levar em conta aspectos culturais, históricos e subjetivos tanto do sujeito quanto da equipe de saúde que promove o cuidado, atravessada por questões institucionais, o que a permite propor a ideia de uma morte “suficientemente boa”⁴.

O final da vida passa a ser trabalhado pelos atores sociais envolvidos no movimento pelos Cuidados Paliativos por um duplo enfoque: técnico e ideológico, o que produz uma nova forma de medicalizar o morrer. A “boa morte” passa a ser dependente da competência de uma expertise profissional. (MENEZES, 2004, p.63)

A partir do desenvolvimento do primeiro *hospice* moderno em 1967, na Inglaterra, denominado St. Christopher por Cicely Saunders⁵, houve o surgimento do modelo de assistência à saúde institucionalizada conhecido como Cuidados Paliativos. A prática assistencial aos doentes em final de vida levou Cicely Saunders a dedicar-se profissionalmente aos cuidados de pacientes em fase avançada de doença, de forma humanizada. O St. Christopher’s Hospice foi desenvolvido objetivando o acolhimento e o alívio e controle do sofrimento e de sintomas decorrentes do agravamento de doenças em estágios finais de vida (MENEZES, 2004).

Saunders se dedicou à disseminação da ideia desta nova forma de assistência, incentivando a criação de novos *hospices* e a necessidade de reconhecimento deste movimento pelos sistemas de saúde. Aos poucos a prática dos Cuidados Paliativos foi sendo aceita e adotada pelas instituições de saúde em diversos países do mundo. A legitimação deste modelo de atenção foi garantida pelo reconhecimento da Organização Mundial de Saúde (OMS), a qual conceituou Cuidados Paliativos em 1990, após vinte anos do início do movimento. Neste primeiro momento, Cuidado Paliativo foi definido como “o cuidado total e

⁴ McNamara (1999 apud Menezes, 2004, p. 65).

⁵ Fundadora da instituição, pioneira no movimento pelos Cuidados Paliativos, além de médica, enfermeira e assistente social

ativo de pacientes cuja doença não é mais responsiva ao tratamento curativo. São da maior importância: o controle da dor e outros sintomas, como também os psicológicos, espirituais e sociais” (OMS, 1990), o que destacava o limite do tratamento curativo, além de restringir o modelo de atenção a pacientes em etapa final de vida. Dessa forma, em 2002, a OMS revisou o conceito inicial, e o redefiniu como:

Uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (OMS, 2002)

Assim como afirma Menezes (2004), foi devido a um posicionamento das organizações de saúde voltadas ao câncer, associadas à OMS, de forma contrária a uma expansão de *hospices* de maneira não planejada, que se levantou uma defesa em prol da construção de políticas públicas de saúde relacionadas ao Programa de Cuidados Paliativos, orientadas ao controle da dor de doentes oncológicos. “Os Cuidados Paliativos, considerados como objeto de disciplina científica específica se deve, sobretudo, à publicação em 1986 do manual *Cancer pain relief and palliative care report*, pela OMS” (MENEZES, 2004, p.55), o que demonstra a importância da preconização deste modelo de atenção quando relacionado ao manejo da dor no câncer. A expressão “Cuidados Paliativos” foi sendo incorporada pela comunidade científica, através de uma perspectiva que inclui não só a prática dos cuidados administrados, mas também o ensino e a pesquisa (FLORIANI & SCHRAMM, 2007).

No Brasil, os Cuidados Paliativos têm início primeiramente voltados ao atendimento de pacientes oncológicos, através de iniciativas dos próprios profissionais de saúde. O primeiro estado brasileiro a introduzir um serviço de Cuidados Paliativos foi o Rio Grande do Sul, em seguida, outros estados foram contando com o desenvolvimento deste serviço em hospitais, de formas isoladas (RODRIGUES; ZAGO, 2009).

Nesta perspectiva, o Instituto Nacional de Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, se destacou como a primeira unidade pública exclusivamente dedicada aos Cuidados Paliativos do país. Tal iniciativa ocorreu devido à preocupação dos profissionais em relação ao abandono e sofrimento dos pacientes oncológicos considerados, e denominados naquela época, fora de possibilidades terapêuticas (FPT), o que resultou no desenvolvimento de um Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas, em 1986. Desde a sua criação, a demanda ao programa foi crescendo com o aumento do número de pacientes

acolhidos, de forma que houve a necessidade da modificação, em 1989, para um serviço a parte, desenvolvido por profissionais voluntários de diversas categorias, chamado de Suporte Terapêutico Oncológico.

Tal serviço foi evoluindo ao longo do tempo, criando estratégias de atendimento como o programa de visitas domiciliares, e recebendo apoio financeiro de uma entidade filantrópica que se originou paralelamente ao serviço. Foi em 1991, que o serviço existente se transformou no Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer I, a partir da atuação de profissionais contratados. Sete anos depois, este serviço passou a ser oferecido em uma unidade diferenciada, exclusiva à assistência paliativa, o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, hoje conhecido como Hospital do Câncer IV, local atualmente reconhecido como referência nacional em treinamento e ensino a profissionais e atendimento a pacientes sob Cuidados Paliativos (MENEZES, 2004).

Na raiz deste modelo há a complexidade dos fatores que atravessam o sujeito diante da convivência com uma doença sem possibilidade de tratamento curativo. Os “cuidados totais” oferecidos a partir deste olhar se relacionam com o conceito de “dor total”, criado por Cicely Saunders, que aborda a multidimensionalidade dos aspectos da dor, envolvendo “um conjunto complexo de elementos físico, emocional, social e espiritual” (SAUNDERS, 1996 *apud* FLORIANI & SCHRAMM, 2007, p.2074), os quais singularizam o sofrimento que afeta cada paciente.

Em síntese, os cuidados paliativos buscam, por meio de medidas vigorosas, combater os sintomas mais estressores que acometem o paciente com doença avançada e em fase terminal para, a partir deste controle, tentar melhorar a qualidade de seu cotidiano, ou minimizar sofrimento, e oferecer os meios cabíveis para que o processo possa ser considerado mais digno, acordando com o paciente os passos a serem seguidos. Visam, portanto, a ajudá-lo a participar ativamente do processo decisório acerca de sua vida, se assim o desejar ou estiver em condições de fazê-lo, preservando, desta maneira, sua competência ou capacidade autônoma e auxiliando-o, ativamente e de um modo abrangente, na fase final de sua doença (FLORIANI & SCHRAMM, 2007, p. 2074).

Através deste modelo de atenção à saúde, objetiva-se tornar um dos momentos mais importantes da vida do indivíduo, que é a convivência com a possibilidade escancarada da finitude, em um período em que ele obtenha, em sua medida, qualidade de vida, dignidade e autonomia. Neste sentido, cria-se um espaço em que seja possível falar sobre aquilo que atemoriza, desconstruindo uma noção instituída sobre a morte, em que ela deve ser vivida no

isolamento, no silêncio, individualmente e preferivelmente no ambiente hospitalar.

Para o delineamento do conceito e da prática assistencial em Cuidados Paliativos, houve o embasamento científico inerente a diversas especialidades provenientes de múltiplas áreas de conhecimento da ciência multiprofissional. Dessa forma, o trabalho desenvolvido por uma equipe de Cuidados Paliativos é regido por princípios claramente estabelecidos, a partir de uma filosofia própria deste modelo. Estes princípios também foram publicados pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002, como se verifica:

Promove o alívio da dor e de outros sintomas estressantes; reafirma a vida e vê a morte como um processo natural; não pretende antecipar e nem postergar a morte; integra aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado; oferece um sistema de suporte que auxilie o paciente a viver tão ativamente quanto possível, até a sua morte; oferece um sistema de suporte que auxilie a família e entes queridos a sentirem-se amparados durante todo o processo da doença; deve ser iniciado o mais precocemente possível, junto a outras medidas de prolongamento de vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreensão e manejo dos sintomas. (WHO, 1990; 2004)

Os princípios descritos auxiliam no delineamento dos objetivos propostos, na compreensão e desmistificação do modelo. Enfatiza-se que a prática desse cuidado não antecipa e nem posterga a morte, ainda que se saiba que, ao serem oferecidas medidas que melhorem a qualidade de vida, pode haver o retardamento da evolução da doença. Mas propõe-se que as ações sejam sempre ativas e reabilitadoras, sabendo que nenhum tratamento pode significar mais desconforto ao doente do que aquilo que já é ocasionado pela própria doença (MACIEL, 2008).

Antecipar e postergar a morte descrevem ações que se relacionam com os conceitos de eutanásia e distanásia, respectivamente. A eutanásia é definida como um processo de morte de um paciente enfermo através de uma intervenção, em que se objetiva o alívio de um sofrimento insuportável, através da morte. É um procedimento proibido por lei no Brasil, porém permitido e discutido em alguns países do mundo. Já a distanásia propõe o prolongamento a vida a qualquer custo, ainda que exista o sofrimento do paciente diante da agonia que ele vivencia, pois não há a expectativa de cura ou melhora na qualidade de vida (JUGES; CREMONESE, 2010).

Entre os dois conceitos surge um terceiro que se inclui no fundamento dos Cuidados Paliativos, que é a ortotanásia, a qual se verifica:

Etimologicamente, ortotanásia significa morte correta - *orto*: certo; *thanatos*: morte. Significa o não prolongamento artificial do processo de morte, além do que seria o processo natural. Essa prática é tida como manifestação da morte boa ou morte desejável, não ocorrendo prolongamento da vida por meios que implicariam em aumento de sofrimento. (JUNGES, 2010 *apud* ZIRLEIDE, 2010 p.277)

Ainda relacionado aos princípios, ao se propor a integração dos aspectos biopsicossociais e espirituais aos cuidados, preconiza-se a atuação de uma equipe interdisciplinar, não apenas multidisciplinar. Para que seja possível atender às complexas demandas do paciente em Cuidados paliativos é necessária a construção de um cuidado integral, a partir das diversas intervenções profissionais, com a complementaridade de seus olhares a respeito da vida e da saúde, participando ativamente da assistência, o que se contrapõe à abordagem fragmentária e reducionista dos indivíduos. Os membros da equipe necessitam da troca de saberes, afetos, de corresponsabilidade e ainda a participação nas decisões de organização, no que se refere ao processo de trabalho da equipe. (RUTZ, 2012)

Por fim, evidencia-se a importância de se iniciar o Cuidado Paliativo o mais precocemente possível, em conjunto com as intervenções de prolongamento da vida no momento de descoberta de uma doença que represente uma ameaça à vida. A abordagem paliativa concomitante ao início do tratamento curativo permite a antecipação dos sintomas, com o objetivo de preveni-los. O trabalho integrado do paliativista com a equipe que promove o tratamento curativo torna possível a assistência singular e integral, desde o diagnóstico até o período que envolve a morte do doente (MACIEL, 2008).

Este princípio evidencia a necessidade dos Cuidados Paliativos ocorrerem de forma linear, paralela às intervenções curativas, a partir de um diagnóstico que por si só aproxima o sujeito da possibilidade de sua morte e de sofrimento através dos sintomas que tais doenças proporcionam, assim como por meio do tratamento de combate a elas. Mesmo quando a doença é curada, o processo de tratamento tem o potencial de deixar marcas físicas e psíquicas que permanecem durante a vida. O Cuidado Paliativo que se inicia em concomitância ao tratamento curativo possibilita atenuar as possíveis marcas deixadas pelo diagnóstico e tratamento.

Situando este modelo de atenção ao contexto brasileiro, observa-se que não há uma política de saúde em Cuidados Paliativos e da mesma forma não foi desenvolvida uma legislação específica sobre as decisões éticas em final de vida. Outras políticas existentes

mencionam os Cuidados Paliativos como uma abordagem necessária a ser implementada no final de vida, vide: a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e na Política Nacional de Atenção às Urgências (CORDEIRO, 2017).

O surgimento dos Cuidados Paliativos neste cenário brasileiro, no qual não houve o desenvolvimento de políticas públicas que legitimassem e promovessem diretrizes de sua aplicação, ocorreu alheio a um debate público nessa direção. Isto permitiu que a estruturação deste cuidado se fizesse de acordo com cada instituição que o oferece, e além disso, as atitudes em torno do processo do morrer têm sido pautadas pela expertise médica. (CORDEIRO, 2017)

No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) se desenvolveu como referência nacional em assistência oncológica e Cuidados Paliativos. Segundo Santos (2011), esta é a unidade assistencial no país que mais se aproxima da integralidade dos cuidados oferecidos nos moldes do St. Christopher's Hospice. Atualmente, o INCA se constitui estruturalmente de forma a abarcar as diversas especialidades clínicas capazes de fornecer assistência ao doente oncológico, se dividindo em cinco unidades assistenciais. O Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO) é uma unidade com gestão autônoma. O Hospital do Câncer I (HCI) é a unidade-sede do INCA e inclui clínicas como pediatria; abdômen; neuro-tórax; hematologia; cabeça e pescoço; urologia; oncologia e clínica da dor. O Hospital do Câncer II (HCII) abarca as clínicas de ginecologia e tecidos ósseo e conectivo. o Hospital do Câncer III (HCIII) é totalmente dedicada à clínica da mama. Por fim, o Hospital do Câncer IV (HCIV) é uma unidade hospitalar exclusiva de Cuidados Paliativos.

O Hospital do Câncer IV (HCIV) é composto por equipes multiprofissionais que se propõem a trabalhar em esquema interdisciplinar; é estruturalmente organizado para fornecer atendimento nas modalidades de ambulatório, assistência domiciliar e internação hospitalar, além de contar com serviço de pronto atendimento que funciona 24 horas por dia, todos os dias da semana e com um *day care* que é um espaço de socialização e desenvolvimento de atividades lúdicas. O HCIV possui a missão de “promover e prover cuidados paliativos da mais alta qualidade, com habilidade técnica e humanitária” (NAYLOR e REIS, 2011, p.78). As ações realizadas pela equipe interdisciplinar “visam ao seu objetivo maior de prevenção do sofrimento” (NAYLOR e REIS, 2011, p.86).

Os pacientes que chegam ao HCIV ingressam na instituição a partir de uma das outras unidades assistenciais do INCA, onde inicialmente foram matriculados em clínicas especializadas conforme o sítio primário de sua doença e proposta terapêutica. Após serem prognosticados na unidade hospitalar de origem como sem possibilidades terapêuticas de combate ativo à doença oncológica, eles são encaminhados ao HCIV, através do posto avançado. Este consiste em um serviço do HCIV instalado em cada unidade hospitalar do INCA e contam com enfermeiras que atuam como facilitadoras da transição do paciente para o HCIV. Compete ao posto avançado acolher o paciente e sua família e esclarecer os objetivos dos Cuidados Paliativos, bem como a inexistência de medidas de prolongamento artificial da vida nesta unidade hospitalar.

A estrutura institucional organizada em unidades hospitalares diferenciadas e até mesmo geograficamente distantes acaba por promover uma ruptura entre os tratamentos curativo e paliativo, o que produz efeitos subjetivos significativos na percepção daquele que vivencia essa transição.

Segundo Menezes (2004), esse modelo de organização, que cinde os Cuidados Paliativos da prática assistencial geral, pode estar relacionado com o fato de as unidades de Cuidados Paliativos almejarem se distinguir do modelo hospitalar institucionalizado e biomédico, o qual se constitui a partir do disciplinamento e no estabelecimento de regras que despersonalizam os sujeitos que internam na instituição. Ela também ressalta que estas unidades surgiram recentemente quando comparado com as demais especialidades que ocupam território privilegiado no hospital, como os serviços de cirurgia, as UTI's e os serviços de clínica médica. Por outro lado, também pode significar, ainda que simbolicamente, o isolamento e a distinção daqueles que se encontram no processo de finitude. Essa ruptura promove a criação de um certo estigma sobre esses serviços, que passaram a ser designados como o lugar para onde se vai morrer.

3. PERDAS, LUTOS E FINITUDE

3.1 O que se perde diante da iminência de perda da vida?

No contexto hospitalar destinado aos Cuidados Paliativos de pacientes matriculados no INCA, observa-se que o encaminhamento ao HCIV ocorre quando se finda a possibilidade de um tratamento de combate ativo à doença, a qual já se encontra em um estágio muito avançado. Esta configuração facilita aos doentes a associação de ideias como: progressão da doença, fim do tratamento curativo e do seu combate ativo, Cuidados Paliativos e aproximação da morte. Cientes ou não deste momento em que se encontram, os pacientes se percebem em um processo de perdas, as quais promovem efeitos físicos que são sinalizados pelas alterações observadas no corpo; e psíquicos, que ocorrem por meio do simbólico e dos ideais, podendo se relacionar ou não com as perdas corporais, que variam em cada sujeito.

A clínica revela que, apesar de se encontrarem diante de uma doença para a qual recursos médicos não mais oferecem a cura, nem sempre a morte é incluída como algo para que o sujeito prepara-se. Escuta-se o discurso dos sujeitos em função da vida, atrelado à dimensão simbólica das experiências passadas ou dos projetos futuros, mesmo que o corpo demonstre, por meio de exames e sintomas, os sinais de debilidade (FATTORE, 2015, p.153).

Esse período em que a doença não poderá mais ser ativamente combatida, e por isso tenderá a se manter ativa e em evolução, resultará em uma deterioração corporal e funcional do sujeito adoecido. A maneira pela qual o sujeito lida com essas alterações advindas do corpo também influenciará em sua experiência de finitude. Sabe-se previamente que a debilidade do corpo é promotora de um mal-estar inevitável para o sujeito, podendo representar uma fonte importante de sofrimento psíquico, como afirmado por Freud:

O sofrimento nos ameaça a partir de três direções: de nosso próprio corpo, condenado à decadência e à dissolução, e que nem mesmo pode dispensar o sofrimento e a ansiedade como sinais de advertência; do mundo externo, que pode voltar-se contra nós com forças de destruição esmagadoras e impiedosas; e, finalmente, de nossos relacionamentos com os outros homens (FREUD, 1930, p. 49).

Desde o início da vida, o sujeito se constitui com a condição fundamental e inevitável da morte. Ainda assim, o fim da vida não é encarado com facilidade, mas com temor. Não é possível conceber ou imaginar o fim da vida, pois a morte não existe no inconsciente, instância que desconhece tudo o que é negativo, e à morte é dado um conteúdo negativo pelo ser humano (FREUD, 1915). O inconsciente apenas "se conduz como se fosse imortal", "No fundo, ninguém acredita em sua própria morte, ou, o que vem a ser o mesmo, no inconsciente, cada um de nós está convencido de sua imortalidade" (FREUD, 1915, p.297).

Mesmo que ao longo da vida se experiencie a dor pela perda do objeto de amor, a impossibilidade de reter a experiência da própria morte impede o sujeito de "experimentar-se a si mesmo morto" (FREUD, 1915, p.29). Porém, como o autor fala em seu texto sobre a transitoriedade: "essa exigência de imortalidade, por ser tão obviamente um produto dos nossos desejos, não pode reivindicar seu direito à realidade; o que é penoso pode, não obstante, ser verdadeiro" (FREUD, 1915, p. 317). Ou seja, aquilo que surge como penoso no encontro com a finitude, pode ser evidenciado como verdadeiro em cada vivência de perda.

A tomada de consciência da morte e da finitude pelo ser humano se constitui em uma ferida narcísica, já que nada é possível saber sobre a morte. É este não saber que se torna aterrorizante, pois instaura-se uma submissão ao desconhecido, inviabilizando formas de controle sobre a morte (CASSORLA, 1992). Dessa maneira, apenas ocasionalmente é que será lançado um olhar sobre a possibilidade da própria morte pelo homem. Ainda assim, cada sujeito cria defesas, de formas distintas e singulares, para dar conta disso que é impensável. É, então, somente a partir da dimensão da perda que o sujeito se percebe confrontado com a própria finitude. Este fato evidencia que a morte não é interpretável, o que se torna possível é perceber os efeitos que sua proximidade traz para o sujeito.

Durante a vida há experiência de inúmeras perdas, a cada etapa que se encerra, o sujeito é convocado a realizar o luto da etapa anterior. Porém, nesta experiência de adoecimento que ameaça a vida, pode não ocorrer a esperança de um "ganho" em uma próxima etapa (MANNONI, 1995, p.50), ainda que em alguns casos a experiência do adoecimento, os sintomas que se formam ou a proximidade com a finitude promovam ganhos secundários ao sujeito, que podem ocorrer quando há um benefício inconsciente em relação ao sintoma ou à doença. Isso se observa em pacientes que, por exemplo, encontram na equipe de cuidados ou mesmo na instituição, um apoio e um suporte que não existe em sua rede de relações afetivas. Dessa maneira, como refere Mannoni (1995, p.50), pode-se entender que quando o processo de finitude se dá através de perdas que prescindem novos "ganhos", "o que se perfila, em última instância, é uma perda radical".

O aspecto do valor da escassez do tempo de vida, no processo de finitude, é considerado de forma relativa para cada sujeito. Freud fala sobre como a vivência de ameaça desta perda radical tem a capacidade de limitar o que ainda pode haver de belo na vida e trazer o aspecto penoso aliado a um luto antecipado.

A ideia de que toda essa beleza era transitória comunicou a esses dois espíritos sensíveis uma antecipação de luto pela morte dessa mesma beleza; e, como a mente instintivamente recua de algo que é penoso, sentiram que em sua fruição de beleza interferiam pensamentos sobre sua transitoriedade (FREUD, 1915, p 190).

É a partir do processo de evolução da doença, que não possui proposta de tratamento curativo, e culmina em ameaça de vida ao sujeito, que a vivência de perdas reais e simbólicas impostas a ele podem atestar a realidade da possibilidade de morte. Assim como em outras experiências, “existe em cada um a tentativa de dominar a angústia de uma perda” (FREUD, 1915, p.57). Tais perdas dizem respeito a reações orgânicas decorrentes da modificação ou falência de determinados processos naturais do corpo pela doença, como a progressiva limitação da funcionalidade de diversos órgãos; a capacidade de andar, se alimentar por via oral, respirar sem dificuldade; de se expressar oralmente ou mesmo coerentemente; realizar processos fisiológicos naturalmente; a alteração da autoimagem e do esquema corporal, assim como a relação que cada um estabelece com o próprio corpo; entre outros. Além disso, há também as perdas que ocorrem no plano do simbólico, dos ideais.

Ao passo que as perdas orgânicas se concretizam, pode ocorrer a perda da sensação de pertencimento do eu ao próprio corpo, como na despersonalização; além da perda da independência tecida pelo sujeito ao longo da vida, já que ele pode passar a depender mais do outro na prática dos próprios cuidados, nas tomadas de decisão, nas atividades cotidianas e na intimidade, o que também vem acompanhado muitas vezes pela perda da independência financeira e da capacidade laborativa. Quando a dependência do outro aumenta, pode haver a formação de novas relações de poder, onde aqueles que fazem parte da rede de apoio do sujeito, ou mesmo na relação com a equipe de cuidados no tratamento, passam a desconsiderar sua autonomia, calando o desejo do paciente e engendrando um assujeitamento ao outro, o que pode gerar perda da sensação de dignidade ou decisão sobre a própria vida. “O que é mais penoso para a pessoa (...) que se sente estar ficando dependente é ter a impressão de perder, ao mesmo tempo, seu estatuto de sujeito” (MANONNI, 1995, p.120).

Há também a possibilidade de transformações e perdas dos papéis sociais, na medida que a perda da funcionalidade ou a dinâmica do tratamento exige reposicionamentos, assim

como os laços afetivos podem se alterar com o adoecimento grave. Por vezes, há a perda de prazer na vida, perda da autoestima decorrente dos sintomas que são visíveis no corpo ou das consequências do tratamento de combate à doença realizado previamente. Neste processo de declínio físico podem ocorrer diversas perdas simbólicas, e quando os pacientes acompanham seu próprio processo de adoecimento e tomam consciência da transição em que se encontram diante da finitude, uma perda muito importante pode ser associada à esperança de cura e ao ideal de vida, que se constitui desde a infância, e que neste momento pode passar por um processo de resignificação, ou não.

Ainda que não seja possível a percepção da vivência da própria morte por esses sujeitos, a ameaça desta experiência, que já se inicia com o diagnóstico de câncer e se reforça a partir da determinação de incurabilidade, é representada por estas perdas e vivida simbolicamente através delas, pois dizem respeito a esta perda do ideal de vida constituído por cada um, e necessitarão de um processo de elaboração psíquica (COCENTINO, B, VIANA, C., 2001).

Todas essas experiências que podem fazer parte do processo de finitude, que o sujeito adoecido pode experimentar, são representantes de uma série de restrições e impedimentos em função de seu estado de saúde. Dessa maneira, entende-se que ao ser abordada a morte neste estudo, faz-se referência à noção de perda, que está intimamente ligada ao conceito de castração.

Freud, ao conceber que a própria morte não possui representação possível no inconsciente, se vale da noção de castração, uma vez que esta pode ser vivenciada tanto na experiência de separação das fezes como na perda do seio da mãe devido ao desmame, vivências que ganharão uma dimensão de perda a partir da fase fálica. Segundo Freud, a angústia de morte é, na verdade, angústia de castração diante da perda e da separação (PERALVA, 2008, p.67).

A ameaça da morte, que é vivenciada neste período, representa a castração, na medida que limita sua possibilidade de vida. A angústia de castração decorre do temor da separação de algo que possui significativo valor para o sujeito, o que neste estudo se trata do valor da própria vida. O medo que se tem da morte, por parte de alguns, se relaciona ao medo da castração; então, situações de perigo, que ameacem a integridade do sujeito, resultam em angústia de castração.

A experiência da castração está presente em nossa vida diária, (...). Porém, a experiência da morte representa a "castração por excelência", pois é irreversível e incapaz de ser compensada através de substitutos. O eu permanece absolutamente vulnerável e indefeso perante a morte

(GONÇALVES, 2001, p.1).

Para lidar com esta experiência, o sujeito pode criar defesas que se organizam de modo a permitir que seja possível não encarar de frente a angústia de castração. “Os mecanismos de defesa surgem como modo de evitar a morte psíquica (...), no entanto, que essas defesas são frágeis vitórias contra a morte, tanto mais frágeis quanto mais rígidas e inflexíveis forem” (SOUZA, 2008 apud BROMBERG, 1996).

As experiências de perda que presentificam a ideia de morte e finitude, também situam o sujeito no momento em que se encontra na vida, podendo gerar ressignificações. “A morte lembra ruptura, quebra, limite - perde-se entre o futuro e o passado - mas, fundamentalmente, é um entrelaçamento da vida” (SOUZA, 2008, p.90), ou seja: “Morte e vida, encontram-se entrelaçados, uma vez que a morte presentificada pela castração e pela dimensão da perda, é o que permite o acesso à vida, (...) entendendo esta como o deslizamento do desejo” (PERALVA, 2008, p. 68).

3.2 As vicissitudes da perda

Em tempos normais agimos sem jamais acreditar em nossa própria morte, como se acreditássemos piamente em nossa imortalidade física: a morte não é uma realidade, nem uma iminência, sendo quando muito uma lembrança incômoda. Não ignoramos nossa mortalidade, mas não a sentimos, isto é, nos sabemos mortais, mas nos sentimos imortais. (...) Mas essa negação da realidade da morte sofre uma mudança quando nos defrontamos com o diagnóstico de uma doença grave, ameaçadora da vida. Neste caso, a incidência direta da luz dos fatos impede que a morte seja considerada apenas como uma sombra, como uma lembrança que se insiste em arquivar. É aí que começa o processo de luto (TORRES, 2001, p.8).

A morte pode estar intensamente presente nas transformações que o progressivo agravamento da doença impõe ao paciente. Essa presença se dá na ruptura que cada perda promove, e pode culminar em respostas singulares diante da vivência subjetiva de cada um, a partir da dimensão da perda. A organização psíquica de cada sujeito, sua maturidade emocional, determinará como elaborará suas perdas, como vivenciará os lutos.

Pensando na finitude como a vivência do conjunto de perdas reais e simbólicas que culminam em uma perda radical, pode-se entender que a capacidade para o trabalho de luto, possível para alguns sujeitos neste momento, possibilita uma elaboração do que está sendo

perdido neste processo. O temor em relação à morte, culturalmente característico na sociedade contemporânea e observável em muitos pacientes que lidam com esta ameaça, se relaciona à possibilidade de perda do investimento libidinal. Dessa forma, é possível que, o sujeito que lida com essa angústia, desinvesta libidinalmente do mundo, como parte deste processo de luto em que se encontra (COCENTINO, VIANA, 2011).

É um processo que também pode ser entendido como um luto antecipado do paciente diante do seu processo de morrer. Esta expressão não necessariamente só pode ser vivenciada por aquele sujeito que, ao sofrer uma perda, tem a possibilidade de “atravessar” um trabalho de luto até o desinvestimento de tudo aquilo que remete ao objeto até que seja possível novos investimentos, como é o caso dos familiares e cuidadores que acompanham o processo de adoecimento, morte e morrer do paciente e sofrem esta perda. Mas também se relaciona com o período de desinvestimento do que é significativo ao sujeito adoecido que precisará desinvestir do mundo para investir em si mesmo, na medida que reconhece sua finitude.

Este é um processo que “segue uma trajetória como qualquer outro luto, envolvendo angústia, a dor da separação, manifestando-se através de várias reações emocionais e que de alguma maneira vão prepará-lo para o desengajamento ou dissolução dos laços” (TORRES, 2001, p.8).

Esse espaço entre a vida e a morte caracteriza um cenário em que não apenas um, mas diversos lutos precisam acontecer. Freud, em seu texto *Luto e Melancolia* (1917), conceitua o “trabalho de luto” como um verdadeiro trabalho psíquico de perda do objeto, ou seja, como uma exigência de trabalho feita pelo ego, um processo lento e doloroso, em desinvestir de tal objeto, e introjetar a libido no próprio Eu. O autor deixa claro que se refere “à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém, e assim por diante” (FREUD, 1917, p.249). Esta “abstração” ou o “ideal” pode se relacionar com o ideal de vida que se constrói por cada sujeito e se perde durante o processo de finitude.

Ao passo que as perdas incidem sobre a consciência neste processo, o sujeito retorna a libido para o próprio ego, em um movimento de introversão, apresentando manifestações e afetos do processo de luto, na medida que ocorre um desinvestimento dos objetos que fazem parte da sua vida, a partir do seu ideal. Apesar da possibilidade de resistência e de defesas que existem diante dessas perdas, o sujeito se torna consciente delas por meio do teste de realidade, quando há a percepção de que são perdas permanentes.

O luto ocorre sob a influência do teste de realidade, pois a segunda função

exige categoricamente da pessoa desolada que ela própria deva separar-se do objeto, visto que ele não mais existe. Ao luto é confiada a tarefa de efetuar essa retirada do objeto em todas aquelas situações nas quais ele foi o recipiente de elevado grau de catexia. Que essa função deva ser dolorosa ajusta-se ao que acabamos de dizer, em vista da catexia de anseio, elevada e não passível de satisfação, que está concentrada no objeto pela pessoa desolada durante a reprodução das situações nas quais ela deve desfazer os laços que a ligam a ele (FREUD, 1917, p.167).

A cessação de interesse pelo mundo externo; a perda da capacidade de amar e a inibição das atividades ocorrem em uma temporalidade singular a cada sujeito. Ainda assim, não é considerado uma patologia, mas um processo natural. Deve-se salientar que as concomitantes perdas que ocorrem em grande número neste período têm a capacidade de potencializar o que se apresenta de dificuldade para o sujeito diante da elaboração no trabalho de luto, e nestes casos pode haver certo apego ao objeto, o que gera maior resistência do sujeito ao desinvestimento exigido pelo trabalho de luto.

O trabalho de luto, contudo, nem sempre é satisfatoriamente elaborado. Além do luto patológico, em que esse trabalho se cronifica e cristaliza, temos, também, um paralelo com a patologia melancólica. No caso da melancolia, o que há é uma identificação com o objeto perdido de amor (CAMPOS, 2013, p.20).

Quando Freud fala de um “luto patológico” (FREUD, 1915), faz referência a consequências da dificuldade da simbolização da perda decorrente do luto normal, tornando-o eternizado, paralisado, o que pode levar a estados depressivos.

É notória a diferença que se apresenta entre as pessoas quando uma perda significativa é tão disruptiva para algumas e para outras não. Entende-se que uma perda presente reaviva impulsos e defesas mais primitivos quando ativa um complexo de fantasias inconscientes. Esta perda atual pode ser desencadeadora de diversas patologias, de maneira que o que se apresenta é a angústia de perda de objeto (CAMPOS, 2013).

Algumas pessoas vivenciam a dor da perda de uma outra maneira, diferente daquela que se dá através do trabalho de luto. A reação pode ocorrer em um quadro de melancolia, e isso se relaciona, provavelmente, com uma predisposição patológica. A escolha objetal do sujeito melancólico é efetuada em uma base narcisista, de modo que, quando há perda ou obstáculos, o investimento objetal retorna ao próprio eu para assim não haver uma renúncia à relação amorosa (FREUD, 1915). Apesar de o sujeito melancólico apresentar a maioria das reações presentes no luto, como dito anteriormente, ele também possui características próprias em sua manifestação perante a perda, já que o objeto que se perde por este sujeito é

extremamente idealizado e, de modo diferente do que ocorre no luto, é uma perda inconsciente. A pessoa pode até saber quem perdeu, mas não sabe o que perdeu com o objeto. Isso se dá devido ao deslocamento da libido ao próprio ego, a partir da perda, e à identificação deste com o objeto perdido.

Dessa maneira, é preciso lidar, diante da subjetividade de cada paciente, com respostas singulares às perdas concernentes ao processo de finitude, de maneira que mesmo havendo sujeitos com uma organização psíquica que favoreça lutos saudáveis, estes não necessariamente irão ocorrer como trabalho a ser realizado visando substituições e novos investimentos em objetos futuros, pois trata-se aqui de um processo de declínio físico e confronto com a possibilidade da morte.

3.3 O luto como afeto

O luto como “trabalho” psíquico reivindica uma noção de “processo”, “atravessamento”, exige uma temporalidade que se finda em transformação do que foi vivido, aceitação do que foi perdido, ou seja, elaboração. Para certas perdas nesta experiência de finitude, há a possibilidade de que o luto seja vivido como “trabalho”, porém quando não há mais a possibilidade de substituições futuras onde o investimento em novos objetos possa concluir o trabalho de luto, essa reação à perda pode ser vivenciada como afeto.

a noção de luto como afeto se faz a partir de uma perspectiva descritiva em que se leva em consideração o impacto ou ressonância emocional que a perda de alguém ou algo querido pode provocar na vida libidinal. O luto seria o afeto que tem sua expressão provocada pelo impacto da perda (ARRAES e VIANA 2003, p.13).

Tais autoras (ARRAES, e VIANA, 2003) se referem ao conceito de afeto, explicado por Laplanche e Pontalis (1967) como: “termo que a psicanálise foi buscar à terminologia alemã e que exprime qualquer estado afetivo, penoso ou agradável, vago ou qualificado, quer se apresente sob a forma de uma descarga maciça, quer como tonalidade geral.”

Freud fez referência a esse aspecto do luto como afeto desde suas Publicações pré-psicanalíticas (1895), quando o relaciona com libido e desejo de superação da perda, caracterizando-o por dimensões quantitativas e qualitativas, no sentido em que representa um

afeto advindo do desinvestimento de uma determinada quantidade de energia anteriormente direcionada a um objeto, que agora foi perdido. “Há no afeto correspondente ao luto um desejo de recuperar algo que foi perdido” (FREUD, 1895, p. 425).

Ao longo de sua obra, Freud enfatiza o aspecto do luto como esse resultado do impacto da perda e da energia pulsional a ser desinvestida libidinalmente, que aparece como dor psíquica, causando sensações semelhantes às dores físicas. Em seu texto sobre Luto e Melancolia (1915), Freud compara a melancolia, como diz, ao “afeto normal do luto”, caracterizando-o como uma disposição dolorosa, ou quando refere que “deve constituir um processo tão penoso”, como sugere no texto Sobre a Transitoriedade (1915).

Em 1926, no texto *Inibição, sintoma e angústia*, Freud caracteriza a angústia como um forte sentimento de desprazer surgido a partir da ameaça de perda do objeto, o que sugere uma relação íntima entre a angústia, o luto e a dor. Nesse sentido, o autor procura delimitar que essas três experiências representam reações de caráter afetivo a um cenário de separação ou perda. A dor psíquica incide, então, na representação do que foi perdido.

Neste mesmo texto, quando Freud (1926) escreve sobre *Ansiedade, dor e Luto*, explica sobre o caráter não preciso da dor, mas como representante de um desprazer, relacionando a dor psíquica, a partir de uma perda, com a dor física, a partir das condições econômicas semelhantes entre as mesmas. Fato que alerta para a condição frequentemente penosa que o sujeito vivencia com o luto:

A intensa catexia de anseio que está concentrada no objeto do qual se sente falta ou que está perdido (uma catexia que aumenta com firmeza porque não pode ser apaziguada) cria as mesmas condições econômicas que são criadas pela catexia da dor que se acha concentrada na parte danificada do corpo (FREUD, 1989, P.197).

É possível observar, a partir do exposto, que no contexto de finitude, perdas significativas se interpõem e muitas vezes não há a possibilidade de o sujeito entrar em trabalho de luto. Como referem Castilho e Bastos (2015, p.3), “A capacidade de substituição encontra algo do limite”. É a partir deste limite ao trabalho de luto que podemos pensar a criatividade como um recurso para lidar com a perda: “é possível pensar o trabalho de luto como estando vinculado à possibilidade de realizar um ato criativo, com o objetivo de reinstalar a ideia de que a vida vale a pena” (WINNICOTT, 1971b apud BARONE, 2004, p.106).

3.4 A capacidade de lidar com a perda: luto e transicionalidade

Freud abordou temas relacionados às reações diante da perda ao longo de toda sua obra. O pai da psicanálise, envolto pelo contexto social e histórico de sua época, concentrou a construção de seu arcabouço teórico e o desenvolvimento do seu manejo clínico a partir de sua observação de pacientes neuróticos, principalmente a histeria que era um quadro psicopatológico clássico da época. Alguns autores sucessores de Freud, desenvolveram novos conceitos, assim como construíram novos olhares acerca da constituição do psiquismo sem abandonar, contudo, elementos fundamentais da psicanálise freudiana. As demandas clínicas apontavam novas subjetividades, o que exigia reformulações da técnica e da teoria para dar conta do sofrimento psíquico característico da modernidade, como os quadros limítrofes, ou seja, estados-limite que não se enquadram na organização neurótica.

Donald Winnicott foi um psicanalista que se propôs a estudar o desenvolvimento emocional primitivo. Ele constatou que distúrbios psíquicos mais graves decorrem de falhas ambientais bastante precoces, em etapa anterior ao alcance do Complexo de Édipo. Sua teoria acerca do amadurecimento emocional primitivo e as reflexões e conceitos que propiciam pensarmos sobre questões do processo de luto auxiliaram na análise realizada com os fragmentos de casos clínicos trazidos como ilustração dos acompanhamentos psicoterapêuticos produzidos com os sujeitos dessa pesquisa.

A teoria do desenvolvimento emocional é fundamental para Winnicott (1945), o que o diferencia de Freud no olhar ao desenvolvimento da personalidade e como explicação para os distúrbios psíquicos, apesar de ter se baseado na obra do autor e se tornado um psicanalista. Esta teoria se baseia nas relações de dependência entre um indivíduo que possui uma tendência inata para amadurecer e um ambiente que o facilite. Segundo o autor, o processo maturacional ocorre através do percurso pelas fases de dependência absoluta do bebê ao ambiente, posteriormente a dependência relativa, caminhando a uma independência, que não será completamente atingida. O bebê já nasce com o que o autor chama de potencial herdado, algo que é característico, próprio de cada sujeito. O indivíduo, a partir de uma maternagem suficientemente boa, desenvolverá suas potencialidades inatas para integração (unidade egóica, em oposição ao não-eu), a personalização (unidade psicossomática) e o estabelecimento de relações objetais.

Ao longo de seu desenvolvimento, haverá a diferenciação entre o bebê e a realidade

externa e não mais uma vivência de fusão com o ambiente. Isto ocorrerá se houver um ambiente favorável ou suficientemente bom que possa sustentá-lo em suas necessidades físicas e psíquicas, diante de seu desamparo original, por meio de uma profunda identificação do adulto, o que torna possível o reconhecimento das necessidades do bebê.

Dessa maneira, Winnicott compreende que só é possível um processo de luto saudável se o sujeito pôde passar por um desenvolvimento emocional até um estágio de amadurecimento que garanta a ele uma sensação de “continuidade do ser” e permita uma regressão, em momentos de crise, que não produza angústias impensáveis ou de aniquilamento. Ou seja, “o luto implica amadurecimento emocional e da saúde” (WINNICOTT, 1975, p.328).

O processo de elaboração de uma perda remete a uma experiência de transicionalidade entre investimento objetal e separação deste objeto, tratada por D. Winnicott, a partir de sua teoria a respeito dos Objetos e Fenômenos Transicionais. Barone (2004) se utiliza desta teoria criada por Winnicott para compreender o trabalho de luto a partir de uma nova articulação teórica, em seu livro: “Realidade e luto: um estudo da transicionalidade”, partindo do princípio que:

O trabalho do luto teria como objetivo, por um lado, garantir a manutenção de uma lembrança viva de quem partiu - evitando, contudo, apelar para um estado alucinatório que faria acreditar que a separação não se deu - e, por outro, evitar abandonar-se num estado de desamparo – o qual, fiel apenas ao princípio da realidade freudiano, só registraria o espaço esvaziado. A experiência de ilusão possibilitaria encontrar uma síntese da memória com o ambiente (BARONE, 2004, p.88).

De acordo com a visão de Winnicott (1971a), os fenômenos transicionais representam um meio pelo qual se torna possível a elaboração das perdas primitivas, e objetivam reconstituir um espaço de concomitância entre separação e união, a partir da introdução de um elemento de ilusão sem comprometer o contato com a realidade e sem necessitar da confirmação contínua desta, como postulou Freud a respeito da necessidade do teste de realidade para o trabalho de luto. Este pressuposto elaborado por Winnicott se sustenta a partir de sua teoria básica a respeito do desenvolvimento emocional primitivo (WINNICOTT, 1945), processo que torna possível a promoção de habilidades que capacitam a criança a lidar com perdas, a partir da maneira pela qual ela lidou e elaborou a separação da mãe ao longo deste processo, estabelecendo uma ancoragem saudável na realidade (BARONE, 2004).

Quando inserido no estágio inicial de absoluta dependência, o bebê estabelece com a

mãe (função materna) uma identificação, na medida em que ele experienciar a “continuidade de ser”, mesmo de forma não consciente como um ser externo a si mesmo, pois seu self ainda se encontra fundido ao self materno. O que é extremamente fundamental na compreensão de que a maneira pela qual o bebê experimentará a perda do objeto, se relaciona com o estágio de desenvolvimento em que ele se encontra no processo do amadurecimento (BARONE, 2004).

No processo maturacional, quando o ambiente já não está mais totalmente disponível às demandas do bebê e a dependência se torna relativa, ele começa a adquirir a capacidade de reconhecer o que pertence à realidade externa, diferenciando um eu de um “não-eu”, o que só ocorre se ele houver vivenciado satisfatoriamente a experiência de ilusão quando o seu self e o ambiente ainda estavam superpostos, no estágio da dependência absoluta. Esta experiência de ilusão se perpetuará ao longo da vida do sujeito, como importante recurso aos momentos em que o self precisa se separar do ambiente como repouso ao teste de realidade. Essa experiência se dá por meio da utilização de objetos transicionais; na prática do brincar na infância e também na exploração do campo cultural, científico ou religioso pelo adulto.

Tal experiência de ilusão se inicia no processo maturacional de apresentação dos objetos, onde o bebê começa a ter contato com a realidade de forma criativa, que inicialmente é vivenciada a partir da existência de uma realidade compartilhada entre mãe e bebê, para posteriormente reconhecê-la e aceitá-la. A partir da sua criatividade primária, o bebê pode alucinar o seio, quando o anseia, por meio do pronto atendimento do ambiente às suas necessidades, o que se configura na experiência de ilusão de tê-lo criado. Na medida que a mãe/ambiente apresenta o mundo ao bebê, elementos sensoriais diversos encontrados na realidade enriquecem suas fantasias para uma próxima alucinação, o que a torna mais complexa (BARONE, 2004). Winnicott refere que por meio da experiência de ilusão as crianças podem se tornar aptas a “lidar com perda sem quase perder o que é perdido” (WINNICOTT, 1990, p.34). Barone, se referindo ao autor, explica esse contato inicial do bebê com a realidade a partir da permissão de sua criatividade:

O mais importante, segundo o autor, é a possibilidade de que o bebê possa vir a criar/descobrir o que está sendo oferecido pelo ambiente. É porque o contato com o ambiente estabelece-se a partir do gesto criativo do bebê que a realidade pode ser aceita sem gerar quebras na continuidade do self do bebê (BARONE, 2004, p. 68).

É somente a partir do avanço no desenvolvimento emocional que o bebê pode criar/encontrar algo que o auxilie a lidar com a ausência da mãe que, em condições ambientais favoráveis, começará a falhar em um estágio de dependência relativa, na qual o bebê

consegue suportar tais falhas, sem que isso represente uma interrupção na “continuidade do ser”. Isto que auxiliará o bebê neste processo, em uma zona de experiência intermediária, entre a realidade interna e externa. O objeto transicional faz parte dessa experiência intermediária, aquilo que o bebê acredita ter criado e ao mesmo tempo faz parte da realidade exterior a ele, constitui-se como sua primeira posse “não-eu”, materializada na realidade exterior, simbolizando um objeto parcial (como o seio) de maneira que possa lidar com a ausência da mãe (função materna), como postulado por Winnicott (1971a).

A transicionalidade, enquanto conceito, representa tanto um aspecto de transição de um estado maturacional a outro, quanto a permanência concomitante dos dois estados maturacionais diferentes, como uma sobreposição que gera um terceiro fenômeno, o que estará em uma área “entre”, a qual originalmente se localiza no espaço “entre” a mãe/função materna e o bebê. Assim sendo, a transicionalidade se expande a fenômenos e não apenas a objetos transicionais e fará parte, em um estágio do desenvolvimento mais avançado, de experiências culturais, nas artes, no brincar, nas religiões e no *setting* analítico, onde há sempre um espaço entre o indivíduo e a realidade que se configura em um aspecto paradoxal e criativo. O espaço que se refere aos fenômenos transicionais se relaciona com a ideia de um descanso diante da tentativa constante que cada sujeito empreende para diferenciar fantasia e realidade, e Winnicott conceitua como espaço potencial (BARONE, 2004).

Winnicott (1975) entende que é por meio da criatividade, a qual abarca não só fenômenos artísticos, mas também a possibilidade de o indivíduo expressar o que há de mais genuíno em si, na realidade, que pode existir a ancoragem saudável, e não submissa, nesta realidade. Para ele, a tentativa constante de discriminar sem cessar o que pertence ou não à realidade, adequando-se a ela, empobrece a vida emocional, e por isso defende que o retorno a aspectos mais primitivos do desenvolvimento, ofertado pela experiência de contato com fenômenos artísticos, produz saúde, entendida não em oposição a uma anormalidade, mas como resultante do processo satisfatório de amadurecimento aliado à provisão ambiental e à capacidade do indivíduo viver criativamente (FRANÇA, R; PASSOS, M; ROCHA, Z., 2014). Barone (2004, p.94), remetendo-se a Winnicott (1971b), postula que “é o viver criativo que permite ao indivíduo sentir que a vida vale a pena, e esta condição encontra-se relacionada à qualidade dos recursos ambientais oferecidos a ele no início da vida”.

A autora (BARONE, 2004, p.98) caracteriza tanto o fenômeno do luto quanto o fenômeno melancólico como uma “violência silenciosa do vazio”, diferenciando-os, assim como Freud, de maneira que o luto é o espaço externo que se encontra esvaziado e na melancolia isso diria respeito ao próprio self. Como dito anteriormente, o que será

determinante nesta diferenciação é o momento e a fase do desenvolvimento emocional em que o indivíduo se deparará com perdas importantes e terá que lidar com elas. A autora, por meio da referência utilizada, descreve este processo:

Cabe mencionar, a esse respeito, a apreciação de James (1985), que relembra o comentário de Winnicott sobre a maneira como dois bebês, de mesma idade, mas em momentos distintos do processo maturacional, experimentam diferentemente o fracasso ambiental. O primeiro bebê já alcançou um grau de maturidade em seu processo maturacional, que permite que ele se sinta integrado a maior parte do tempo. Assim, quando este bebê não é atendido, o que ele irá sofrer é a perda do objeto (ou do seio). O segundo bebê, que ainda vive seu estado de integração precariamente e, portanto, apresenta um grau maior de dependência em relação ao ambiente, sem distinguir a sua boca do seio que a alimenta, diante da falha ambiental, irá sentir não a perda do objeto, mas sim a perda de uma parte de seu self (BARONE, 2004, p. 101).

Barone (2004) também se utiliza de ideias de Ogden (1993) para abordar o que é entendido pelos fenômenos transicionais no trabalho de luto, considerando que há uma exigência de um processo dialético entre fantasia e realidade para que o luto possa se dar. Este autor pontua que falhas constantes da função materna no início do desenvolvimento emocional, assim como acontecimentos desastrosos como doença do bebê ou dos pais, podem gerar uma ruptura da unidade mãe-bebê anterior ao período em que isso ocorre naturalmente, e assim, potencialmente traumática; constitui-se em uma experiência insuportável ao bebê que o leva a se defender de forma rígida. Nestas condições, não se organizará uma capacidade de manutenção da sobreposição entre fantasia e realidade, e além disso, não se torna possível a atribuição de sentido às percepções, o que impede a experiência. É, portanto, a manutenção do processo dialético entre a realidade e a fantasia que permite a capacidade de lidar com a perda, sem que se altere a vitalidade do self e sem que a perda desencadeie uma resposta melancólica.

D. Winnicott (1971a) afirma que o bebê precisará lidar com a ausência da mãe a partir de suas falhas inevitáveis na fase de dependência relativa, e para isso ele se utilizará de alguma atividade, para que seja possível a elaboração da ausência que sentiu, e que pode ser experienciada por meio da brincadeira. Assim, a experiência do brincar se dá no espaço entre a mãe e o bebê, dito espaço potencial. Dessa forma, “o bebê pode expressar sua criatividade na realidade e assim promover a elaboração da perda, aliada ao reconhecimento da realidade repudiada e a desconsideração do controle onipotente do objeto” (BARONE, 2004, p. 108). É a partir daí que se torna possível pensar a elaboração posterior de perdas, por meio do fenômeno do luto durante a vida, pois será esse espaço potencial, conceituado por Winnicott

como referente aos fenômenos transicionais, que produzirá um espaço de descanso da luta empreendida pelo indivíduo entre a realidade do que foi perdido e a fantasia, como manutenção deste objeto na memória.

4. A EXPERIÊNCIA DE FINITUDE NA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

4.1 O espaço psicoterapêutico orientado pela psicanálise: uma escuta ética

A Unidade de Cuidados Paliativos do INCA, enquanto unidade exclusiva deste modelo de atenção, recebe pacientes que, ao serem encaminhados a partir de sua clínica de origem, se encontram subjetivamente marcados por uma dupla determinação: o acometimento de um diagnóstico de câncer e a impossibilidade da cura desta doença. Os efeitos subjetivos que se sucedem a estas notícias e ao processo de perdas inerentes a elas, se traduzirão na experiência de finitude que o sujeito vivencia neste ambiente.

O próprio formato de organização das unidades hospitalares do INCA se dá a partir de uma divisão no cuidado, que por si só, produz uma ruptura significativa à experiência subjetiva que o sujeito vivencia no percurso de seu tratamento. A transição, a partir da unidade inicial de tratamento ao HCIV, também pode representar uma transição das representações e expectativas feitas pelo paciente acerca de seu adoecimento, ou mesmo a confirmação de estigmas que podem permear os momentos que envolvem o diagnóstico de câncer. Tal ruptura promove interpretações diversas relativas a esta unidade hospitalar, como um “local para a morte” ou “onde não há mais o que ser feito”, as quais se calcam em aspectos da realidade, mas podem se construir também por meio de fantasias referentes à morte, as quais trazem o aspecto de um ambiente pouco acolhedor, desprovido do cuidado necessário, comportando muito sofrimento e desespero. Ainda que a opção pela mudança para a Unidade de Cuidado Paliativo também tenha passado pelo desejo do paciente e/ou da família, há a quebra de vínculos com a equipe de saúde anterior, o que não deixa de comportar perdas aos pacientes. A garantia do cuidado através deste modelo de atenção, porém, é viabilizado pela equipe do HCIV na medida em que a ideia de cuidado ao sujeito se intensifica, pois, a morte se desloca de uma perspectiva de fracasso para uma possibilidade de lidar com o curso natural do adoecimento e da vida de maneira digna e menos dolorosa.

Em meio à equipe interdisciplinar que procura integrar o cuidado dirigido ao paciente, a psicologia, a partir da abordagem psicanalítica (a qual se refere a minha leitura, em

particular), se insere de modo a promover um espaço de escuta ao sujeito, a partir de uma postura ética do analista, que o permita revelar a sua verdade diante da experiência subjetiva que vivencia em meio à constatação da própria finitude (BARONE, 2004).

A ética da psicanálise não considera o sujeito apenas enquanto um corpo doente neste ambiente, mas acredita que há uma subjetividade presente neste corpo, que se posiciona diante do adoecimento (PERALVA, 2008). Esta postura ética se diferencia, e irá se integrar, aos outros discursos presentes no ambiente hospitalar, onde o discurso médico é predominante, o qual prioriza um trabalho a partir do corpo físico, do sintoma, do que é observável e passível de intervenção. No campo de atuação nomeado Cuidados Paliativos, o modelo biomédico tende a ser substituído por um olhar mais amplo em que a equipe multiprofissional é sensível a uma escuta ativa às necessidades do paciente, valorizando a autonomia do paciente e uma abordagem integral do sujeito, o que permite a inserção da psicanálise como aposta na dimensão subjetiva do paciente perante seu adoecimento e finitude.

É a partir do que é verdadeiro para cada sujeito, no seu confronto com a finitude, que a psicanálise se revela importante neste espaço:

um analista em hospital pode colaborar na busca de um senso de verdade, ou seja, a possibilidade de, através da comunicação de emoções e pensamentos, estabelecer correlações que confirmem (...) que limitação, privação, doença, dor, sofrimento, morte e luto são inerentes à vida, e é sua aceitação, com ampliação da capacidade de suportar sofrimento (sofrer dor), o que nos permite suportar a vida e vivê-la mais plenamente ('sofrer' prazer) (FRANÇA, 1997, p.235 *apud* BARONE, 2004).

Neste sentido, o papel do psicólogo no ambiente hospitalar não é de mudar a realidade das circunstâncias em que se encontra o paciente diante da contingência da vida, mas testemunhar o que há de singular em cada experiência para o sujeito, auxiliando-o a “estar ‘melhor armado’ contra suas infelicidades” (BARONE, 2004, p. 111), como as perdas que se evidenciam neste processo.

É como se, para esses pacientes, a morte estivesse encarnada em seus próprios corpos ainda vivos. Há, portanto, a necessidade de estabelecer novos ideais, com o objetivo de tornar a vida presente, e um futuro, possíveis. Tal demanda pode ser descrita pela necessidade de, por um lado, mobilizar no paciente o investimento no próprio eu, pois sem isso o próprio cuidado consigo mesmo ficaria comprometido. E, por outro lado, ajudá-lo na sua reconstrução de sua capacidade de manter investimentos no mundo exterior à sua doença, pois do contrário há a paralisação da vida. (...) deve-se buscar estabelecer um equilíbrio entre o investimento no próprio eu e nos

objetos (BARONE, 2004, p. 113).

É possível perceber, então, a relação que se estabelece entre o que é próprio da psicanálise e o que é singular aos Cuidados Paliativos, observado em sua definição e princípios, pois ambas as abordagens consideram o mal estar, as falhas, os limites e as perdas no contexto de vida e morte, e dessa maneira, não objetivam a cura, enquanto remissão completa de um mal ou adoecimento, mas têm em sua função primordial auxiliar o sujeito a lidar com o que advém destas experiências. Barone (2004) se remete a Freud (1893) para falar sobre a questão do que é possível através da psicanálise:

com a restauração da vida psíquica o paciente ficará melhor instrumentalizado para lidar com os futuros infortúnios que a vida lhe reserva, Freud estabelece uma posição ética para seu método de cura, ao devolver ao paciente seu estatuto de sujeito, tirando-o de uma existência alienante em relação à sua própria vida e à sua doença (BARONE, 2004, p. 111).

Freud também vivenciou a experiência de se perceber, em 1923, diante da própria finitude, durante o período de sua vida em que se viu acometido por um câncer de mandíbula em estado avançado. Como relata Mannoni (1995, p.103), após inúmeras cirurgias, o câncer de Freud voltou a crescer, e, diante disso, ele já dizia da necessidade de cuidados ao seu sofrimento, desejando “desaparecer deste mundo com decência, se o sofrimento se tornar intolerável”. Naquela época, o tratamento da doença oncológica era radical e não se priorizava a autonomia do paciente, princípio este preconizado pelos Cuidados Paliativos. Freud expressava o quanto a experiência de finitude vivenciada em meio a tais atitudes médicas podia ser angustiante ao para o paciente, consciente do processo pelo qual percorre:

Não vou bem, minha doença e as sequelas do tratamento são responsáveis por isso, mas em que proporção cada uma delas, ignoro. Tentaram mergulhar-me numa atmosfera de otimismo, dizendo-me que o carcinoma está em regressão, que os sintomas reativos são apenas temporários. Não acredito em nada disso, e não gosto de ser enganado (FREUD, 1939, carta 315, p.500 apud MANNONI, 1995, p. 108).

Hoje em dia, muitos cuidados podem ser ofertados ao paciente que se encontra impossibilitado de cura, ainda que em meio a sintomas físicos e psíquicos de difícil controle. Diante do exposto até aqui, relato fragmentos de consultas psicoterapêuticas realizadas com pacientes acometidos por câncer avançado sem possibilidades de um combate ativo à doença, assistidos por mim na Unidade de Cuidados Paliativos do INCA no período de minha Residência Multiprofissional em Oncologia no INCA.

4.1.1 Alana e a ausência de sentido no viver

Alana, uma mulher de 69 anos, divorciada, mãe de dois filhos adultos, havia iniciado seu tratamento no INCA em 2015 devido a um câncer de mama em estágio avançado ao diagnóstico.

O nosso primeiro encontro se deu assim que ela chegou ao HCIV, na internação hospitalar, após uma solicitação da equipe. Esta identificava Alana como uma “paciente difícil”, pois não era muito receptiva à equipe e comportava-se de maneira hostil com alguns profissionais, demonstrando revolta diante da inexistência de tratamento de combate à sua doença e do conseqüente encaminhamento para a unidade de Cuidados Paliativos do INCA.

Nessa primeira abordagem, Alana foi pouco receptiva. Dizia algumas poucas palavras e logo manifestou o desejo de permanecer sozinha, afirmando que “não precisava de psicóloga”. Observei que Alana, em meio a notícias difíceis, procurava fechar-se em si mesma como forma de se proteger de um ambiente ainda não confiável a ela. Percebi a importância de que a equipe funcionasse como um ambiente acolhedor e sobrevivesse aos seus ataques. Todavia, nem sempre a equipe compreende essa necessidade de regressão do paciente e às vezes reage ao comportamento hostil do mesmo com hostilidade, o que impossibilita a construção de uma relação baseada em confiança. Cabia a mim, portanto, traduzir as reações emocionais da paciente para a equipe, que precisa compreender os aspectos contratransferências presentes para atender as necessidades de cuidado de Alana.

Poucos dias após sua internação no HCIV, ela recebeu alta hospitalar e, posteriormente, em seu retorno como paciente do ambulatório, voltei a lhe ofertar atendimento. Alana me reconheceu e aceitou a abordagem. Contou-me sua história de adoecimento a partir do início do tratamento, quando a cirurgia foi contraindicada e foi proposta quimioterapia. Em 2017, houve progressão local da doença e uma piora de seu quadro clínico, resultando em interrupção do tratamento de combate à doença e encaminhamento para a Unidade de Cuidados Paliativos. Geralmente, no HCIV, os pacientes comparecem ao hospital acompanhados de algum familiar ou cuidador, e chamou-me a atenção o fato de encontrar Alana novamente sozinha. Ela justificou a ausência de um acompanhante destacando a vida laborativa dos filhos, dizendo já contar com ajuda da filha em sua casa, onde foi morar para receber algum suporte.

Sem que eu a questionasse, mas supondo em mim uma abordagem que pretendia um

conhecimento de seu estado emocional, Alana procurou deixar claro que não vivenciava com sofrimento sua experiência de adoecimento, mas percebia que sua vida desde então se resumia ao deslocamento entre sua casa e o hospital, afirmando ter conhecimento de que para a sua doença “não tem mais o que ser feito, só a espera pela morte”. Ela estava ciente do prognóstico de sua doença, falava desta como se fosse algo exterior a ela mesma e manifestava o desejo de uma morte breve para não precisar lidar com o crescimento do tumor e com suas vicissitudes. Dizia: “daqui a pouco vou virar uma ferida ambulante, vou andar toda enfaixada por aí. Isso não para de crescer. Prefiro que isso acabe logo do que me ver ser tomada por essa coisa.”

Alana caracterizava sua primeira infância, como tendo sido marcada por dificuldades, ao dizer: “Eu já passei por tanto sofrimento na vida, Natasha, que isso aqui (referindo-se à doença) é o menor deles. Temos que aprender a viver não é mesmo? Na verdade, a gente tá aqui pra passar por esses sofrimentos, então a morte é uma libertação disso aqui. A vida é um sofrimento desde que a gente nasce.” Ela vivia com os pais e os sete irmãos no interior, onde desde cedo precisou trabalhar na lavoura para ajudar a família, e dessa forma não havia espaço para ser criança e para o brincar. Caracterizou o pai como uma pessoa agressiva, que não fornecia um ambiente seguro para que a mãe pudesse exercer a função materna satisfatoriamente. Posteriormente, reviveu o ambiente agressivo e pouco acolhedor de sua infância, em seu casamento, o que resultou em um divórcio.

O desenvolvimento emocional de Alana foi permeado por falhas e privações, a partir de uma maternagem não suficientemente boa, somada a um ambiente sócio cultural precário, o que gerou interrupções em seu sentimento de continuidade de ser e resultou na criação de defesas primitivas, construídas em reação às invasões do meio. A fragilidade egóica de Alana engendrava a necessidade de acolhimento, de *holding*⁶.

Seu câncer foi diagnosticado tardiamente, pois apesar de ter notado alterações em seu corpo, ela somente buscou o tratamento após a morte de sua mãe e a insistência de sua filha, três anos depois dos primeiros sinais e sintomas. Alana procurou esconder a doença de sua família e parecia acreditar que o câncer a levaria a uma morte rápida.

Ao perceber o *setting* terapêutico como um espaço de confiança, Alana pôde relatar um pouco de sua história. Através de seu discurso, ela demonstrava repulsa ao seu corpo modificado pela doença. Os cuidados com a lesão tumoral ficavam a cargo de sua filha.

A equipe do ambulatório identificava a necessidade de suporte psicoterápico e

⁶ Winnicott (1983) define holding como amparo e sustentação: "(...) *holding* é utilizado para significar não apenas o segurar físico de um lactante, mas também a provisão ambiental total anterior ao conceito de *viver com*" (Winnicott, 1983, p.44)

sinalizava que Alana falava constantemente sobre morte durante as consultas, entendendo o discurso da paciente como uma “aceitação” da doença e da morte por não encontrar sentido em continuar viva. Durante os atendimentos, Alana sempre se mostrava ciente de sua condição clínica e, a partir de falas totalmente dissociadas de afeto, dizia não se abalar psiquicamente com tal condição. Ao mesmo tempo, ela fazia uso do espaço de escuta diferenciada oferecido pela psicologia, onde podia falar não só da doença em si, mas de Alana *com* a doença e resgatar aspectos de sua história de vida pregressa.

Algum tempo depois de iniciadas as consultas psicoterapêuticas, atendi Alana na internação hospitalar, quando foi hospitalizada para tratar sintomas que geravam grande desconforto. Ela acreditava que essa seria sua última internação e que logo faleceria. Dizia dessa expectativa e de sua representação de morte: “Eu acho que tudo retorna pra natureza, não acho que tem muita coisa depois. A gente não é nada nesse mundo, tudo tem que morrer mesmo, as plantas e os animais não morrem? “

Utilizava-se da racionalização para pensar o processo do morrer, evitando entrar em contato com a possibilidade de um sofrimento diante da finitude e dizendo de sua relação com a espiritualidade como uma frustração. “Já acreditei muito em Deus, na vida eterna. Eu fazia parte da igreja católica, era ativa lá..., mas depois perdi tudo isso, não vejo mais tanto sentido”.

Entendo que para Alana, pensar numa continuidade da vida, ainda que através da religião, também significaria sofrimento. Ela evidenciava uma ausência de sentido e desejo que a fizesse permanecer viva. A hospitalização trazia uma expectativa de morte, porém idealizava uma morte calma, controlada, assim como procurava controlar toda situação a sua volta, prevendo o momento de sua morte, intervindo em cada detalhe das condutas da equipe. Mostrava sua lesão numa tentativa de chocar o outro, e escancarar o sofrimento percebido por ela apenas na materialidade do corpo.

Quando Alana se confronta com uma doença de fato ameaçadora da vida, há uma perda de sentido na busca pela espiritualidade, que parece ter sido utilizada anteriormente por ela para dar um contorno à angústia, em uma vida marcada pela ausência de espontaneidade. A morte para Alana era o cessar a vida, vida esta destituída de sentido. Alana se sentia, desde a infância, sobrevivendo às intempéries da vida. Pode-se dizer que seu viver era um viver submisso. Eu estava diante de uma paciente cuja problemática apontava para falhas ambientais numa fase muito precoce do desenvolvimento emocional. O trabalho possível com ela era o de testemunhar seu sofrimento e nomear sensações para que se sentisse acolhida e sustentada neste período de sua vida.

Ao longo dos dias de hospitalização, seu quadro clínico foi melhorando até haver a indicação de alta. Ela então se deu conta de que sua expectativa de morte breve não havia se confirmado. Dizia sentir-se confortável e segura diante dos cuidados da equipe e tinha receio de retornar para casa e os sintomas se intensificarem. “Por mim até ficaria por aqui. Aqui tem tudo, sou bem tratada. Eu sempre servi as pessoas, desde criança eu sirvo ao outro, vivi pra isso. Esse é o único momento da minha vida que to sendo servida. Em casa eu não faço nada, minha filha faz tudo. Acho que esse tem sido a melhor fase da minha vida. Aqui eu ainda tenho companhia e tudo, bem ou mal a gente faz amizade com quem fica do lado.” Por meio dessa fala, Alana dizia de ganhos com o adoecimento. A equipe com sua atitude suportiva e acompanhamento constante funcionou como um ambiente seguro e confiável para ela.

A médica da enfermaria havia avaliado a possibilidade de Alana receber atendimento domiciliar, mas ela demonstrava o desejo de manutenção de vínculo onde foi acolhida, optando por permanecer em um acompanhamento com a equipe do ambulatório. Porém, alguns dias após a alta, Alana retornou à emergência e precisou ser internada devido a uma piora clínica importante.

Antes de atender Alana, encontrei sua irmã no corredor. Ao procurar entender a qualidade da relação familiar, a irmã afirmou a existência de um vínculo pouco afetivo entre Alana e seus próximos, devido a um comportamento de isolamento da mesma. Ela não se surpreendia com o fato de poucos familiares visitarem Alana, dizendo entender que esta nunca havia constituído bons vínculos e lidado bem com as dificuldades de sua família. Estava a par do processo de finitude de Alana e acreditava que a irmã havia escolhido passar por isso, quando decidiu não iniciar o tratamento ao perceber um nódulo em sua mama.

Em seguida à abordagem à familiar, visitei Alana, que parecia muito desconfortável e usava oxigênio para minimizar a falta de ar. Intensamente angustiada, ela me pediu ajuda para aliviar seu sofrimento: “Natasha, pede pra me darem algum SOS, eu não tô bem, tô com sono o dia inteiro, não quero dormir, tô tendo que lutar pra ficar acordada, não quero dormir o tempo todo. Quero ver o que está acontecendo... Pede uma medicação pra me ajudar.”

Pude explicar a ela a função da medicação que estava sendo administrada para alívio do mal-estar, que, como efeito colateral, provocava sonolência. Pude suportar junto a ela a angústia que a invadia diante da iminência de morte. Nesse momento, em que o vínculo já estava estabelecido com a equipe, Alana permitiu um movimento regressivo, através do qual podia se tornar dependente dos nossos cuidados. Os atendimentos se tornaram base para essa relação de confiança com a equipe, o que a permitiu se tranquilizar, relaxar.

No dia seguinte, quando fui ao seu encontro, Alana estava mais acordada e

confortável. Ela me agradecia muito pelo dia anterior e dizia se sentir melhor. Ao passo que a angústia se tornava presente, Alana pôde dizer do seu desejo de não vivenciar o processo de morte conscientemente, pensando na sedação paliativa como uma opção terapêutica, questão que havia sido introduzida pela médica que a assistia: “Ela conversou sobre sedação comigo e eu falei que ela pode me colocar para dormir caso eu fique muito mal. Eu não to mais conseguindo levantar como eu tava antes, to sem controle dos meus movimentos, minha perna tá muito inchada. Já falei pros meus filhos que não vou passar o Natal com eles não, não vou mais estar aqui. Essa noite eu fiquei meio confusa, será que eu to ficando doida? (rindo) (...) depois que me deram a medicação eu estabilizei. Prefiro dormir logo, Natasha. Meu tempo aqui já deu”.

Alana permanecia tentando controlar a sua morte, ao mesmo tempo que se assustava com a percepção de perda da consciência enquanto uma perda de si mesma. Lançou mão do direito à sedação como proposta diante dos sintomas refratários que apresentava: dispneia e sofrimento existencial. Ela faleceu alguns dias após o início da sedação, de maneira confortável, na companhia de sua irmã, como era de seu desejo.

Durante nossos encontros, Alana apresentava um discurso muito voltado para o factual. Contava sua história de vida como se estivesse falando da vida de qualquer outra pessoa. Demonstrava pobreza simbólica e uma não implicação subjetiva diante do próprio adoecimento e da vida. Ela expressava, como dito anteriormente, um viver submisso, no sentido em que o tempo todo reafirmava um sentimento de que sua vida não valia a pena ser vivida.

A evidência de uma constituição egóica mais frágil, no caso de Alana, trouxe uma necessidade de valorização no *setting* da relação terapêutica em si. Foi possível observar que, ao longo do seu processo de finitude, Alana não vivenciava lutos diante de suas perdas e da possibilidade da morte. Em sua infância, Alana deparou-se com um meio ambiente que não era provedor o suficiente em suas necessidades. As falhas ambientais levaram a reações que resultaram no enfraquecimento do ego e em uma pobreza do campo simbólico.

Barone (2004, p.81), ao se referir à teoria de Winnicott (1951a, 1951b, 1971a) acerca dos Objetos e Fenômenos Transicionais, salienta que “é apenas porque o bebê pôde avançar no seu desenvolvimento emocional que ele pôde criar/encontrar algo para lidar com a ausência da mãe”. O cuidado materno falho à Alana em um período mais primitivo possivelmente impediu “uma forma criativa de contato com a realidade” (BARONE, 2004, p.82), a partir das limitações às experiências de ilusão, o que restringiu sua capacidade simbólica.

O vínculo que se construiu na relação terapêutica permitiu que Alana vivenciasse sua finitude em meio a um ambiente que atendia às suas necessidades, representado pelos cuidados da equipe. Assim, ela pôde revelar mais de si mesma sem experienciar angústias impensáveis. Podemos dizer que Alana teve uma morte digna? Considero que Alana teve uma morte marcada por como viveu sua vida, porém, com a oportunidade de ter seu sofrimento amenizado pela presença de um ambiente que lhe permitiu viver a dependência sem temer o caos.

4.1.2 As ressignificações de Nayara

Nayara é uma jovem que acabava de completar 20 anos quando iniciou o tratamento no HCIV. Ela possui um câncer de ovário que a trouxe ao INCA em 2015, quando realizou cirurgia e quimioterapia até ser constatada progressão da doença para peritônio e pelve. A partir do agravamento de sua doença, foram propostos novos ciclos de quimioterapia, o que gerou grande debilidade física e desgaste emocional à paciente, resultando em um encaminhamento pela equipe do HCII à Unidade de Cuidados Paliativos. O acompanhamento psicoterápico a ela teve início a partir de sua chegada ao ambulatório, setor onde tem dado prosseguimento ao seu tratamento até hoje.

Desde o primeiro encontro, Nayara demonstrava grande sofrimento psíquico ao falar clara e muito conscientemente de sua doença e incurabilidade da mesma. Apesar de sua idade, ela aparentava ser uma menina frágil e bastante assustada com o que encontraria no HCIV. Já neste momento, Nayara pôde contar de seu percurso de adoecimento e tratamento no INCA, assim como trazer questões de sua vida anterior, as quais interferiam em sua maneira de lidar e perceber o processo pela qual se encontra.

Nayara dizia de um intenso sofrimento ao falar de atitudes de retraimento social, ao perceber que vinha se afastando do convívio familiar e com os amigos. “Eu prefiro ficar sozinha no meu quarto, sabe? Isso não é bom, mas eu já não sei mais o que me faz bem (...) sinto que to esperando minha morte, to me afastando das pessoas. Eu tenho vergonha de mim mesma, pensei que seria forte, não só por mim, mas pela minha irmã, pelo meu pai, pela minha vó. Mas eu não to conseguindo.”

A própria localização da doença aponta para questões a respeito de sua sexualidade e

de sua autoimagem, que a afetam, resultando em sensação de rejeição e desamparo. Segundo ela, o aumento do volume abdominal traz ao olhar do outro uma aparência de gravidez, o que, inclusive, foi dito a ela quando procurou ajuda médica inicialmente, porém, soava contraditório com o fato de nunca ter tido uma relação sexual efetiva. Este sintoma associado à dispnéia resulta em modificação de sua imagem corporal e interferem em sua condição funcional, o que lhe trazem desconforto e a levavam a se afastar de seu convívio social.

Dessa maneira, muitas vezes trazia aos atendimentos uma angústia intensa, e buscava no encontro terapêutico a possibilidade de nomear seus sentimentos e atribuir um sentido ao que era vivenciado.

“Psicologicamente... eu me sinto muito mal porque eu não era assim, essa não sou eu. Muitas vezes penso em suicídio, penso nisso toda hora. Eu já me cortei com gilete, já quase me feri com uma faca. Não me sinto bem em ambiente nenhum. Minha alma já morreu. (...) Eu sinto uma dor no peito, chega a doer de verdade”. Em diversos momentos, Nayara fala sobre já ter tentado suicídio, antes mesmo de adoecer, e ainda pensar sobre isso nos períodos de maior sofrimento. Ela dizia de um transbordamento e apaziguamento dessa angústia pela passagem ao ato como via de escoamento da tensão psíquica, a partir de um não reconhecimento de si na transformação do corpo. “Quando queria me matar, logo pensava na minha avó, ela não merecia que eu me matasse... mas quando me cortava, a dor passava... não sei, eu sentia um alívio da mágoa, da dor no peito, sabe?”

Nayara possuía planos de vida quando era mais nova, como o desejo de ser bombeira, ou mesmo jogadora de futebol; se relacionar amorosamente e ser mãe, os quais ruíram a partir da consciência de finitude, promovendo um descompasso entre seus ideais e a realidade.

Ao falar de perdas e de si mesma, Nayara sempre se refere a uma perda muito significativa a ela, que implica em seu sofrimento atual e anterior à doença. Perdeu sua mãe aos 14 anos, seis meses após esta ter descoberto um câncer (também) ginecológico. Segundo ela, as duas possuíam um vínculo muito intenso. Nayara acompanhou o adoecimento da mãe e agora se percebe na mesma situação, o que costuma promover sentimentos muito ambivalentes a ela, a partir de uma identificação com a mãe. Por vezes, Nayara se sente culpada por essa morte, quando relata que sua mãe havia descoberto o câncer no momento que desconfiou de uma gravidez, que se confirmou, o que havia sido muito desejado por Nayara e solicitado à mãe. Houve a perda do bebê em meio à gestação e ao adoecimento, mas na fantasia de Nayara seu desejo atendido pela mãe, causara mal a ela.

Em sua própria experiência, Nayara fantasia o seu processo de morte permeado por muito sofrimento, devido aos sintomas inerentes ao seu tipo de câncer e às perdas que

experiencia neste percurso, dizendo “não conseguir mais ser feliz”. Ao mesmo tempo, em sua ambivalência, ela deseja essa morte, como forma de se livrar de suas dores psíquicas e físicas, mas além disso, como forma de um reencontro com sua mãe.

Em alguns atendimentos posteriores, Nayara comparecia ao ambulatório acompanhada de sua avó materna, com quem morava neste período, e quem passou a representar uma função materna após a morte da mãe, quando Nayara era adolescente. Sandra, sua avó, que havia também sofrido a perda da filha, agora vivencia o adoecimento da neta, projetando nesta as dores daquele luto.

Quando Sandra a acompanhava, Nayara fazia questão da presença dela em nosso atendimento, em uma tentativa de comunicá-la, por meio de minha mediação, sentimentos de angústia, medos, e desejos, e dessa maneira, demonstrava sua dificuldade em reconhecer sua autonomia fora deste espaço, e seus limites diante da avó.

Nas consultas ambulatoriais subsequentes, Nayara se posicionava de forma muito ambivalente, alternando seu estado de humor a cada encontro, e muitas vezes, ao longo do mesmo atendimento.

“To me sentindo bem melhor hoje, pensando naquilo que a gente conversou e imaginando que eu posso ser bem maior que isso. Eu voltei a ser eu mesma... doida, maluca, brincalhona... voltei a ouvir música. Eu tava parada, agora eu consigo falar. Eu tenho muita fé, a minha passagem aqui vai acabar, mas eu sendo curada. “

Neste momento, ela se referia à cura enquanto uma nova condição de saúde a partir de sua morte, não desejava que sua família vivesse uma perda tão sofrida quanto a perda de sua mãe, desejava que seu período de vida ainda trouxesse transformações. Nayara expunha a tentativa de se diferenciar da mãe, assim como trazia a dificuldade nas relações amorosas (homossexuais), reconhecidas por ela como frustradas, e em cada separação ela demonstra uma dificuldade enorme em lidar com suas perdas.

Nayara diz se dedicar demais ao outro, apontando singularidades como ser “romântica”, “pensar mais nos outros do que em si mesma” e de se “entristecer fácil”, aspectos em que ela se identificava com a mãe. “Minha mãe vivia pros outros. Meu pai maltratava ela e ela sempre perdoava, ajudava, continuava amando ele. Ela não bebia e nem fumava e morreu de uma doença maldita. Foi algo muito rápido. E o que eu tenho dela é isso, uma pessoa carinhosa, amorosa, maluca... eu tenho sonhos com ela de quando era pequenininha. Ela é meu espelho.”

Nayara se reconhece a partir de sua mãe, como seu espelho. Esta perda acarretou, então, um esvaziamento de si mesma e um profundo desamparo. Ela fala de uma mãe

excessiva em seus cuidados, a ponto de infantilizá-la e mantê-la em uma dependência relativa, a qual limitou um processo maturacional na direção da independência e o desenvolvimento de gestos mais espontâneos da filha que fundam a inauguração de um reconhecimento de si, diferente da mãe. “Ela era muito carinhosa comigo, me tratava como um bebê. Até os 14 anos ela me dava mamadeira pela manhã enquanto eu ainda estava dormindo. Depois que ela morreu eu ainda fiquei um tempo precisando da mamadeira. Minha avó diz que ela não me preparou pra morte dela”. Este “não preparo” que a avó de Nayara se refere, evidencia na verdade, um desenvolvimento precário da capacidade de Nayara de lidar com as suas perdas. Por vezes, mostra-se emocionalmente regredida, demandando que a própria equipe e o espaço terapêutico funcionem como um ambiente acolhedor e materno. Através da possibilidade de provimento deste ambiente, ela podia dizer da angústia e desejo de ressignificar suas perdas: “Sabe, eu não quero viver como uma doente, como uma debilitada que tá com um câncer terminal, prefiro acreditar que eu to numa luta, e que eu sou maior do que isso.”

Ao longo dos nossos atendimentos foi sendo estabelecido o laço transferencial, a partir de identificações que Nayara via como essenciais à construção deste vínculo. O fato de eu ser jovem, possuir “um *piercing* igual” ao dela e aberta ao que ela trazia a cada encontro tornou-a menos resistente a minha abordagem, pois inicialmente recusara um acompanhamento frequente da psicologia em outros espaços. Ainda assim, esse vínculo foi se construindo a cada encontro, pois mergulhada na transferência, projetava em mim uma possibilidade de abandono. “Todo mundo me abandona, sempre foi assim. Com você não vai ser diferente, você também vai me abandonar, não vai?”. No período que a convidei para participar de minha pesquisa, ainda que entusiasmada com a ideia, postergou por um longo período a entrega do seu TCLE, de maneira que, em sua fantasia, pudesse me manter vinculada a ela.

Em nossos encontros posteriores, quando Nayara comparecia acompanhada de sua avó e demonstrava o desejo que de ela também participasse do atendimento, procuro marcar o espaço da Nayara, em uma tentativa de afirmar a sua individualidade e um ambiente em que pudesse sentir-se livre para se expressar sem invasões.

Em retorno a um estado deprimido, Nayara colocava a impossibilidade de nomear e falar sobre a sua tristeza, a qual não dizia respeito apenas ao adoecimento em si, mas representava a experiência de um grande vazio. Ela se reconhece como uma pessoa muito “carente”, e nesse momento falava de sua morte como um meio de gerar culpa na avó e em quem hoje não a acolhe em suas reivindicações. Diferente dos aspectos trazidos anteriormente, Nayara se utilizava da possibilidade de morte enquanto tentativa de mobilizar

o outro e causar afetação. “Eu não vejo a hora da minha hora chegar, porque aí vão me dar valor. Até a minha roupa para o enterro eu já separei, um vestido do meu time (nome do time ocultado por mim) que eu ganhei da minha avó.”

Ela não encontrava na sua família um amparo e uma compreensão do que sentia diante da finitude, e muitas vezes no desejo de vivenciar a sua juventude, encontrava em usos de álcool e cigarro um “alívio para as dores, quando o corpo já se acostumou com as medicações”. A partir desses usos, Nayara falava de uma busca por aliviar a sua dor psíquica. Porém, a sua avó que acompanha um novo processo de morrer da neta/filha, não conseguia olhar para os desejos de Nayara como possibilidades de vida neste período, mas sim como meios para acelerar sua morte. “Quando eu saio, bebo, me divirto, eu me sinto sem a doença, eu me sinto feliz. Eu sou jovem, eu quero viver isso, mas ela não me vê assim, e eu não posso ter a minha vida, eu dependo dela. Eu to morrendo e o que eu to fazendo com essa morte? Eu não sei se eles têm medo de me perder ou se querem me ver presa numa cama de hospital, sabe?”

Por outro lado, ela reconhece que a avó cumpre um papel importante impondo limites, pois sente que o pai não exerce essa função, sempre foi um pai ausente, agressivo e infiel a sua mãe. Após a morte de sua mãe assumiu uma outra família, com a qual Nayara não tem relação, pois acredita que o pai substituiu sua mãe, o que é impensável a ela. Percebe que a única coisa que vincula ela ao pai é o time de futebol, que ambos torcem. Nayara se refere ao seu time como formador de sua identidade, “o meu time (nome ocultado) nunca vai me abandonar (...) Meu pai não sabe ser pai, ele é tipo um amigo. Pra ele ser pai falta a ordem “.

Neste contexto, Nayara trazia uma angústia que transbordava para a equipe, com a qual construiu um vínculo importante. Em suas consultas médicas, sempre colocava muito sofrimento atrelado a sua doença e seus sintomas, dizendo “não suportar mais viver dessa maneira”, pois, ainda que funcionalmente bem, a ameaça de morte trazida pela representação da incurabilidade de sua doença, e os sintomas físicos que a lembravam deste fato diariamente, a impediam vivenciar sua juventude de maneira natural.

A médica, ao perceber o sofrimento profundo da Nayara, e entendendo as suas falas como uma ameaça de suicídio, procurou atender a demanda da mesma no sentido de uma solução possível para seu sofrimento, informando a paciente sobre sedação paliativa. A partir deste momento, muitas reuniões de equipe se fizeram necessárias para que fosse estabelecida uma conduta única, ao serem levadas em conta as múltiplas variáveis que envolviam o caso da Nayara. A médica e a enfermeira que a acompanhavam sentiam-se muito angustiadas ao atendê-la e responsáveis ao pensarem na possibilidade de a paciente cometer suicídio. Porém,

a proposta de sedação paliativa havia sido feita também a partir dessa angústia da equipe, pois não existiam sintomas refratários. Nayara iniciara há pouco seu tratamento no HCIV. Ela anda, conversa, ri, se alimenta, investe em sua autoimagem, mas também sofre, chora, e traz à transferência com a equipe, o peso de suas perdas. A possibilidade de “dormir”, de retirar da consciência do que se passava consigo mesma e a sua volta, poderia atender à demanda em pôr fim ao seu sofrimento. Todavia, este recurso não alteraria a causa de seu sofrimento. Nayara estava apenas começando o seu processo psicoterapêutico, o que possibilitaria a construção de outras vias de escoamento de sua tensão psíquica.

O meu papel enquanto psicóloga se fazia importante no sentido de mediar a relação entre a Nayara e a equipe, o que envolve o manejo da contratransferência diante da mobilização com o sofrimento da paciente. Pude questionar a médica se não deveríamos esgotar todas as possibilidades de assistência à Nayara, antes da proposta de sedação. Existem muitos estudos científicos que abordam as possibilidades de sedação paliativa para pacientes em Cuidados Paliativos em profundo sofrimento existencial e psíquico relacionados ao processo de finitude, porém, quando eles são refratários. Nayara expunha um sofrimento, evidenciado pela doença e finitude, mas desenvolvido anteriormente a este processo. As ameaças de suicídio de Nayara demonstravam mais uma necessidade de acolhimento e suporte do que indícios de desvinculação da vida. Me questionei algumas vezes a quem serviria o recurso da sedação paliativa, neste caso. De quem era a angústia que precisava ser calada, da paciente ou da equipe? Observo que a prevenção às atitudes destrutivas de Nayara deveria ir na direção de uma aposta na vinculação ainda mais intensa com a paciente, em um acompanhamento mais constante, e não a necessidade de internação, pois o ambiente hospitalar promoveria restrições e isolamento que evidenciariam ainda mais sua condição de finitude e perdas.

Nayara se agarrou à proposta de sedação, a qual significava a ela um espaço entre a vida e a morte, pois fantasiava a possibilidade de retornar à vida após uma pausa no sofrimento e o impacto de sua falta no outro; e uma intenção de não retornar desta sedação, pensando na morte enquanto reencontro com sua mãe.

“Eu sei sobre a morte e a vida, tenho essa doença que eu sei que vou morrer. Eu sei que vou estar com a minha mãe, isso é muito bom. Por isso eu não quero me matar, porque quem se mata vai pro lado ruim, eu quero ir pro lado bom, quero ser aceita lá. Então, com essa sedação eu poderia dormir, descansar disso tudo. Não quero mais me sentir assim, sozinha. Beber e me divertir me faz lembrar que tenho 20 anos e que podia estar vivendo outras coisas, sendo bombeira, salvando vidas e não ter que salvar a minha própria agora.”

A cada novo encontro Nayara questionava sobre a possibilidade da sedação, o que passou a angustiar ainda mais a equipe, e principalmente a médica de referência, que demandava de mim, como psicóloga de Nayara, uma decisão. Propus à equipe e à Nayara um acompanhamento mais constante, não apenas nas consultas ambulatoriais de rotina, mas ao menos duas vezes por semana de encontros apenas comigo, e se necessário com as outras profissionais. Ao perceber que a condição social da paciente poderia ser um entrave à essa continuidade do acompanhamento, pude articular com o serviço social e o voluntariado um auxílio financeiro, através do qual Nayara se responsabilizaria e poderia se implicar no processo terapêutico. Era um investimento em Nayara, enquanto um amparo da equipe, disponível a estar com ela. Não era a minha função decidir ou não sobre a uma sedação à Nayara, mas sim fornecer suporte e manejo tanto à paciente, quanto à médica e aos demais membros da equipe, nomeando aspectos da transferência e contratransferência em jogo.

Ao longo deste período, algumas consultas conjuntas realizadas com Nayara tiveram efeitos para a paciente e sua avó, pois esta, posteriormente, pôde reconhecer a importância de diferenciar esta experiência de finitude de Nayara à de sua filha, e dessa maneira, compreender que a autonomia de Nayara seria essencial na forma com que a neta vivenciaria este processo. Por outro lado, Nayara também pôde reconhecer os limites impostos por sua avó como forma de cuidado e tentativa de prevenir a neta de pioras clínicas.

Ainda que com um acompanhamento contínuo, quando Nayara se fragilizava e não conseguia integrar suas emoções ambivalentes, permanecia questionando quando “poderia dormir”. “Eu poderia ficar semanas dormindo, e quando eu acordasse eu veria se gostaria de continuar dormindo”. Ao “dormir”, Nayara poderia se sentir em um estado de suspensão, onde não sentiria mais os efeitos de sua condição física e psíquica, mas ao mesmo tempo, não desinvestiria da vida. “Eu quero isso pro meu bem, mas talvez as pessoas vivendo um tempo sem mim, as coisas mudariam...”.

Nayara deixa claro que ainda há investimentos em sua vida, quando também traz novos desejos, investimentos em novas amizades, amores, até em um grupo social com o qual se identifica e sente um reconhecimento pela sua singularidade, como integrante do mesmo, através de seu time de futebol. Nayara fala deste time como um fenômeno transicional, em meio ao qual, ela pode ser ela mesmo, em sua espontaneidade. “A única coisa que me deixa feliz é a minha infância e o meu time. Ele é ruim, perde, erra, mas sobrevive. Tenho certeza que não me abandona, queria até fazer uma tatuagem com o símbolo dele...”.

Diferente da sua infância, na presença de sua mãe, Nayara diz de um desamparo, no momento atual, diante da família que não legitima o que é dito por ela, além da dificuldade de

lidar com suas perdas e a culpa que a atravessa.

“Desde de 2012 que eu to sofrendo assim, mas to tentando. Agora meu corpo chegou num limite, eu não aguento mais. Mas as pessoas sempre falam alguma coisa, querem algo de mim. E eu? Aonde eu fico nisso tudo, as pessoas vão tomando conta de mim... Eu me sinto usada. A minha família ao invés de me apoiar, só me causa sofrimento. Ninguém dá importância, pra eles eu não preciso de psicóloga, psiquiatra... apenas minha avó.”

Foi possível, diante de um suporte contínuo a essa angústia, a uma maior integração de emoções ambivalentes que estavam dissociadas a ela. A compreensão de que o processo de finitude implica em um trabalho psíquico seria uma aposta em um “sentir com” Nayara, já que não é possível mudar a circunstância pela qual se encontra. Foi preciso, a partir da transferência, prover um espaço terapêutico funcionando como acolhedor e maternal, na medida em que ela pensava a morte enquanto saída, devido à impossibilidade de vivenciar seus lutos.

Em diversos momentos, ela dizia dessa dificuldade de perder, quando se referia ao último relacionamento afetivo que vivenciou durante o adoecimento e se rompeu devido ao peso que a consciência de finitude impunha à relação. Nayara tem encontrado maneiras possíveis de lidar com esta perda, tão inerente ao processo que vivencia com a doença, a partir do uso de um objeto transicional, o “cachorrinho de pelúcia” dado pela ex-namorada, através do qual, ainda manteria um espaço de separação e união a ela. Nayara o traz em um atendimento, quando havia a possibilidade de internação devido aos seus sintomas, “Esse é o biscoito, é o cachorrinho que eu durmo todo dia com ele, foi a Natália que escolheu... eu não me separo dele”.

Dessa maneira, tem sido possível à Nayara, ao longo do processo psicoterapêutico, uma maior capacidade de elaboração a cada perda, diferente das atitudes impulsivas e regredidas que apresentava no início dos nossos encontros, quando a angústia lhe invadia de maneira abrupta. Tais perdas dizem respeito não só às físicas e simbólicas deste processo, mas à própria perda da mãe. Ela tem encontrado espaço para falar dessa perda vivida há 6 anos atrás, mas tão atual a ela. A maneira como esta perda ocorreu (como contou que, nos momentos finais, sua mãe não permitia que ela e sua irmã que a vissem e se despedissem, numa tentativa de protegê-las), se deu de maneira traumática. Assim como o “Biscoito” representava a ela um objeto transicional, muitas vezes, quando Nayara não se veste com o uniforme do seu time, vem ao ambulatório com uma blusa, feita por ela, que estampava uma foto com sua mãe e um dizer: “quem inventou a distância não sabe a dor da saudade”, em uma tentativa de mantê-la por perto, como ela mesma disse: “É uma forma de eu manter minha

mãe em mim, senão eu só teria minha mãe em sonhos.”

Temos dado continuidade a este processo de psicoterapia, e após Nayara ter passado um período em que necessitava viver comigo uma relação de maior dependência, ela pôde retornar ao espaçamento habitual entre os atendimentos, a partir de um ritmo dado por ela mesma e sustentado por mim. Dessa maneira, Nayara passou a comparecer sozinha ao ambulatório, podendo exercer uma maior autonomia, a partir de gestos mais espontâneos e criativos. Ela tem falado de momentos em que pôde trazer de volta a sua vida o espaço do brincar, quando diz que conseguiu voltar a jogar futebol e soltar pipa. Esta terceira área de experiência, como apontado por Winnicott, que não pertence apenas à realidade interna ou à externa, configura-se como um espaço do repouso, onde é possível não se confrontar com a dureza das contingências da vida.

“Acho que o que mudou, é que agora eu to pensando em mim, não to mais fazendo pelos outros. Eu quero ir embora, quero partir daqui feliz comigo mesma e não pelos outros. Então isso que importa, eu, eu e eu”.

4.1.3 Possibilidades e impossibilidades de Angela

Relatarei fragmentos de consultas terapêuticas realizadas com Angela, uma mulher de 48 anos, solteira, residente de Rio Bonito, onde trabalhava como professora até se deparar com o diagnóstico de câncer. A paciente possui três irmãos, que moram no Rio de Janeiro, e uma entre eles é uma irmã gêmea, Rosana, a qual chama de “Saninha”.

Nosso primeiro encontro se deu na internação hospitalar, quando foi encaminhada aos Cuidados Paliativos, a partir do HCII, onde iniciou um tratamento para um câncer de colo uterino em 2014. Neste período ela realizou quimioterapia, radio e braquiterapia, e obteve remissão de sua doença até o final de 2016, quando houve recidiva do câncer e iniciou mais um protocolo de quimioterapia. Em julho de 2017, houve uma progressão óssea em sua coluna e, após um período de internação, foi deliberada a interrupção do tratamento curativo. Desde este agravamento do seu quadro clínico, sua mãe se mudou do Rio de Janeiro para Rio Bonito, onde poderia morar com a filha e cuidar dela.

Ao contar sua história, Angela lembrava o quão difícil havia sido a descoberta de um câncer em um momento de sua vida, o qual ela define como “ápice”, devido ao prazer de estar

estabilizada profissionalmente; dando continuidade aos seus estudos acadêmicos, e podendo, assim, gozar sua independência. Desde os primeiros atendimentos, Angela faz referência a perdas simbólicas desencadeadas pela interrupção abrupta de seus planos e consequente necessidade de redefinição de seus ideais. Somado a isso, também fala de perdas físicas, que resultaram na realização de que estava adoecida. Lembrava-se da queda de seu cabelo devido à quimioterapia, afirmando que este havia sido o “atestado de sua doença”.

Apesar das inúmeras perdas reais e simbólicas vivenciadas com o adoecimento, Angela faz questão de destacar que decidiu investir em si mesma e em seu tratamento, procurando não sucumbir ao sofrimento a cada dificuldade pela qual passou e vem se deparando neste percurso. Expressava isso em sua primeira consulta comigo: “Eu estava internada quando o médico conversou comigo, disse que eu viria para cá e o tratamento seria paliativo. Eu tava com muita dor, só chorava, não conseguia andar e aquilo me fez desabar, eu tinha feito o tratamento todo, não adiantou de nada (...), mas agora quero iniciar uma fisioterapia, poder voltar a andar, e aí poder ir pra casa, voltar a vida normal. Eu procuro pensar positivo, não adianta eu ficar chorando, chorar não vai tirar a minha doença, não vai me ajudar em nada.”

Para Angela, naquele atendimento inicial, a “normalidade” significava manter-se independente funcionalmente, poder retornar às suas atividades, à sua casa, “retomar” sua vida, que fora “interrompida” pela doença. Ela procurava, assim, se adaptar à nova condição e ao novo tratamento, que tem como foco o controle dos sintomas. Todavia, seus ideais estavam muito distantes da realidade, já que a doença trouxera mudanças irreversíveis em seu corpo e em sua funcionalidade. Se ela não conseguisse redefinir seus ideais, certamente se frustraria diante dos cuidados oferecidos pela equipe de saúde.

Sua permanência nessa primeira hospitalização no HCIV foi longa, pois sentia muitas dores ao se movimentar, devido à metástase na coluna. As limitações em seu corpo a assustavam e ela começava a perceber a perda da funcionalidade ao permanecer acamada todo este período. Começou a construir um vínculo importante comigo e com a fisioterapeuta que a acompanhava. Questionava as condutas da equipe e seus sintomas, porém passou a atribuir a si mesma o dever de transformar as limitações que percebia em seu corpo, o que gerava frustração e culpa quando não sentia evolução na retomada de sua funcionalidade. Ao longo do tempo, a construção de um vínculo de confiança comigo permitiu que Angela demonstrasse sua fragilidade e expressasse sua angústia diante da situação que estava vivenciando: “A fisioterapeuta disse que é só a dor que tá me impedindo de andar, se a gente conseguir melhorar essa dor ela acha que eu consigo fazer tudo. Tô confiante, sabe? Mas eu

fico muito frustrada quando ela vem aqui e eu continuo com a dor. Eu tenho que pensar o que eu posso melhorar.”

Angela, apesar de ciente, vivenciava com grande sofrimento a incurabilidade de sua doença. A partir do suporte que recebia da equipe de saúde, ela passou a se sentir segura naquele ambiente, temendo a possibilidade de alta e criando defesas em relação às limitações funcionais, acreditando que só poderia voltar para casa funcionalmente bem. Desejava voltar a andar, o que estava sendo possível antes desta internação e piora clínica. Porém, com a estabilidade dos seus sintomas, a equipe começava a planejar sua alta, pensando na continuidade do acompanhamento ambulatorialmente.

A partir de uma dificuldade de comunicação entre equipe e paciente, em relação às novas limitações impostas pela progressão da doença, passou a haver um desencontro entre o tempo próprio da instituição e o tempo subjetivo da paciente, gerando intensa angústia e um sentimento de desamparo. Para a equipe o tempo de hospitalização havia findado com o alcance do controle de sintomas, porém para Angela, ainda era necessário um tempo de elaboração das perdas que vinha sofrendo, para assim poder pensar em novas formas de estar no mundo. O tempo subjetivo para a elaboração de perdas nem sempre corresponde ao tempo institucional, como no caso de Angela. Cabia a mim, como psicóloga que acompanhava a paciente, nomear as necessidades da paciente para a equipe e mediar a relação paciente, família e equipe, de forma que esta incluísse a subjetividade da paciente nas tomadas de decisão sobre o plano terapêutico. Angela sinalizava que precisava viver um pouco mais essa relação de suporte e *holding* constante da equipe, precisava de mais tempo de hospitalização: “Caramba Natasha, como a vida é, um dia a gente tá lá fazendo tudo, vivendo, outro dia a gente tá assim doente, sem poder fazer nada. Eu só queria um tempo pra conseguir sentar, sabe? Eles tinham que esperar só mais um pouco, esperar a fisio trabalhar comigo, um tempo pra eu poder conseguir fazer isso. Mas o sistema não espera. Em casa eu não vou ter a medicação venosa, não vou ter fisio, então como vai ser?”

Foi, portanto, necessário que eu mediasse a relação entre a paciente e a equipe, para que não fosse imposto a ela a urgência do tempo institucional, o qual tem objetivos definidos para uma internação, necessita de leitos para outros pacientes também graves, e se preocupa com custos, pois esta realidade poderia ser desumanizadora e traumática para ela.

Angela permaneceu mais tempo na internação, e a partir de um trabalho diário e contínuo entre nós, aos poucos foi sendo possível para ela pensar sobre a alta e começar a organizar a ida para casa. Esse processo promoveu grande ansiedade à Angela, pois ela se percebia mais dependente do outro e mudanças estruturais em seu domicílio eram

fundamentais para que ela recebesse os cuidados adequados.

Angela havia conquistado cedo sua independência e dizia ser muito ativa. Ter de se submeter aos cuidados de terceiros lhe trazia uma angústia relacionada à perda do que considerava mais significativo, sua liberdade. “Eu já sei que andar é muito complicado mesmo por causa do meu quadro. Eu gosto muito de andar, Natasha. Tem a bienal, eu não vou poder ir (se emociona ao falar sobre a Bienal do Livro). Mas eu vou fazer outras coisas que vão me deixar feliz... Eu já vou pedir as meninas pra comprar os livros que eu quero. Eu vou entrar online, vou ficar olhando. É só uma tristeza, mas passa. Eu consigo ver outro jeito. Só não posso perder a vontade de ser feliz, Natasha. (...) é como se fosse uma negociação com a vida, sabe? O que eu ganho e o que eu perco. Então eu prefiro tentar “.

A cada momento, Angela ia reconhecendo suas perdas e elaborando-as, podendo pensar novas possibilidades para lidar com suas limitações. Porém ao se ver mais dependente também sentia maior desamparo. Ela não sabia com quem poderia contar, pois apesar de reconhecer os familiares próximos, não se sentia segura em nomear alguém como seu cuidador principal. Todos se prontificavam a estar presentes, mas ela se sentia “sozinha” a maior parte do tempo. Angela acreditava que a pessoa mais presente neste momento seria “Saninha”, mas esta, defensivamente, se afastava devido ao grande sofrimento em ver a irmã adoecida. Dessa forma, entendeu que precisaria contratar alguém que a ajudasse diariamente e sozinha organizou tudo para retornar para casa.

Ainda que insegura em relação às novas condições de sua vida em casa, Angela já estava desejava para esse retorno no momento da alta. Havia presenciado alguns óbitos ao seu lado e isso a levava a pensar em sua própria morte, engendrando angústia. Ao falar sobre seus sentimentos em relação à alta hospitalar, dizia: “Eu estou me sentindo como se aqui eu estivesse muito protegida, eu tenho todo esse staff. Qualquer coisa que aconteça vocês tão aqui pra me ajudar. Mas agora que estou indo, é como se eu estivesse pegando um barco e estivesse um pouco à deriva inicialmente. Porque agora é por minha conta.”

Após a alta, a proposta de acompanhamento ambulatorial que, em geral, ocorre quinzenalmente, foi dificultada devido a alguns fatores singulares ao seu caso. Angela reside em Rio Bonito, um município que não é coberto pela assistência domiciliar do HCIV em razão da longa distância do hospital. Além disso, Angela estava totalmente acamada e não obteve melhora da funcionalidade, o que dificultava o transporte ao hospital por veículo próprio, dependendo da disponibilidade de ambulância do seu município. Essas condições geraram atrasos e faltas em consultas, o que resultou em períodos maiores sem atendimento da equipe de saúde e em novas internações.

Angela tinha uma expectativa em relação à reabilitação funcional que não estava sendo alcançada. Ela conseguiu redefinir seus objetivos quando passou a desejar apenas sentar e não mais ter como ideal caminhar, elaborando a perda da locomoção. Internou novamente para controle de dor e maior constância da assistência da fisioterapia. Chegou a contratar um fisioterapeuta particular para acompanhamento em casa, após a alta, porém a piora clínica era visível ao longo do tempo. As progressivas limitações de seu corpo contrariavam suas expectativas de retorno a uma funcionalidade que, em sua avaliação, lhe proporcionaria melhor qualidade de vida.

A inconstância das consultas ambulatoriais e as internações recorrentes em enfermarias diferentes do HCIV, devido a dores refratárias, impediam que Angela fosse acompanhada por uma equipe de referência, o que gerava insegurança e impedia a construção de um vínculo de confiança com uma equipe única. Dessa maneira, procurei acompanhá-la em todos os setores hospitalares, mediando as relações entre ela e as equipes, pois Angela passou a projetar a sua revolta e frustração, em relação às perdas que vinha sofrendo, nos profissionais e, contratransferencialmente, alguns profissionais não sabiam lidar com essa situação, interpretando suas atitudes como referentes a “uma paciente muito difícil”, “muito demandante” ou “uma paciente que nega seu quadro e que não adere ao tratamento”. Angela não negava o seu quadro, mas encarava-o com muito sofrimento, até ser possível aceitá-lo e falar sobre isso, singularidades que eu pude transmitir à equipe para uma melhor relação entre esta e a paciente. Ela procurava manter expectativas em relação a uma melhor funcionalidade, apesar das notícias da equipe de que as limitações funcionais seriam irreversíveis e do que seu corpo mostrava. Lamentava-se: “Eu amo a vida, Natasha. Eu sempre fui muito feliz, fazia tudo para ser feliz. As pessoas diziam que eu era muito animada. Adoro festa, churrasco, meus amigos... Como o fim da vida pode ser assim?” Mas era esse sentimento de que a sua vida valia a pena ser vivida, que permitia a ela continuar desejando viver, mesmo que experienciasse uma angústia em acompanhar conscientemente as complicações relativas ao agravamento de sua doença.

Dessa maneira, cada perda representava a para ela uma aproximação de sua morte. Angela vivencia uma “dor total”, sua dor física se evidencia e se entrelaça com a dor psíquica decorrente da sucessão de perdas relacionadas ao adoecimento e à incurabilidade. Nos momentos em que ela pôde ficar no domicílio, angustiava-se com a quantidade de medicações necessárias para cessar sua dor. Por um tempo, resistiu aos resgates de morfina em casa, acreditando que era uma medicação que aceleraria sua morte, e assim suportava uma dor impossível de controlar com outras medicações. Nas diversas vezes que a equipe procurou

informá-la sobre os benefícios com o uso da morfina, Angela se culpava pelas suas atitudes: “Eu faço as coisas pro meu bem, depois eu descubro que tô me maltratando pra caramba. Acho que eu não tomei os remédios da maneira que deveria tomar e aí fiquei com dor. Passei todo esse tempo dentro de casa deitada numa cama, sem qualidade de vida nenhuma”.

A dificuldade de acesso à emergência do HCIV em momentos de sintomas muito intensos dificultava ainda mais o controle de sua dor. Quando não era possível suportar sozinha o que sentia, Angela se comunicava comigo por telefone, solicitava apoio e orientação. Em meio ao seu sofrimento, a internação hospitalar havia se tornado um ambiente temido, o qual representava para ela seu processo de finitude.

Em sua casa, recebia ajuda de sua mãe e de uma cuidadora formal. Segundo ela, sua mãe a ajudava nos seus cuidados, mas nunca fora muito afetuosa, não havia uma conversa entre as duas sobre o que estava sendo vivenciado e, dessa forma, Angela se culpava ainda mais por estar causando sofrimento à mãe e aos irmãos. Sua irmã gêmea, sempre resistente a uma abordagem da psicologia, se identificava com Angela, sendo quase insuportável a ela permanecer por perto nas internações, o que era sentido pela paciente como desamparo.

Nos momentos em que esteve presente na enfermaria para acompanhá-la, sua irmã impedia que fosse administrada morfina à Angela, o que impedia condutas planejadas pela equipe. Nas visitas médicas, Rosana questionava e respondia sem dar espaço à autonomia da irmã. Foi necessário resgatar a autonomia de Angela, para ela se permitir ter seu lugar na relação com a equipe, podendo opinar sobre o que desejava para o alívio de seus sintomas, e dessa forma, suportar junto com ela o sofrimento que muitas vezes vivenciava sem o apoio da família.

Em diversos momentos, Angela regredia, criando defesas para não ter de lidar com suas perdas, projetando as dificuldades e sua revolta na equipe, não aderindo ao tratamento, até ser possível encontrar o espaço para simbolizar a angústia do que estava sendo vivido. Aos poucos, ainda com sofrimento, Angela foi encontrando maneiras de falar sobre a própria finitude. Em um dos nossos atendimentos, destacou o quanto era angustiante ficar dia e noite deitada. Ficar sem se mobilizar como gostaria, perder a liberdade para se movimentar, lhe causava muita ansiedade e desânimo, como ela descrevia: “Esse desânimo tem me impedido até de ler, e é o que eu mais gosto de fazer. Mas acho que tem como melhorar. Preciso encontrar um caminho para reler esse mundo, viu Natasha. Tenho que entender como vou fazer essa releitura. Porque às vezes eu tenho uns pensamentos estranhos em relação ao câncer e tudo isso. Talvez esse fim possa ser diferente”.

Angela começara a aceitar a morfina e ter maior controle de suas dores. Ainda em

sofrimento, conseguia falar comigo sobre suas perdas, remodelar seus planos para um futuro mais próximo; encarar as atitudes da irmã como invasões a si mesma, entendendo o sofrimento de Rosana, mas limitando-a, na medida do possível, para garantir sua autonomia.

A piora clínica progressiva aponta para Angela a inexorabilidade de sua morte. A clareza com que fala de suas perdas e o grande sofrimento psíquico relacionado a cada uma se referem aos lutos sobrepostos, que ela busca elaborar diante da urgência subjetiva que emerge com a proximidade de sua morte. Ainda assim, este processo normal de luto, tem sido vivido com intenso pesar. Angela tem encontrado na equipe interdisciplinar um meio de sustentação para lidar com a angústia que a assola e elaborar os lutos necessários. Segue vivendo e lidando com as durezas que a vida lhe impõe, procurando suportar a angústia inerente ao seu processo de finitude. Continuo acompanhando-a neste percurso, ainda que em suas altas hospitalares, na medida que a angústia lhe invadia e ela necessitava de um espaço de escuta, o contato estava sendo possível apenas por telefone. A temporalidade desta clínica não permite que o suporte se restrinja ao momento da consulta ou à possibilidade de o paciente vir à instituição. Faz-se necessário um suporte que esteja atento às necessidades do paciente, as quais apontam para uma urgência.

4.1.4 Margarida e o seu viver criativo

Margarida é uma mulher de 38 anos, solteira, que convive conjugalmente com Rogério há 13 anos. Possui três filhos, duas meninas (18 e 13 anos) e um menino (16 anos). Nossos encontros se iniciaram no ambulatório do HCIV, quando foi encaminhada aos Cuidados Paliativos, após um ano de tratamento para o câncer de colo de útero no HCII.

Nesta primeira consulta com a equipe no ambulatório, Rogério havia acompanhado Margarida ao hospital, porém se ausentou dos atendimentos, optando por esperá-la na recepção. Em nosso atendimento, ela parecia preferir estar sozinha, pois desde o início pôde utilizar o espaço para falar livremente sobre sua história de adoecimento e as angústias que a permeavam.

Margarida mostrava ser uma mulher simpática, receptiva, contudo muito entristecida. Pôde falar sobre o que a entristecia à medida em que sentiu o setting terapêutico como um ambiente confiável para expressar-se com espontaneidade. Contou-me que trabalhava na área

de saúde, mais especificamente na gestão da rede de saúde e por isso compreendia bastante o seu percurso de tratamento e estava plenamente ciente de seu prognóstico. Quando começou a falar sobre seu tratamento no INCA emocionou-se bastante: “Eu descobri que tava doente porque comecei a sangrar constantemente. Conversei com um médico lá no trabalho e ele falou pra eu correr e procurar saber o que era... Quando cheguei no INCA, soube que o câncer já estava bem avançado e não poderia operar, mas faria quimioterapia, radioterapia. Eu enfrentei bem, sabe, Natasha? De início foi um choque, mas eu resolvi tratar. A quimioterapia foi a parte mais difícil, porque eu gosto muito de me cuidar, sempre procurei me sentir bem com meu corpo, mas ela tira todas as suas forças. Depois que acabou tudo, fiquei um tempo em casa aguardando para novos exames, e foi um período que eu me senti viva, criei tantas expectativas... Mas não havia sido suficiente, o tumor tinha avançado e o médico me explicou que não poderia tentar de novo. Meu mundo caiu, pensei em toda a minha vida, pensei nos meus filhos, foi difícil ver naquele momento que eu podia perder tudo”.

Margarida dizia claramente e com grande pesar das transformações em sua vida em consequência de seu adoecimento. O seu entristecimento transparecia o grande investimento que depositava em cada detalhe de sua vida e reconhecimento do que estava sendo perdido até então, ao passo que procurava identificar e até mesmo criar novas possibilidades de se sentir bem e viva, como dizia.

O vínculo transferencial com a equipe foi sendo estabelecido ao longo do tempo e Margarida logo passou a me procurar sempre que ia às consultas, mesmo se eu não estivesse no ambulatório. Dizia ter encontrado ali um espaço em que se sentia à vontade, em que podia ser ela mesma, sem tantas defesas. Ela sempre se preocupava em não entristecer seus filhos ainda mais e acabava por guardar para si mesma o que sentia, não revelando seus sentimentos para seus familiares. Havia conversado com eles sobre o seu prognóstico, mas preferia não falar sempre sobre isso, para não os angustiar mais.

Margarida continuou trabalhando até algumas semanas após o início do tratamento no HCIV, quando percebeu que o seu corpo dava sinais de maiores limitações, através das dores que sentia, e procurou respeitá-lo. “Tive que conversar lá no trabalho. Vou me aposentar agora, eles são muito legais comigo, me apoiaram muito e isso foi muito importante porque eu não queria parar de trabalhar agora, sabe? O trabalho me faz muito bem. Mas meu corpo não está mais acompanhando minha cabeça, às vezes eu ia trabalhar morrendo de dor, precisei parar”.

Em consultas subsequentes, Margarida passou a comparecer sozinha ao hospital, o que apontava para mais uma de suas perdas. Segundo ela, Rogério não demonstrava empatia

alguma em relação ao que ela sentia diante de seu adoecimento e fragilidade. Ele não a ajudava em seus cuidados e permanecia a maior parte do tempo ausente. Esta talvez era a perda que lhe causava mais sofrimento, pois reconhecia que a doença havia trazido à tona uma ausência que já era sentida por ela, mas negada por anos, ao optar por manter a relação e mascará-la com outras satisfações como o trabalho, o lazer, os filhos. Porém, no momento em que a realidade lhe invadia e a necessidade do suporte do seu companheiro se fazia essencial, ela percebera que a relação afetiva entre os dois não existia mais. Em um dos nossos atendimentos, chegou emocionalmente muito fragilizada ao ambulatório, dizendo ter percebido a indiferença dele frente aos seus sintomas como uma grande decepção, pois estava passando muito mal quando ele, antes de procurar ajudá-la, havia dito que gostaria de fazer um documento de união estável com ela. Margarida, que tinha um grande desejo de casar, diante daquela atitude de Rogério, vivenciou intensa frustração, pois entendeu que ele tinha apenas objetivos financeiros com essa proposta. Neste atendimento, ela pôde falar da grande angústia ao pensar que o companheiro pode ter lhe transmitido uma doença que originou seu câncer. Ela havia perdido qualquer confiança em Rogério.

Diversas consultas foram necessárias para Margarida falar sobre esta perda que abarcava tantas outras. Segundo ela, a doença havia trazido desconfiança, sentimento de desamparo diante desta relação conjugal, sensação de ter “perdido anos de sua vida” que poderiam ter sido vividos de uma forma mais verdadeira consigo mesma, pois agora se percebia diante de um tempo paradoxalmente “desconhecido” e “determinado”. Não sabia exatamente como seria sua fase final de vida, nem quanto tempo viveria, mas sabia que sua morte estava cada vez mais próxima por ter uma doença avançada em progressão, sem possibilidade de tratamento curativo.

Percebo que alguns pacientes, assim como Margarida, ao se encontrarem diante de uma urgência subjetiva, condizente à consciência do próprio processo de finitude, encontram no espaço psicoterapêutico um meio de elaboração das perdas e do que é vivido subjetivamente neste processo, de modo que a adaptação à nova realidade tende a ocorrer em um tempo mais curto. Margarida demonstrava apresentar uma grande capacidade de lidar com suas perdas, mas a percepção de que o seu tempo era, ao mesmo tempo, “desconhecido” e “determinado”, produziu uma necessidade de uma expressão criativa diante da realidade.

Após um tempo de psicoterapia, ela passou a referir-se ao seu momento atual de vida como uma oportunidade de repensar certas atitudes que vinha tendo em relação à própria vida, além de planejar o que poderia ainda prover ao desenvolvimento de seus filhos. Em meio aos seus lutos, Margarida vivencia sua finitude com leveza, demonstrando a consciência deste

processo e respeitando os próprios sentimentos em cada experiência. “Olha, Natasha, eu só lembro que estou vivendo tudo isso quando vem a dor. Fora isso, eu procuro viver minha vida normal, com algumas mudanças. Eu mudei muito em pouco tempo... Mas não sinto que estou morrendo, me sinto bem, estou feliz.”

Margarida conta que havia começado a construção de uma casa própria para ela viver com os filhos e não precisar depender de qualquer apoio de Rogério. O planejamento à distância desta casa, que estava sendo construída no quintal da casa de sua mãe, lhe trazia grande prazer e novos desejos.

Em uma de suas consultas médicas no ambulatório, Margarida precisou ser internada para avaliação das complicações que vinha apresentando e lhe causando mal-estar. Essa era sua primeira internação no HCIV e, aos olhos da equipe, a proposta de intervenção naquele momento, que seria a colocação tanto de nefrostomia quanto de colostomia (ostomias que permitem eliminar urina e fezes), era bastante invasiva à Margarida, já que a equipe reconhecia a vaidade e autocuidado de Margarida, e contratransferencialmente, se mobilizava com a possibilidade de sofrimento da paciente. Ao encontrá-la no leito, Margarida parecia aliviada ao me ver e ao falar como se sentia nos últimos dias. Falava das propostas médicas como um pouco “assustadoras” por se tratarem de transformações consecutivas em seu corpo, porém se referia às mesmas como alternativas que a livrariam do mal-estar que vinha sentindo. Estava sendo mais difícil para ela confirmar que, mesmo em momentos de grande necessidade, Rogério não estava por perto. Ela havia se sentido muito mal em casa nos dias anteriores e pôde contar com a ajuda de uma amiga próxima e de seus filhos. Sua mãe que mora bem distante dela, só ficara sabendo depois a respeito dessa piora clínica de Margarida, pois a mesma evitou preocupá-la.

Nessa internação, pude atender Margarida diariamente, o que fortaleceu o vínculo transferencial e possibilitou que ela encontrasse um espaço para elaborar não só as perdas vividas naqueles dias, mas aspectos anteriores de sua vida, os quais emergiam diante de tudo que vinha vivenciando.

A dor que sentira em casa sem o apoio do companheiro a fez refletir sobre a possibilidade de sua morte: “Eu não tenho medo de morrer, não mesmo, mas eu rezo para que eu possa ter o tempo necessário para encaminhar meus filhos. Minha maior preocupação é minha filha mais nova, ela que ainda faz eu precisar estar viva.”

Margarida se emocionou muito ao falar sobre a filha de 13 anos, Carla, pois acredita que ela ainda não está preparada para lidar com esta perda, já que a relação das duas como mãe e filha nunca havia sido muito boa, como é com os outros dois filhos. Margarida se culpa

por essa dificuldade na relação com Carla e conta que seus filhos são frutos de seu primeiro casamento, uma relação também bastante conflituosa a qual ela se submetia para não separar os filhos do pai deles. Após um episódio de agressão do ex-marido à Margarida, ela conta que decidiu se separar e se afastar do mesmo e isso gerou nova agressividade por parte dele, que abusou sexualmente de Margarida e ela engravidou. Essa experiência traumática, fez com que Margarida não desejasse ter a filha. Havia pensado muitas vezes em cometer aborto, mas não levou essa intenção adiante. Quando Carla nasceu, Margarida ainda sofreu muito projetando na filha toda a situação de abuso vivenciada, mas aos poucos foi sendo conquistada por um sentimento maternal. Margarida dizia se culpar por considerar que não havia sido uma boa mãe para Carla inicialmente e pudemos trabalhar juntas este sentimento de culpa em nossos atendimentos.

Ao relembrar essas experiências, Margarida contou que o parto de Carla havia sido muito complicado, com risco à vida das duas. Segundo ela, Carla nasceu antes do previsto e Margarida ficou em coma por uma semana. Ela fala deste período de hospitalização como se estivesse se mantido consciente o tempo todo, em uma experiência de “quase morte” que a fez se sentir “em paz com a vida e com a morte”, como referido por ela. Acredita que por ainda ter o que fazer em vida, pelo desejo de cuidar dos filhos que precisariam dela, pôde se recuperar e se manter viva.

Margarida fala de uma vida permeada por perdas, lutos e reformulações da própria vida, a partir de uma capacidade singular de lidar com cada uma delas.

Em um dos atendimentos em seu leito, Margarida estava acompanhada de sua mãe, Marcia, a qual demonstrava junto à filha um vínculo afetivo intenso; um cuidado e uma preocupação que tornava aquele ambiente mais harmonioso. A paciente havia estado sozinha durante os dias anteriores, e procurava manter sua autonomia e autocuidado preservados. Dizia se sentir muito bem, apesar de tudo, e procurava utilizar aquele tempo para refletir sobre sua vida e sobre os rumos que gostaria de tomar a partir da separação conjugal.

Marcia aproveitava para auxiliar a filha nestas questões e me contava que não sabia da gravidade da doença de Margarida até pouco tempo, pois a filha se preocupava com a reação emocional da mãe ao saber de seu prognóstico. Marcia lembra-se de que Margarida, em sua infância, foi acometida por uma doença muito grave, que a levou a uma internação prolongada, até os médicos informarem-na que a menina não seria curada e teria pouco tempo de vida. Emocionada, Marcia conta que não se contentou com a determinação médica e escolheu levar sua filha para casa e cuidar dela pessoalmente. Segundo ela, foram meses de um cuidado muito intenso e peculiar de mãe para a filha, até haver uma grande recuperação e

o desenvolvimento normal de Margarida.

Margarida contou episódios de sua história marcados por mortes, em que perdas foram reconhecidas e elaboradas, assim como manifestou um desejo muito grande pela vida a ser vivida em seu tempo, sem acelerar ou interromper. Ela e sua mãe falaram de um ambiente que foi suficientemente bom aos cuidados de Margarida, ainda que Marcia houvesse criado sua filha sem a ajuda do companheiro, o qual, assim como nos relacionamentos conjugais de Margarida, havia sido uma pessoa agressiva e ausente.

Nos dias que se seguiram à data da hospitalização, foi avaliada pelo médico cirurgião a necessidade imediata da nefrostomia, mas não da colostomia, o que trouxe alívio e satisfação para Margarida. Após a colocação da nefrostomia, Margarida optou por ficar mais alguns dias internada para uma melhor recuperação, e, em nossos atendimentos, ela se alegrava ao falar do desejo de poder sair do hospital e ir direto para sua casa nova, a qual ela havia pensado em cada detalhe durante a construção.

Em seu discurso, percebo que Margarida fala de si mesma e de seu processo de elaboração psíquica em relação à própria finitude, ao imaginar o seu “barraquinho pronto”, como se referia à casa que estava sendo construída. “Eu passei por tanta coisa na vida, e só agora, nesse pouco tempo, eu tenho feito algo muito grande por mim mesma. Eu tenho pensado em cada detalhe dessa casa, cada coisinha do meu jeito e com a minha condição. Quando eu não consigo avançar por falta de condição, peço ajuda, mas tenho conseguido graças à minha mãe, e graças a vocês que estão me ajudando a me sentir bem. Tô construindo algo para deixar para os meus filhos, mas isso está me trazendo uma paz, uma felicidade... Eu vou poder viver no meu cantinho nesse tempo que eu tenho, mesmo com cada dificuldade que essa doença me traz. Essa casa tem sido construída nesse tempo que estou aqui, cada dia a menos é um tijolo a mais. Acho que no fim eu vou estar com tudo pronto”. Deixar a casa pronta representa, para ela, deixar um legado para sua família, sentir-se preparada e tranquila para morrer.

Margarida recebeu alta e demos continuidade aos nossos encontros no ambulatório, e em eventuais complicações que exigiram novas internações. A cada nova dificuldade, Margarida sofre, porém não a sente como uma interrupção em sua continuidade de ser. Ela demonstra capacidade de elaborar as perdas e expressa quão penoso tem sido a clareza de suas limitações crescentes, como quando me fala emocionada: “É angustiante, Natasha, perceber que eu estou piorando aos poucos, perdendo o controle do meu corpo. Isso é muito difícil, mas eu sei que é assim mesmo, as internações estão ficando mais recorrentes. Eu só quero viver esse tempo com a minha mãe e os meus filhos, na casa que eu construí”. A

espiritualidade funciona como um espaço de sobreposição entre a realidade e a fantasia, onde ela encontra uma possibilidade de lidar com os medos e angústias pelos quais ela é tomada no processo de finitude. Certamente, a espiritualidade, que ocupa o campo dos fenômenos transicionais, foi se desenvolvendo ao longo de seu processo maturacional e veio a cumprir uma função de salvaguardar o sentimento de integridade pessoal, nesse momento de intensa tensão psíquica, oriunda do confrontar-se com a dureza da realidade da própria morte.

Margarida, segue vivendo a vida, que, apesar de atravessada por várias ameaças, sempre valeu a pena ser vivida. Sua casa está em processo de finalização. Além disso, tem conseguido ter com a filha mais nova, Carla, uma relação com menos culpa e mais afeto. Para sua filha mais velha, deixou a vaga do próprio emprego do qual se aposentou. Seus colegas de trabalho ofereceram a oportunidade à filha por confiarem muito em Margarida.

Em uma internação, ela resolveu assumir o seu cabelo natural, se desfazer da peruca que usava desde a quimioterapia no HCII, e dizia se sentir ainda mais bonita dessa forma: “Eu nunca fui tão eu mesma, sabia? Estou preferindo assim”. Margarida expõe, assim, o sentimento de um viver mais espontâneo e criativo, após a notícia da incurabilidade e da progressão de sua doença. Parece-me que Margarida nunca se sentiu tão viva quanto nesse momento em que a doença progredia e anunciava sua morte. No *setting* terapêutico e também nas decisões e atitudes tomadas em casa, ela exaltava seus desejos e lutava pela realização dos mesmos. Passou a viver intensamente sua vida, a usufruí-la plenamente. O tempo de vida limitado devido à grave doença impulsionava a pronta resolução de seus conflitos. Não havia tempo e espaço para resistências ao trabalho terapêutico.

Este fragmento clínico demonstra o quanto foi possível, em um relativamente curto espaço de tempo de consultas psicoterapêuticas, desenvolver um trabalho intenso, junto à Margarida, a partir do vínculo transferencial que se estabeleceu. Este trabalho foi feito levando-se em consideração o tempo subjetivo da paciente e o tempo da instituição, em diferentes espaços hospitalares. O *setting* terapêutico era demarcado pela minha posição de analista, constantemente presente, e pelo desejo de Margarida em expressar sua subjetividade neste processo. Margarida possui um campo simbólico rico, o que permite ressignificações e insights diante de seus conflitos e perdas. Através da espiritualidade e de seu viver criativo, ela encontra um importante espaço para lidar com a tensão que a realidade de se ver confrontada com a própria finitude lhe impõe.

4.2 Considerações aos casos

Os quatro casos relatados apresentam certas similaridades ao se tratarem de mulheres acometidas por tipos de câncer tipicamente femininos, em um estágio avançado da doença e cientes de seus processos de finitude. Porém, é possível observar a singularidade das experiências vivenciadas, por cada uma delas, diante deste processo.

Este estudo apenas foi possível, pois as quatro pacientes se prontificaram a um trabalho psicoterapêutico, a partir da minha oferta de escuta, e formularam as suas demandas ao longo do tempo, por meio dos vínculos transferenciais que se estabeleceram. Apesar das particularidades do fazer clínico no espaço institucional, eu me propus a acompanhá-las nos diferentes espaços hospitalares.

Elas demonstraram, por meio de suas experiências, que o processo de finitude pode acompanhar uma diversidade de perdas reais e simbólicas, e a capacidade de cada uma lidar com suas perdas condiz com sua maturidade emocional. Observa-se uma maior fragilidade egóica de Alana e Nayara e uma importante capacidade simbólica e elaborativa de Angela e Margarida ao experienciarem subjetivamente este processo. O trabalho possível, para que pudessem dar conta psiquicamente da finitude e da ameaça de continuidade da vida, teve relação com a temporalidade subjetiva de cada uma para elaborações e ressignificações.

Dessa maneira, pode ser afirmado, como referem Swinerd e Jorge (2016, p. 41), “o câncer não é traumático da mesma forma para todos, mas o é para cada um na incidência que produz sobre as suas referências mais particulares”. Cada uma das pacientes possui uma maneira singular de lidar com suas perdas, relacionadas à autoimagem, à funcionalidade, aos papéis sociais, aos relacionamentos afetivos, às limitações do corpo, entre outras, e, conseqüentemente, na redefinição dos ideais constituídos ao longo da vida, a partir da possibilidade da própria morte. Esta singularidade diz respeito à subjetividade de cada paciente/sujeito que se constitui desde suas experiências mais primitivas, assim como a forma que lidam com suas perdas neste processo se relaciona diretamente com a maneira pela qual enfrentaram as perdas iniciais de suas infâncias, e ao estágio do desenvolvimento no qual se encontram.

Todas elas apresentaram questões relacionadas à ruptura promovida pela divisão entre o tratamento curativo e os Cuidados Paliativos, ao mesmo tempo que encontraram no cuidado oferecido pelos profissionais, na unidade do HCIV, o suporte necessário aos efeitos

que a experiência radical frente à finitude pode proporcionar. Estas constatações demonstram a urgente necessidade de um remodelamento da organização estrutural entre os modelos de atenção dentro INCA, o qual isola os Cuidados Paliativos, assim como a morte ainda é negada pela sociedade, limitando a possibilidade de um cuidado apropriado desde o diagnóstico inicial de câncer. Porém, demonstram também a potencialidade de um modelo de atenção voltado exclusivamente ao cuidado, à possibilidade de qualidade de vida, a partir de uma ética que não aliena o paciente, mas resgata o seu estatuto de sujeito (BARONE, 2004).

Neste sentido, podemos pensar, ainda que com as limitações institucionais, o ambiente acolhedor oferecido pelo HCIV, por meio de um bom controle de sintomas e o funcionamento da equipe como testemunha do processo de finitude de cada paciente, permite uma morte “suficientemente boa” (MCNAMARA, 1999, apud MENEZES, 2004, p.65), diferente de um ideal de “boa morte” muito especulado atualmente. Podemos pensar que esta morte “suficientemente boa” se relaciona com a possibilidade de uma participação ativa do sujeito adoecido em seu processo de morrer, através da disponibilidade de uma equipe preocupada em promover um cuidado integral ao paciente neste momento, porém atravessada por questões institucionais, culturais e subjetivas, que engendram falhas nesse cuidado. Essa analogia ao conceito winnicottiano de ambiente suficientemente bom, elucida a ideia de que, em condições ideais, o ambiente hospitalar, constituído por uma equipe multiprofissional, serve como um ambiente acolhedor, devoto às necessidades do paciente, que em seu processo de finitude, apresenta necessidades básicas e desejos.

Observa-se também que, por meio do espaço psicoterapêutico, cada uma das pacientes pôde “revelar-se em sua alteridade” (BARONE, 2004 p.120), e, assim, obter um lugar de sujeito, onde foi possível endereçar o seu trabalho subjetivo. É, a partir de uma posição ética do analista, que diante deste processo potencialmente avassalador, “permite-se que o sujeito construa uma nova narrativa sobre sua vida, seu corpo, algo sobre si” (SWINERD, 2014, p. 71). Este espaço de escuta promove um acolhimento ao sujeito, assim como refere Cintra (2011, p.38), que serve à:

instalação de um ambiente suficientemente bom que permite (ao sujeito) sair do estado de onipotência através de um processo de luto, que envolve conviver com a imperfeição de si e dos outros, com o desamparo, a transitoriedade, a perda e a morte.

5. CONCLUSÕES PRELIMINARES

Tendo em vista a complexidade dos fatores envolvidos ao tratarmos do adoecimento oncológico e da finitude humana, é necessário evidenciar que este estudo não pretende apresentar conclusões fechadas e generalizar o que pode-se depreender da experiência subjetiva dos pacientes que se encontram em Cuidados Paliativos no INCA. De forma contrária, é preciso considerar que a pesquisa advém da clínica, possibilitada pelo encontro com sujeitos que, de maneira extremamente singular, lidam com o processo de morte e morrer, através das diversas perdas vivenciadas. Não é possível, dessa forma, um saber *a priori* a respeito deste sujeito, mas a maneira com que cada um é afetado pela própria transitoriedade pode ser observado e acolhido através de uma escuta sensível e ética.

Desta maneira, o desenvolvimento desta pesquisa e a prática como residente na Unidade de Cuidados Paliativos do INCA, permitiu a compreensão de conclusões preliminares que contribuem para a continuidade do estudo e do aprimoramento da prática clínica neste ambiente.

Os avanços científicos e tecnológicos da medicina contribuíram para a redução de taxas de mortalidade no mundo e o envelhecimento populacional, e neste contexto as doenças crônicas, como o câncer, alcançaram maiores níveis de incidência e relevância. Os Cuidados Paliativos se desenvolvem neste contexto, onde as abordagens curativas da medicina não possuem mais potencial para produzir efeitos benéficos ao paciente, mas de forma oposta, podem promover obstinação terapêutica. Porém, no Brasil, muito ainda precisa ser feito no âmbito dos Cuidados Paliativos, como na inclusão desta abordagem no currículo educacional dos profissionais de saúde, no desenvolvimento de leis e políticas de saúde e na integração deste modelo de cuidado ao tratamento curativo, desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida.

O isolamento dos Cuidados Paliativos no INCA, em uma unidade exclusiva a esse modelo de atenção, promove rupturas e efeitos subjetivos aos pacientes que vivenciam a quebra de vínculos entre equipes de saúde, na medida que esta forma de assistência se restringe à determinação de incurabilidade da doença, e muitas vezes, ao cuidado ao fim de vida. Ainda assim, a Unidade Hospitalar IV (HCIV), a partir dos Cuidados Paliativos oferecidos, demonstra a potencialidade deste serviço, na medida em que, dentro de suas limitações, promove um acolhimento e suporte às necessidades do sujeito/paciente, além de

uma oportunidade deste vivenciar o seu processo de finitude de forma ativa.

Neste contexto, cada sujeito possui, antes de se encontrar adoecido e em processo de finitude, histórias de vida, desejos, planos, idealizações que devem ser considerados neste momento. O adoecimento, o tratamento e o processo de finitude, apesar de potencialmente traumáticos, afeta cada sujeito de maneira única, pois a forma com que cada um lida com as perdas vivenciadas neste processo está diretamente relacionado com o próprio desenvolvimento emocional. Pôde-se, então, perceber que a finitude é vivenciada a partir da evidenciação destas perdas, físicas e simbólicas.

O encontro com a própria finitude, assim como pode promover sofrimento, angústias (impensáveis em alguns casos) e dor (física e psíquica), também possui um potencial para promover elaborações do que está sendo vivido e ressignificações das perdas e dos ideais de um sujeito.

A prática psicoterapêutica, neste ambiente, orientada pela psicanálise (como a minha prática clínica), assim como a abordagem dos Cuidados Paliativos, não procura promover uma “preparação para a morte”, pois esta não pode ser apreendida pelo psiquismo humano e não se reduz a uma experiência da vida, mas se relaciona com o contexto social e histórico ao qual cada sujeito está imerso. De forma distinta, é oferecido um espaço de escuta da alteridade do paciente, e um resgate de seu estatuto de sujeito, assim como de sua autonomia. É possível promover um ambiente de suporte e sustentação, que pode auxiliar o sujeito, o qual vivencia perdas consecutivas e significativas, a expressar sua criatividade e espontaneidade de maneira a lidar de uma forma saudável com a realidade que lhe é imposta.

Pôde-se perceber que lutos podem ser vivenciados a cada perda neste processo de finitude, e quando a perda de um objeto é de alguma forma impensável e encontra um limite ao trabalho de luto e de substituição, algo precisa ser feito com essa perda, de maneira que seja possível desenvolver o contato saudável com a realidade, através de fenômenos transicionais. Fato que não invalida a experiência penosa de se lidar com a perda, mas permite que o sujeito a leve em conta, sem sucumbir a ela.

A partir dessa experiência foi possível compreender que o processo de progressão do câncer, a finitude e a morte impõem limites ao sujeito e ao que é possível oferecer a ele no alívio de suas angústias, porém não cabia a mim, como também referiu Barone (2004, p.111), “mudar as circunstâncias de vida dos pacientes”, mas auxiliá-lo neste processo, promovendo um ambiente seguro e confiável de escuta, “ainda que a violência da realidade torne todos os seus dispositivos e ofertas insuficientes” (CINTRA, 2011, p.38).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente**. Trad. de Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012

AMORIN, A.K.M.A.; VIANA, T.C. **O luto na obra freudiana: um afeto normal**. Pulsional rev. psicanál;16(173):7-17, set. 2003.

BARONE, K.C. **Realidade e luto: um estudo da transicionalidade**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria no 874 de 16 de maio de 2013**. Institui a Política Nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do sistema único de saúde (SUS). Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 17 maio. 2013. Seção 1, p. 129-132.

CAMPOS, É.B.V. **Considerações sobre a morte e o luto na psicanálise**. Rev. Psicol. UNESP, Assis, v.12, n.1, p.13-24, jun.2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-90442013000100003&lng=pt&nrm=iso>. Último acesso em 17/09/2017.

CASSORLA, R.M.S. Reflexões sobre a psicanálise e a morte. In: KOVÁCS, M.J. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1992.

CASTILHO, G.; BASTOS, A. Sobre a velhice e lutos difíceis: "eu não faço falta". **Psicol. rev. (Belo Horizonte)**, Belo Horizonte, v.21, n.1, p.1-14, jan.2015. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682015000100002&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 19 jan. 2018. <http://dx.doi.org/DOI-10.5752/P.1678-9523.2015V21N1P1>.

COCENTINO, J.M.B.; VIANA, T.C. **A velhice e a morte: reflexões sobre o processo de luto**. Rev. bras. geriatr. gerontol., Rio de Janeiro, v.14, n.3, p.591-599, 2011. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232011000300018&lng=en&nrm=iso>. Último acesso em 06/08/2017.

CORDEIRO, F. **O retorno ao domicílio em cuidados paliativos: interfaces dos cenários brasileiro e francês**. Porto Alegre. 2017

COSTA, T. et al . **Naturalização e medicalização do corpo feminino**: o controle social por meio da reprodução. Interface (Botucatu), Botucatu , v. 10, n. 20, Dec. 2006. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832006000200007&lng=en&nrm=iso. Último acesso em 02/06/2017

ELIAS, N. **A Solidão dos Moribundos**. Tradução: Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

ESTIMATIVA 2016: **incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015.

FATTORE, A.F.P. A morte e o morrer nos cuidados paliativos em ambulatório: considerações psicanalíticas sobre a interface entre o orgânico e o psíquico. In: BERNAT, A.; LIMA, F.; ALCÂNTARA, L.; SWINERD, M. **Os tempos no hospital oncológico**. Cadernos de Psicologia, 3. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. **Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica**. Caderno Saúde Pública, v.23, n.9, p. 2072-2080. Rio de Janeiro, 2007.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro, Graal, p. 57-64, 1989.

FRANCA, R.M.P.; PASSOS, M.C.; ROCHA, Z. **Os sentidos da saúde na obra de Donald Winnicott**. Estud. psicanal., Belo Horizonte, n. 42, p. 97-106, dez. 2014 . Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372014000200011&lng=pt&nrm=iso. Último acesso em 14/11/2017.

FREUD, S. **Publicações Pré-Psicanalíticas e Esboços Inéditos** (1886-1889). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol.I. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Sobre a transitoriedade** (1916[1915]). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Luto e melancolia** (1917 [1915]). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **Inibição, sintoma e angústia, o futuro de uma ilusão e outros textos** (1926[1925]). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund

Freud, Vol. XVIII. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

_____. **O mal estar na civilização** (1930[1929]). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

GOMES, E.C.; MENEZES, R.A. **Aborto e eutanásia:** dilemas contemporâneos sobre os limites da vida. *Physis*, Rio de Janeiro, v.18, n. 1, Mar. 2008. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000100006&lng=en&nrm=iso>. Último acesso em 22/05/2017

GONCALVES, M.O. **Morte e castração:** um estudo psicanalítico sobre a doença terminal infantil. *Psicol. cienc. prof.*, Brasília, v.21, n. 1, p. 30-41, Mar. 2001. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932001000100004&lng=en&nrm=iso>. Último acesso em 04/08/2017.

HERZLICH, C. **Os encargos da morte**. Rio de Janeiro: UERJ/ IMS, 1993.

JUNGES, J.R.; CREMONESE, C.; ALMEIDA DE OLIVEIRA, E.; LEMOS DE SOUZA, L.; BACKES, V. **Reflexões legais e éticas sobre o final da vida:** uma discussão sobre a ortotanásia. *Revista Bioética*.2010,18, n.2 Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361533253003>> Último acesso em 24/06/2017

LAPLANCHE, J. e PONTALIS, J-B. (1967). **Vocabulário da psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1986.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: _____. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008.

MENEZES, R. A. **Tecnologia e “Morte Natural”:** o morrer na contemporaneidade. *Physis*, Rio de Janeiro, v.13, n.2, p.367-385, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312003000200008&lng=en&nrm=iso> Último acesso em 05/06/2017.

_____. **Em busca da boa morte:** antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.

_____. **Assistência em saúde a situações terminais:** entre práticas médicas e crenças religiosas. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, v.

4, n. 3, 2010. Disponível em: <<http://www.reciis.cict.fiocruz.br/index.php/receis/article/view/383/593>> Último acesso em 03/06/2017

MANNONI, M. **O nomeável e o inominável: a última palavra da vida.** Rio de Janeiro: J. Zahar, 1995.

NAYLOR, C.; REIS, T. INCA e os Cuidados Paliativos. in: **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas.** Rio de Janeiro, 2011

PERALVA, E. L. M. **O Confronto Com a Finitude Na Clínica Hospitalar: Da morte como Urgência do Limite da Vida.** Práxis e Formação. UERJ, Rio de Janeiro, 2008.

RODRIGUES, I. G.; ZAGO, M. M. F. (2009). **Cuidados Paliativos: Realidade ou utopia?** *Ciência Cuidado Saúde*, 8, 2009.

RUTZ PORTO, A.; BUSS THOFEHRN, M.; COELHO AMESTOY, S.; CARDOZO GONZÁLES, R. I.; ALVES OLIVEIRA, N.; **A essência da prática interdisciplinar no cuidado paliativo às pessoas com câncer.** *Investigación y Educación en Enfermería*, Maio-Agosto, 2012.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: SANTOS, F. S. **Cuidados Paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas.** São Paulo: Atheneu, 2011.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. **A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções no campo da Saúde Pública.** *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.20, n.3, jun. 2004. Disponível em <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000300023&lng=pt&nrm=iso>. Último acesso em 03/07/2017.

SOUZA, M.N. **Por trás do véu.** Contemporânea - Psicanálise e Transdisciplinaridade, Porto Alegre, n.06, p. 89-108, 2008.

SWINERD, M. Corpo e sujeito no tratamento do câncer hematológico: de que(m) se trata? In: **Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico?** *Cadernos de psicologia*, n.4, 2014

_____. Sobre ter um corpo adoecido, o que diz a psicanálise. In: INCA, **O corpo na perspectiva interdisciplinar.** - *Cadernos de psicologia*, n.4, 2016

TORRES, W. **As perdas do paciente terminal: o luto antecipatório.** Psicologia Argumento, Curitiba, 19(28), pp.7-12, 2001.

VERAS, L. **A medicalização do luto e a mercantilização da morte na sociedade contemporânea.** Fenomenologia e Psicologia, v. 3, n. 1, 2015.

WINNICOTT, D. W. **O brincar e a realidade.** Rio de Janeiro: Imago, 1975.

_____. Desenvolvimento emocional primitivo. In: _____. **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise.** 4. e. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1945/1993.

_____. (1971a) Objetos transicionais e fenômenos transicionais. In: _____, **O brincar e a realidade.** Rio de Janeiro: Imago, 1975.

_____. (1971b) Creativity and its origins. In: _____. **Playing and reality.** London/New York: Routledge, 1989

_____. (1971c) The Location of the Cultural Experience. In: _____. **Playing and reality.** London / New York: Routledge, 1989

_____. (1971d) Playing: a theoretical statement. In: _____. **Playing and reality.** London / New York: Routledge, 1989

_____. (1972) **O ambiente e os processos de maturação:** estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. Porto Alegre: Artmed, 1983.

_____. (1992) **Da pediatria à psicanálise.** Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1978.

_____. (1988) **Natureza humana.** Rio de Janeiro: Imago, 1990.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Better palliative care for older people.** Geneva: WHO; 2004.

_____. **Cancer pain relief and palliative care.** Geneva: WHO; 1990.

ZORZANELLI, R.T.; ORTEGA, F.; BEZERRA JUNIOR, B. **Um panorama sobre as**

variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. vol.19, n.6, p. 1859-1868. 2014.

Anexo I**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****Perdas e Finitude: A Experiência do Paciente Oncológico em Cuidados Paliativos****Nome do Participante:** _____

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa realizada dentro do Programa de Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), que tem como objetivo entender a maneira pela qual o paciente portador de um câncer avançado sem possibilidades terapêuticas curativas, que chega encaminhado à Unidade de Cuidados Paliativos do INCA (HCIV), vivencia a impossibilidade de um combate ativo à sua doença e as consequências do seu avanço.

A responsável por essa pesquisa é a psicóloga que realiza os atendimentos psicoterápicos com você durante este período: Natasha Fontoura (CRP: 05/49560). Para que você possa decidir sobre a sua participação na presente pesquisa, precisa conhecer seus benefícios, riscos e consequências. Após receber todas as informações abaixo, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso concorde em participar da pesquisa.

OBJETIVOS DA PESQUISA

Esta pesquisa pretende compreender a maneira pela qual o sujeito portador de um câncer avançado sem possibilidades terapêuticas curativas, que chega à Unidade de Cuidados Paliativos do INCA, vivencia a impossibilidade de um tratamento de combate a sua doença, bem como as perdas e limitações decorrentes desta realidade.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

Se você concordar com a sua participação nesta pesquisa, o pesquisador participante poderá utilizar parte das falas relacionadas à experiência de se perceber diante da impossibilidade de tratamento oncológico curativo e diante das possíveis perdas que o avanço da doença impõe. A partir destes dados, será feita uma articulação com a teoria, que se relaciona com essa experiência de processo e elaboração de perdas de cada sujeito, para a construção do trabalho. Na divulgação do trabalho, o seu nome não será revelado, garantindo-se o sigilo das informações.

BENEFÍCIOS

Apesar de não haver um benefício direto a você, a participação na pesquisa possibilitará um melhor conhecimento na área da psicologia em oncologia, auxiliando na organização do serviço e aprimorando o atendimento psicológico a pacientes em Cuidados Paliativos.

RISCOS

Não estão previstos riscos adicionais a você pela participação nesta pesquisa, uma vez que nenhum novo tratamento será realizado, porém em caso de qualquer intercorrência ou revelação de risco ou desconforto inesperado, há a possibilidade de você ser acolhido(a) e acompanhado(a) pela orientadora da presente pesquisa, psicóloga Mariana de Abreu Machado, matrícula nº1829602, CRP 05\26906, locada na Seção de Psicologia do HCIV. Cabe ressaltar que você pode escolher por não participar, ou ainda, sair desta pesquisa a qualquer momento, sem qualquer consequência em relação aos atendimentos psicológicos.

CUSTOS

Se você concordar com a sua participação na presente pesquisa, é necessário esclarecer que vocês não terão quaisquer custos ou forma de pagamento pela participação no estudo. A participação na pesquisa é voluntária e você não sofrerá nenhum prejuízo caso escolha não participar. O seu acompanhamento psicológico continuará sendo realizado, independente da sua decisão de participar, ou não da pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e você não será identificado em nenhum momento. Os usos dos trechos dos atendimentos serão realizados de tal forma que a privacidade e identidade de todos os envolvidos sejam preservadas. O seu nome não será revelado no trabalho a ser desenvolvido.

BASES DA PARTICIPAÇÃO (direito à recusa ou abandono)

É importante que você saiba que a sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária e que você pode recusar-se a autorizar o uso das informações para esta pesquisa ou interromper a sua participação a qualquer momento sem prejuízos, pois o seu tratamento será o mesmo. Caso você decida interromper a sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores envolvidos nesse estudo deve ser comunicada e a utilização do conteúdo dos atendimentos na pesquisa será imediatamente interrompida.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Para esclarecer dúvidas sobre esta

pesquisa, você pode entrar em contato com a psicóloga residente responsável: Natasha do Nascimento Fontoura, através do telefone celular (21) 995486400, assim como com a orientadora da pesquisa, a psicóloga Mariana de Abreu Machado, através do telefone celular (21) 994424505, das 8:00 às 17:00 hs.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que é formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo foi elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito desta pesquisa, assim como os procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes. Ficou claro que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de esclarecer dúvidas em qualquer momento. Entendo que o meu nome não será publicado, preservando minha identidade e privacidade. Sendo assim, concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para a minha participação nesta pesquisa.

Nome e Assinatura do participante	/ / Data
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	/ / Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

/ /
Data