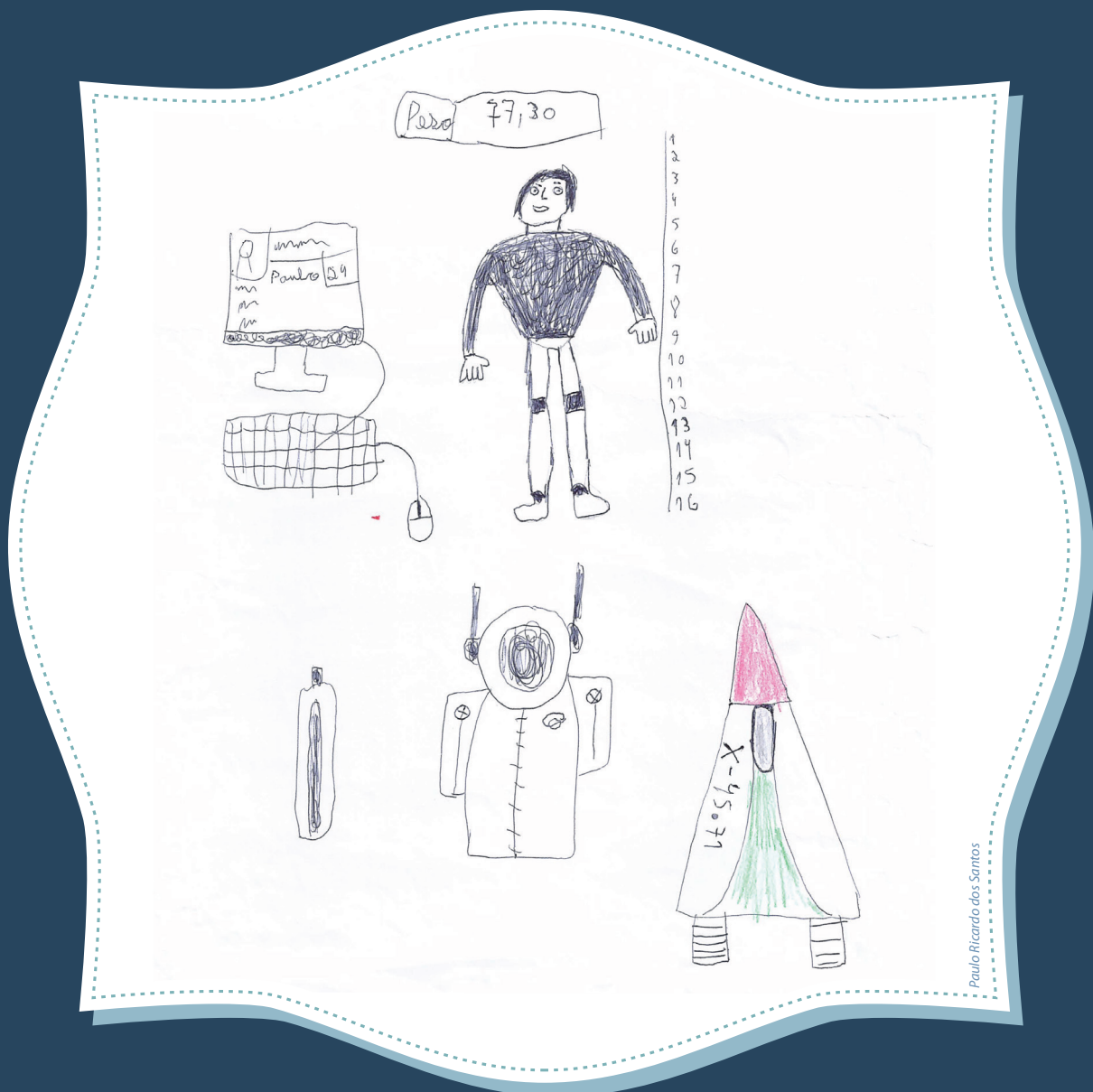


CADERNOS DE PSICOLOGIA

Autonomia do paciente: uma questão para Oncologia?



MINISTÉRIO DA SAÚDE

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

CADERNOS DE PSICOLOGIA

AUTONOMIA DO PACIENTE: UMA QUESTÃO PARA ONCOLOGIA?

Número 5

Rio de Janeiro, RJ

INCA

2019



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

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

Tiragem: 500 exemplares

Elaboração, distribuição e informações

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

Organizadores

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

Equipe de Elaboração

Apêndice 1

Colaboradores Técnicos

Alexandre da Siva Costa
Camila Perini
Gabriela Oigman Bellas
Kássia de Oliveira Martins Siqueira
Luzia Rodrigues Pereira
Marina Bueno

Edição

COORDENAÇÃO DE ENSINO
Serviço de Educação e Informação Técnico-Científica
Área de Edição e Produção de Materiais Técnico-Científicos
Rua Marquês de Pombal, 125
Centro – Rio de Janeiro – RJ
Cep 20230-240
Tel.: (21) 3207-5500

Edição e Produção Editorial

Christine Dieguez

Copidesque e Revisão

Rita Rangel de S. Machado
Karen Paula Quintarelli (estagiária de Letras)

Projeto Gráfico e Diagramação

Cecília Pachá

Capa

Cecilia Pachá
Designed by Freepik.com
Ilustração: “Abra a sua mente” de Paulo Ricardo dos Santos

Normalização Bibliográfica

Capítulos de 1 a 10: Luiza Nunes (CRB 7/6830)
Apoio Opas. Carta apoio nº SCON 2016-03048
Capítulos 11 e 12: Raphael Chança (CRB 7/6987)

Ficha Catalográfica

Simone Freire Pinheiro (CRB 7/5190)

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*
Fox Print

FICHA CATALOGRÁFICA

159a Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Hospital do Câncer I. Seção de Psicologia.

Autonomia do paciente: uma questão para oncologia? / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; Ana Beatriz Rocha Bernat, Fernando Lopes Tavares de Lima, Luciana da Silva Alcântara, Monica Marchese Swinerd (organizadores). – Rio de Janeiro: INCA, 2019.

128 p. – (Cadernos de Psicologia; 5)

ISBN 978-85-7318-368-9 (versão impressa)
ISBN 978-85-7318-369-6 (versão eletrônica)

1. Autonomia Pessoal. 2. Neoplasias – terapia. 3. Neoplasias – psicologia. 4. Institutos de Câncer. I. Bernat, Ana Beatriz Rocha. II. Lima, Fernando Lopes Tavares de. III. Alcântara, Luciana da Silva. IV. Swinerd, Monica Marchese. V. Título. VI. Série

CDD 616.994

Catologação na fonte – Serviço de Educação e Informação Técnico-Científica

Títulos para indexação

Em inglês: Psychology Workbooks – Patient autonomy: a question for oncology? – Number 5

Em espanhol: Cuadernos de Psicología – Autonomía del paciente: una cuestión para la oncología? – Número 5

Os organizadores dos *Cadernos de Psicologia* propõem, como tema deste quinto número da publicação, a autonomia do paciente, interrogando se essa é uma questão para a Oncologia. Haveria alguma margem de escolha para o sujeito que se submete ao tratamento de câncer? As equipes de cuidado sustentam essa margem de escolha para os pacientes? Qual o diálogo possível nessa prática cotidiana frente a tantas demandas e urgências de diferentes ordens? E quando se trata de crianças e adolescentes, seria possível sustentar essa aposta?

O hospital oncológico é um dispositivo organizado por diferentes protocolos que organizam institucionalmente o tratamento ao qual o sujeito será submetido. O convite é para que a comunidade acadêmica e assistencial possa refletir e produzir textos que retratem como essa questão comparece na prática cotidiana do hospital. Trata-se sempre de uma aposta, lançar um tema e esperar as respostas ao convite. Houve uma surpresa com o trabalho dos autores que compõem esta edição do *Cadernos*. A autonomia surge como um tema controverso e que lança psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, enfermeiros entre outros profissionais a refletirem sobre essa questão. O leitor terá a oportunidade de experimentar diferentes dimensões do cuidado e como cada uma delas pensa a autonomia do paciente.

No Capítulo 1, as elaboradoras promovem uma reflexão e levantam questões sobre o exercício da autonomia do paciente oncológico. Sublinham que há, na relação paciente-equipe, uma assimetria, atravessamentos de poder. Associam o exercício da autonomia do paciente com o trabalho interdisciplinar da equipe e apontam a necessidade de pensar o sofrimento do paciente não apenas do ponto de vista biológico, mas também social, político e psicológico. Aproximam as condições de possibilidade do exercício da autonomia do paciente com o princípio da integralidade do cuidado do Sistema Único de Saúde (SUS). O exercício da autonomia estaria atrelado à informação clara e à capacidade de escolha do sujeito. A comunicação deve tornar possível a participação do paciente em seu próprio tratamento, de modo que as decisões sejam compartilhadas. É a possibilidade de ser incluído nesse processo de tratamento que permite a assimilação e a subjetivação dessa experiência. Trata-se de oferecer um espaço de escuta, no qual o próprio paciente poderá conduzir que lacunas de informação deseja preencher. Destacam ainda os benefícios que esse trabalho pode produzir na equipe assistente.

No Capítulo 2, as elaboradoras trabalham no sentido de associar a autonomia à capacidade normativa e inventiva do sujeito-paciente. Destacam o modelo biomédico e sua potência de des-subjetivação tanto do médico quanto do paciente enquanto sujeitos de desejo. Apontam como saída a potência criativa dos sujeitos em cena e a possibilidade de se fazerem sujeitos de situações-limite, como o morrer. A escuta orientada pela Psicanálise pode vir a resgatar a dimensão desejante tanto dos pacientes quanto da equipe, favorecendo o exercício da autonomia.

No Capítulo 3, a elaboradora, pelo olhar da Psicanálise, aborda a questão da finitude como o limite com o qual cada pessoa se depara em algum momento, sendo o diagnóstico de um câncer o encontro com esse limite, que a Psicanálise vai nomear de castração. Nesse sentido, permitir ao sujeito, no momento de seu adoecimento, o exercício de sua autonomia é garantir a ele a possibilidade de tentar conferir algum sentido a essa descontinuidade marcada pela doença.

No Capítulo 4, a autonomia é abordada pelas elaboradoras a partir de uma instigante ótica da análise: o *chemobrain* ou “nevoeiro”, uma das manifestações clínicas comuns ao tratamento

quimioterápico, porém com escassa problematização no âmbito da saúde. Por se tratar de um comprometimento cognitivo associado à neurotoxicidade dos quimioterápicos, a discussão trazida pelas elaboradoras prioriza a necessidade do domínio de conhecimento do *chemobrain* por parte dos profissionais de saúde. Esse seria um aspecto primordial para oferecer ao paciente uma real possibilidade de autonomia frente ao tratamento oncológico.

No Capítulo 5, as elaboradoras apresentam os manejos possíveis de uma equipe quando a questão do limite da vida coloca-se na cena cotidiana de uma enfermaria, abordando o diálogo possível entre os diferentes olhares que comparecem no cuidado ao paciente oncológico. Diante do sofrimento e da proximidade de finitude, a quem escutar? Trazem para a reflexão os efeitos não somente sobre os pacientes, como também sobre a família e o sujeito trabalhador da assistência.

No Capítulo 6, as elaboradoras buscaram compreender o processo de tomada de decisão em relação ao uso da Terapia Nutricional Enteral (TNE) pelos indivíduos que estão em tratamento de câncer. Destacam que o princípio da autonomia ganha protagonismo, haja vista que os pacientes beneficiados pelo tratamento passam por dificuldades associadas a esse procedimento. Assim, concluem que a decisão sobre a passagem inicial da sonda, bem como sua manutenção e retirada, deve ser compartilhada pela equipe multiprofissional responsável pelo tratamento com o paciente e seus familiares.

No Capítulo 7, a intervenção do psicólogo em cuidados paliativos é problematizada levando em consideração os aspectos históricos que permeiam essa abordagem específica. A proposta lançada nesse capítulo é a de ressaltar a relevância da atuação do psicólogo enquanto um profissional de referência tanto para a equipe de cuidados paliativos quanto para o paciente e seus familiares ou sua rede de apoio, tendo em vista a sua capacidade de reconhecer as subjetividades inerentes ao contexto da palição.

No Capítulo 8, os elaboradores trazem uma importante reflexão, a partir do campo social, sobre a relação entre trabalho e adoecimento. Apontam para a relatividade do conceito de autonomia, considerando que o sujeito submetido a um tratamento afasta-se muitas vezes da possibilidade do exercício de sua autonomia pois passa a estar subordinado às leis trabalhistas e de seguridade, as quais muitas vezes trazem como efeito a redução de sua capacidade de circulação e decisão pelos espaços sociais.

No Capítulo 9, identidade, autonomia e construção de si são conceitos discutidos no contexto da realização do procedimento da mastectomia. Nesse sentido, é importante destacar o compromisso da autora em refletir sobre a temática da autonomia, considerando os processos de subjetivação que perpassam a trajetória biográfica das mulheres submetidas à mastectomia, que passam a ser identificadas como mastectomizadas após o procedimento cirúrgico.

No Capítulo 10, as elaboradoras enumeram e desenvolvem, a partir de uma pequena vinheta clínica, as condições de possibilidade do exercício da autonomia relativa das crianças em oncologia pediátrica. Relativa a quê? Ao desejo da equipe de cuidados em pediatria no sentido de tomá-los como sujeitos de seu tratamento, à possibilidade de estar aberta às manifestações simbólicas próprias do sujeito infantil, ao desejo dos pais dessas crianças e adolescentes. As elaboradoras concluem o trabalho com a vinheta de início e seu desfecho, destacando a dignidade daquele menino na travessia de uma experiência difícil e seus efeitos para seus pais e para a própria equipe assistente que ofereceu a ele um cuidado digno.

No Capítulo 11, as elaboradoras partem de um caso clínico que trouxe impasses importantes a partir de relações conflituosas intrafamiliares (violência familiar) para o apelo às

instituições que pudessem favorecer o exercício da autonomia da mãe em relação à aquisição da guarda do filho, portador de linfoma não Hodgkin e candidato ao transplante de células-tronco hematopoiéticas. A intervenção das assistentes sociais deu-se no sentido de auxiliar a família em condição de vulnerabilidade agravada pela doença por meio de encaminhamentos e orientações descritos minuciosamente no trabalho. Questionam o papel do Estado no tratamento e a tensão que há entre esse papel e o da família no cumprimento dos direitos fundamentais. Apontam, no trabalho interdisciplinar e no acolhimento, a diferença que cada família traz em si e as condições de possibilidade do exercício da autonomia dos sujeitos envolvidos.

No Capítulo 12, as elaboradoras escrevem sobre o itinerário terapêutico dos pacientes infantojuvenis acolhidos na seção de pediatria do Instituto. Apontam para os sérios dilemas atrelados à autonomia dos envolvidos no cuidado ao paciente. O capítulo faz uma abordagem dialética em torno da manutenção do vínculo celetista dos acompanhantes ou responsáveis legais das crianças e dos adolescentes com câncer. As elaboradoras, assistentes sociais, são sensíveis à apreensão vivenciada pelos acompanhantes no que se refere ao trabalho formal e problematizam a manutenção da sobrevivência por meio da proteção social, especialmente em decorrência do rompimento do vínculo formal de trabalho. Encerram o trabalho interrogando qual tem sido, efetivamente, o reconhecimento do tempo despendido por quem cuida e, em consequência, da abdicação de sua autonomia para atender às necessidades de cuidado de outra pessoa. Sugerem estudos futuros para aprofundamento da temática abordada, com especial destaque para as mulheres mães que acompanham seus filhos portadores de doenças crônicas.

Desejamos que as reflexões e os trabalhos publicados neste número do *Cadernos de Psicologia* possam contribuir para a promoção de um cuidado que favoreça o exercício da autonomia dos pacientes e seus familiares, com retornos importantes para as equipes que os assistem.

Boa leitura e até o próximo número!

Lista de siglas.....	9
1. Autonomia no cuidado oncológico: construções possíveis	11
2. Cuidado em saúde: reflexões acerca da autonomia do sujeito no adoecimento oncológico	23
3. O limite da autonomia é a castração? Não sei se é nossa despedida.....	31
4. <i>Chemobrain</i> : um desafio para a Psico-oncologia.....	39
5. Os olhares da Psicologia e da Enfermagem diante do exercício da autonomia do paciente oncológico	47
6. Impactos da terapia nutricional enteral: percepções sobre a autonomia do paciente oncológico	53
7. A autonomia do paciente portador de câncer: uma questão para o psicólogo nos cuidados paliativos.....	63
8. Trabalho <i>versus</i> adoecimento: problematizando a real autonomia do trabalhador acometido por câncer	69
9. O nascer da mastectomizada: notas sobre identidade, autonomia e construção de si no contexto do câncer	79
10. Da autonomia relativa de crianças diante do tratamento onco-hematológico: uma questão de resposta particular.....	91
11. Desvendando histórias e tecendo a autonomia no atendimento às famílias.....	99
12. Trabalhar ou acompanhar? (re)pensando a autonomia de acompanhantes de crianças e adolescentes diante do tratamento oncológico	111
Apêndice – Equipe de elaboração	123

Lista de siglas

BPC - Benefício de Prestação Continuada
Cemo - Centro de Transplante de Medula Óssea
ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente
HCI - Hospital do Câncer I
INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
LGBTQI - Lésbicas, *gays*, bissexuais, transexuais, *queers* e intersexuais
Loas - Lei Orgânica da Assistência Social
NR-18 - Norma Regulamentadora 18
OMS - Organização Mundial da Saúde
ONG - Organizações não governamentais
PAC - Programa de Aceleração do Crescimento
SNC - Sistema nervoso central
SUS - Sistema Único de Saúde
TFD - Tratamento fora de domicílio
TN - Terapia nutricional
TNE - Terapia nutricional enteral
TNF- α - Tumor necrosis factor alfa (fator de necrose tumoral alfa)
TNO - Terapia nutricional oral

Introdução

O que o paciente com câncer espera dos profissionais ao ser cuidado? O que os profissionais esperam de seus pacientes, e o que tais expectativas produzem? Esses questionamentos orientam a reflexão a seguir, levando em consideração que tanto o atravessamento da doença quanto o retorno para a vida após a doença constituem momentos do processo de cuidado. Discutir a autonomia do paciente, nesse contexto, acarreta uma reflexão acerca de diversos aspectos subjetivos, sociais, institucionais e políticos que atravessam o sujeito em tratamento e, inevitavelmente, também o profissional de saúde.

Contextualizá-lo nas esferas macro e micro – saber de onde vem, como vive, suas relações, seu nível socioeconômico, sua atividade laboral, suas vivências, sua experiência com o adoecimento – é uma forma de propiciar um lugar de fala e destaque, para que o paciente torne-se sujeito, e não objeto, de seu próprio tratamento, participando ativamente das discussões de suas propostas terapêuticas. Assim, ele deixa de ser mero espectador passivo, principalmente na área da Oncologia, em que pulsam as urgências corporais, em que urge a necessidade da tomada de decisões e em que essas não são fáceis e simples, mas dotadas de consequências e sequelas. Os tratamentos, ocasionalmente, são tão ou mais invasivos que a doença em si. Além disso, não é possível falar de autonomia do paciente sem falar também do papel e da postura assumida pelo profissional na relação de cuidado que se constrói, entendendo o trabalho em saúde como um encontro, travado necessariamente por diferentes atores. Tem-se uma relação em que todos são sujeitos e participam ativamente, embora isso não seja equivalente a dizer que ocupam lugares simétricos, ou que não existam atravessamentos de poder. Ou seja, também é importante colocar a pergunta: de que forma as práticas de cuidado produzem autonomia ou permitem que ela seja construída? Como discutem Cecílio e Merhy (2003):

O cuidado, de forma idealizada, recebido/vivido pelo paciente é somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando, de maneira mais ou menos consciente e negociada, entre os vários cuidadores que circulam e produzem a vida do hospital. (...) A maior ou menor integralidade da atenção recebida resulta, em boa medida, da forma como se articulam as práticas dos trabalhadores do hospital (p. 2).

Assim sendo, deve-se considerar o paciente em sua totalidade, ou seja, em seus aspectos psicológicos, sociais e políticos, indo além de um olhar biologizante e de um cuidado fragmentado, sem perder de vista ainda a implicação dos profissionais nesse processo. Trata-se de fazer valer o princípio da integralidade, elementar do Sistema Único de Saúde (SUS), do qual faz parte o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), devendo esse horizonte nortear a prática a todo momento. E como falar de integralidade do cuidado se não por meio de uma equipe interdisciplinar, em que as diversas categorias profissionais aliam, negociam e articulam seus diferentes olhares e práticas, visando ao cuidado do sujeito? Para

pensar autonomia, integralidade e potencialização de cuidado, é também preciso considerar a necessidade de estabelecer com o paciente uma comunicação clara e acessível, de forma que ele possa compreender o que lhe é proposto, as alternativas e as consequências, bem como um diálogo aberto e constante entre a equipe interdisciplinar.

Assim, o presente artigo visa a discutir a autonomia, perpassando por diversas questões suscitadas pelo tema, como o contexto no qual o sujeito está inserido, a comunicação entre paciente e equipe, a importância do vínculo nas relações de cuidado em saúde, a noção de integralidade e trabalho interdisciplinar. Debater esses tópicos é de suma importância para que, como trabalhadores de saúde inseridos no SUS, seja possível refletir sobre os pacientes e a prática profissional, com vistas a sempre buscar a melhoria no atendimento e no cuidado do indivíduo, mas também da coletividade. O capítulo não visa a esgotar o tema, e sim a levantar algumas questões e discussões, entendendo a importância de um exercício de contínua reflexão.

Autonomia e cuidado oncológico: particularidades, trajetórias e desafios

Cabe considerar, ao refletir sobre noções de autonomia na experiência de adoecimento oncológico, quais são suas particularidades e efeitos, inclusive, pensar sobre que demandas, desafios e questões o câncer apresenta atualmente para o sistema de saúde. As transições demográficas e epidemiológicas globais, não apenas nacionais, sinalizam um impacto cada vez maior do adoecimento oncológico nas próximas décadas (FERLAY, 2013 apud INCA, 2018). Para o biênio 2018-2019, no Brasil, estima-se a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, cujos tipos mais incidentes são os de próstata, pulmão, mama feminina, cólon e reto (INCA, 2018). Esse número já aponta que o câncer não é uma preocupação de pequena parcela da população e sim uma questão de saúde pública. Assim sendo, a presente reflexão baseia-se nas experiências vividas dentro do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, hospital de referência nacional para o tratamento de diferentes doenças e agravos atualmente agrupados sob o termo câncer.

Assim, apontam-se algumas particularidades da população assistida pelo sistema público de saúde. Entre elas, destaca-se a difícil trajetória desses pacientes até chegar ao local de atendimento oncológico especializado. Em geral, narram a longa história de sua jornada até o momento de adentrar no Instituto, apelando, muitas vezes, ao sistema de saúde particular, gastando recursos que não possuem. Essa dificuldade enfrentada é efeito: das deficiências no sistema de saúde público, que carece de subsídios, incluindo falta de profissionais, o que acarreta a demora para o paciente conseguir um primeiro atendimento, bem como a proposição de diagnósticos e tratamentos equivocados; do acesso à informação, pois, frequentemente, o paciente não identifica aqueles sintomas e sinais como indicativos de uma doença mais grave, como o câncer; e do desamparo produzido pelos poucos direitos que possui no âmbito profissional, isso é, a falta de proteção pelas circunstâncias da atividade profissional exercida e, por conseguinte, pelos direitos do trabalhador. Um exemplo disso, a título de esclarecimento, seria a demora na procura de atendimento médico, observada em certos casos, pela dificuldade de o indivíduo ausentar-se do trabalho para realizar os exames necessários, bem como por apresentar sintomas que não são julgados como graves ao ponto de perder um dia de trabalho. São indivíduos subjogados a diversas normas, obrigações e condições materiais e imateriais de

sobrevivência e existência, uma vez que se encontram inseridos em um sistema socioeconômico e cultural capitalista maior, que impõe a necessidade constante de produtividade, geração de renda para subsistência de si e daqueles de que dele dependem (cônjuges, filhos, netos, por vezes são diversas gerações contando com aquele indivíduo provedor), em um ritmo cada vez mais acelerado e sem respiro ou espaço para o olhar e o cuidado de si mesmo, ou daqueles ao redor. São pessoas que ainda permanecem com um quadro de sinais e sintomas sem nome dentro da nosologia médica, ou mesmo que se confundem com doenças menos graves, até que passem a interferir em seu cotidiano, quando então a doença já se encontra em estado avançado. Por conta disso, observa-se um alívio ao chegar à unidade de tratamento especializado, acompanhado de expectativas que os profissionais – aqueles que detém o saber, a *expertise* e os recursos materiais e simbólicos para produção de cuidado e combate à doença – possam restituir sua saúde, produzir um retorno a um estado de coisas. Dessa forma, os pacientes entregam-se aos cuidados, muitas vezes, de forma passiva e pouco questionadora, pois encontram-se desgastados e fragilizados não apenas pelo adoecimento e as repercussões bastante concretas e impactantes em seu corpo, sua rotina, seu sistema familiar e social, mas também por conta de todos esses atravessamentos econômicos e políticos, sem os quais não é possível discutir autonomia.

Diante disso, é importante apontar outro fator que contribui para a demora da entrada do paciente na instituição de tratamento. Por se constituir instituição pública, o acesso se dá por meio do Sistema Nacional de Regulação (Sisreg), o qual foi desenvolvido como estratégia de racionalização do uso de recursos, buscando organizar a oferta e a demanda no âmbito da saúde. No entanto, visto que a saúde pública carece de recursos, a demanda se sobrepõe à oferta. Portanto, o atraso para encaminhamento do paciente para unidade de tratamento especializada gera, por consequência, um atraso no tratamento e uma maior progressão da doença. Observa-se, assim, que os pacientes chegam para início do tratamento geralmente com doença avançada, com uma urgência física. Tal urgência respinga também no subjetivo, em função da vulnerabilidade social e emocional a que está exposto. O momento da confirmação do diagnóstico vem, então, acompanhado por sofrimento, uma vez que é uma doença carregada de sentidos e representações sociais.

Sontag (1984), há mais de três décadas, apontou para o tabu e o estigma atrelados ao câncer. Nos dias de hoje, apesar de muitas crenças sociais terem mudado com o maior conhecimento científico, ainda assim a doença é acompanhada de metáforas relacionadas ao sofrimento, à deterioração do corpo e à morte, um imaginário social de devastação. Essas representações afetam a compreensão que aquele indivíduo tem de sua doença e, conseqüentemente, suas expectativas. Ouve de vizinhos as histórias sobre os casos conhecidos - a irmã de uma amiga que teve câncer e morreu repentinamente, o tio do padeiro que foi mutilado durante uma cirurgia interventiva -, histórias que rondam e atravessam o sujeito que, ao chegar na instituição, já traz suas próprias fantasias em relação à doença e ao tratamento, construções imaginárias que estão atravessadas por essas representações e experiências similares.

O tratamento provoca diminuição da energia para realizar as atividades diárias costumeiras; baixa imunidade, que restringe as atividades de lazer; interrupção da atividade ocupacional, que interfere na renda; e hospitalizações, que impõe ao corpo um manuseio constante. Nesse espaço, o corpo encarna o lugar de objeto do qual a medicina se ocupa, em um ambiente estéril, e no qual o sujeito possui pouco a declarar. Na hospitalização, o paciente irá abrir mão de pequenas liberdades em prol da esperança depositada nas decisões e ordens da equipe de saúde. Até mesmo as decisões mais simples são, muitas vezes, atravessadas pela orientação da equipe

multiprofissional (enfermeiros, fisioterapeutas, nutricionistas, médicos, entre outros). Sua vida passa a ser atravessada por uma série de imposições que, em conjunto com suas limitações físicas, mobilizam afetos como ansiedade, tristeza diante do desamparo, revolta.

Autonomia e comunicação em saúde: um desafio em constante construção

O saber biomédico apresenta um conjunto de descritores que se enquadram em seus aportes técnico-teóricos, mas esses não são os únicos elementos a povoar os entendimentos dos usuários de saúde acerca de seu adoecimento, tratamento e diagnóstico. A figura do médico, tradicionalmente, dá ao paciente um sentido para os seus sintomas, oferecendo termos e explicações que moldarão seu entendimento não apenas do diagnóstico, mas da sua própria experiência de adoecimento e, inerentemente, do seu processo de tratamento e das expectativas de melhora e/ou cura.

A biomedicina intervém no corpo, prescreve intervenções e modela comportamentos. As questões que envolvem as ações de saúde, portanto, não podem ser debatidas no sentido de positivar a autonomia, entendida como modelo de escolha individual e autorregulação, escapando de reflexões sobre os modos de regulação biomédica produzidos nesse campo. Nossas preocupações precisam versar sobre quais são as prescrições, os atores envolvidos nessas produções e em que medida elas incluem os desejos e valores dos/as pacientes, que por sua vez são atualizados e modulados a partir de uma matriz inescapavelmente social (GOMES, 2017, p. 14).

Além disso, outros saberes coexistem e produzem tensão com o olhar biomédico dominante sobre o corpo e a doença. Existem muitos outros atores em cena nesse processo, como os profissionais da equipe interdisciplinar, que trazem outros elementos, abordagens e pontos de vista sobre saúde e cuidado. Tais profissionais se aproximarão menos ou mais do saber biomédico, ou tentarão mais ou menos questionar e ir além desse, de acordo com sua categoria e trajetória singular e profissional.

Do mesmo modo, os pacientes trazem sua bagagem e história de vida, permeados por vivências de saúde, dor, sofrimento e adoecimento distintos, perpassados por suas crenças pessoais e religiosas, atravessados, ainda por definições de saúde e doença do senso comum, dos diferentes grupos sociais, culturais e familiares dos quais fazem parte e pelos quais circulam. Dessa forma, quando chegam para iniciar o tratamento, tentam compreender os jargões médicos e processar sua doença com base nesses jargões. De igual modo, associam as informações que recebem a seus referenciais anteriores, o que implica uma articulação do registro racional com o afetivo, o subjetivo, o singular, mas também o coletivo e o relacional.

A riqueza de elementos e atores em jogo nessas comunicações não necessariamente configuram um problema quando elas podem ser entendidas como trocas dialógicas, em construção viva em ato no momento da abordagem, da intervenção ou do acolhimento, povoadas de tal diversidade de elementos, sentidos, significados e possibilidades. A complexidade dos

processos comunicacionais em saúde traz, sem dúvida, desafios, mas isso não implica limitações ou impossibilidades. O problema apresenta-se quando dúvidas e questionamentos ficam, muitas vezes, silenciados por conta da falta de abertura à escuta do paciente, a um diálogo de mão dupla, à ausência de uma comunicação construída juntamente com o paciente, utilizando-se de linguagem clara e articulada à sua realidade, às suas vivências. Segundo Gomes (2017):

A literatura sobre o tema destaca duas condições básicas para o exercício da autonomia: a informação e a capacidade do sujeito para o exercício da escolha. Os procedimentos biomédicos, no entanto, integram conhecimentos altamente específicos e sofisticados e utilizam vocabulário próprio, diferente da linguagem leiga. Em razão disso, para que o paciente possa exercer escolha livre sobre os tratamentos, torna-se necessária a transmissão das informações médicas e a tradução dos conceitos envolvidos, em uma linguagem suficientemente clara, de forma a permitir a plena compreensão por parte do sujeito que utiliza o serviço. Uma dificuldade importante para o exercício desse direito, no entanto é a profunda desigualdade de acesso à escolarização e outros bens culturais entre o Norte e o Sul global (p. 96).

Há, ainda a questão das relações de poder: o profissional de saúde seria aquele que, por possuir o saber científico, técnico e escolarizado, sabe o que é melhor para o paciente, sua doença, seu bem-estar e seu processo de tratamento, de forma absoluta. O paciente, receptor de cuidados, intervenções e manipulações, sente-se intimidado, fragilizado e pouco capacitado ou pouco *autorizado* a participar desse processo de forma mais ativa e questionadora. Quantas vezes é presenciado um sentimento de gratidão por parte do paciente por já estar dentro da instituição que também nubla sua possibilidade de questionamentos ou tomada de postura mais firmes. Há o receio de gerar conflitos, tensões e represálias, temendo perder o acesso, tão arduamente conseguido, ao tratamento e aos cuidados da equipe, vista como aquela que possui, em suas mãos, literal e simbolicamente, a vida, a saúde e a possibilidade de cura daquele sujeito.

Diante do tratamento quimioterápico, por exemplo, existe uma prescrição normativa de mudanças de hábitos e limitações impostas à rotina. A autonomia deve ser fator importante no percurso de tratamento do sujeito e, no entanto, observa-se que, diante do desconhecimento de sua patologia, ele se torna dependente da autoridade atribuída à equipe de saúde. Essa se transforma em detentora das determinações não apenas de seu tratamento, mas também das decisões para retornar a transitar na vida, considerando que, diante do desconhecimento, resta ao paciente acatar as ordens ou ser caracterizado como o indisciplinado.

Foucault (1980) sinaliza que a prática médica, ao buscar a objetividade necessária a ela e o respeito ao rigor científico e ao valor da técnica, toma o paciente como algo externo àquilo que sofre. Dentro do discurso médico, o doente constitui-se como o objeto de estudo sobre o qual a doença incide e é convidado a submeter-se à diretiva médica (CLAVREUL, 1984). Nesse contexto existe pouco espaço para a subjetividade de ambos os personagens, médico e paciente. Exige-se que o médico possa anular a sua, em detrimento de maior objetividade, para observar os sintomas e adequá-los dentro da nosologia médica. Existe um imperativo que permeia esse discurso da ordem biomédica, pois o médico encarna a estrutura de saber à qual está atrelado, possuindo

a verdade sobre a doença, da qual o paciente nada sabe. Assim, espera-se que o paciente possa apontar e descrever seus sintomas objetivamente. Da doença quem sabe é o médico, mas é o paciente que sabe de seu corpo e seu entorno.

Independente da intervenção terapêutica proposta, o diagnóstico sozinho já constitui uma perda: perde-se a saúde. O tratamento também envolve perdas, entre elas, mutilações; interrupção de planos e atividades de lazer; e afastamento da atividade ocupacional. Os efeitos dentro do campo das perdas são sentidos de forma singular por cada um, de acordo com o valor que ocupavam para o sujeito. No entanto, a pausa dada na vida pelo diagnóstico e o tratamento da doença não é sem efeitos. Tendo como exemplo o trabalho, para esse paciente que se vê diante da exigência de ausentar-se do emprego, a interrupção da renda e das principais atividades de lazer é uma ruptura, uma quebra potencialmente traumática na linha da vida. Contudo “entre a vida e a morte o sujeito escolhe a vida, o que não quer dizer que possa escapar a morte” (SWINERD, 2016).

Fossi e Guareschi (2004) ressaltam a importância de contextualizar cada caso, uma vez que o nível socioeconômico, a escolaridade e a rede de apoio socioafetiva do sujeito também participam e influenciam diretamente no seu tratamento. Se a deliberação de tratamento para um paciente com sarcoma na perna é a amputação, por exemplo, como discutir autonomia do sujeito sem atentar para sua situação social? Supondo que o paciente seja o único provedor de uma família, com responsabilidade de sustentar os filhos, em uma situação social precária, como ele vai voltar ao trabalho? Como não considerar essas questões durante o processo de tratamento?

Logo, não é possível discutir autonomia do sujeito sem considerar o cuidado integral. Integralidade, importante ressaltar, configura-se como um dos princípios do SUS, visto como: “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990, p. 3). Em oposição ao cuidado fragmentado e biologizante, o sujeito, nessa concepção, é considerado em seus aspectos psicológicos, sociais e políticos, sendo visto em sua singularidade e tendo, portanto, um projeto terapêutico também singular, o que só é possível mediante o trabalho de uma equipe interprofissional. Esse, segundo Peduzzi et al. (2013), permite o aprendizado interativo das funções e competências profissionais, viabilizando maior articulação entre os saberes e comunicação intraequipe, o que, afinal, configura-se como cuidado. Segundo Cecílio (2001):

Chamemos, pois, de “integralidade ampliada” esta articulação em rede, institucional, intencional, processual, das múltiplas “integralidades focalizadas” que, tendo como epicentro cada serviço de saúde, se articulam em fluxos e circuitos articulados a partir das necessidades reais das pessoas. A integralidade no “micro” refletida no “macro”; pensar a organização do “macro” que resulte em maior possibilidade de integralidade no “micro”. Radicalizar a idéia de que cada pessoa, com suas múltiplas e singulares necessidades, seja, sempre, o foco, o objeto, a razão de ser, de cada serviço de saúde e do “sistema” de saúde. A integralidade ampliada seria esta relação articulada, complementar e dialética, entre a máxima integralidade no cuidado de cada profissional, de cada equipe e da rede serviços de saúde e outros. Uma não sendo possível sem a outra. O cuidado individual, em qualquer serviço de saúde, não importando sua “complexidade”,

sempre atento à possibilidade e a potencialidade de agregação de outros saberes disponíveis na equipe e de outros saberes e outras práticas disponíveis em outros serviços, de saúde ou não (p. 119).

Na atualidade, o hospital, como espaço privilegiado para a restituição da saúde, possui como principal finalidade a cura. Com a humanização da assistência em saúde, entra em campo uma nova dimensão, segundo Martin (2004): o cuidado do ser humano doente e a promoção da sua saúde, entendida como o bem-estar completo, físico, mental e espiritual. Com esse objetivo, defende que é necessário perseguir certos valores ou princípios, destacando-se, entre eles, a autonomia.

Assim sendo, o cuidado não se resume à intervenção terapêutica, mas deve garantir ao paciente a compreensão e a comunicação com a equipe de saúde à qual está vinculado, uma vez que outros aspectos de sua vida precisam ser levados em consideração na elaboração do plano de cuidados. Seus hábitos, rotinas, vínculos familiares e afetivos, local de moradia e, inclusive, suas fantasias e experiências prévias com adoecimento, o que ele entende por saúde, por sentir-se bem ou melhorar precisam estar contemplados.

De acordo com o código de ética médica, esse não é apenas um cuidado possível a ser oferecido, mas é direito do paciente. O art. 31 afirma que é vedado ao médico “desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte” (CREMERJ, 2012, p. 17). Assim, consentir ou recusar o tratamento pode ocorrer desde que haja esclarecimento do paciente, com adequada informação sobre os procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem realizados. As informações devem chegar ao paciente ou ao seu representante legal de forma clara, objetiva e compreensível. Diante disso, é necessário considerar e adequar a linguagem para a compreensão do paciente. Há, ainda, que ser levado em consideração o desejo do paciente de receber tais informações; saber ou não saber, ambos são prerrogativas do paciente que devem ser respeitadas e compreendidas, de forma contextualizada, nunca impostas como regras engessadas.

Portanto, essa comunicação precisa, necessariamente, tornar possível a participação do paciente em seu tratamento. O conhecimento profissional traz a responsabilidade de explorar e traçar as melhores condutas, mas sempre levando em conta o que o paciente considera importante para si mesmo. As informações devem ser passadas da melhor forma possível, a fim de que as decisões sejam compartilhadas, dando abertura à participação dos envolvidos, cuidadores e pacientes. Segundo Rego, Palácios e Siqueira-Batista (2009):

Respeito à autonomia no cuidado em saúde ou na pesquisa significa apresentar, de forma clara e transparente, o que se passa com o sujeito e as opções que a ciência biomédica coloca a seu dispor, respeitando a sua decisão sobre o que ele entende ser melhor para si. Pressupõe, igualmente, compreender que aquilo que o saber fazer biomédico coloca à sua disposição - como melhor alternativa, do ponto de vista profissional - pode não ser o mais adequado aos desejos do enfermo, ao que ele tem como perspectiva de futuro, ao que ele acha razoável viver ou não viver (p. 46).

O termo cuidado, por sua vez, deriva do verbo cuidar, oriundo do latim *ducor*, conduzir. “Está implícita nessa derivação a ideia de que alguém que, possuindo mais conhecimento

e experiência, conduz, orienta o discípulo em direção aos ideais e aos objetivos educativos” (VOLICH, 2004, p. 75). Em sua origem, esse termo marcava a relação educativa entre os mestres e seus discípulos. Consistia em um conhecimento compartilhado, implicando sempre uma relação, sem deixar de possuir um componente individual. A essência desse dispositivo dentro da prática em saúde acrescenta à reflexão um importante ponto: a comunicação e a relação dialogal como parte do cuidar. Assim, uma das premissas do cuidado inclui o direito de saber sobre a realidade de sua situação e, assim, ser incluído no processo de decisão sobre sua vida e seu tratamento, promovendo a construção da autonomia. No entanto, é preciso compreender que comunicar não é meramente a passagem de informação de um indivíduo ao outro. Primeiramente, como foi discutido, existem muitos atores e elementos envolvidos em tal operação. Em segundo lugar, é de grande importância que o paciente saiba sobre sua condição clínica, observando-se os elementos envolvidos na comunicação: como ele receberá essas informações, de quem, de que forma a conversa acontece, quem está envolvido e é autorizado a ter voz nesse diálogo, que vínculos e afetos circulam naquela relação, se há confiança, se são aspectos essenciais para uma discussão ampliada do conceito de autonomia. Ou seja, não é possível falar de autonomia sem falar de cuidado e vice-versa.

Autonomia e cuidado: tecendo vínculos

A autonomia e a comunicação estão entrelaçadas no cuidado, pois uma não pode se efetivar se a outra não for concretizada. É interessante ainda pensar um conceito de autonomia construído coletivamente, entre todos os envolvidos em cada caso – equipe, família, paciente –, e não em uma ideia individualizada, em que um ou outro centralizam a decisão, porque julgam saber o que é melhor, ou até mesmo que exista uma decisão única mais correta ou acertada.

Se, para o paciente, pode ser difícil tomar uma decisão por não ter domínio técnico-teórico sobre a condução do seu tratamento, para a equipe também não é uma atividade livre de entraves. Pela falta de recursos disponíveis, pela dinâmica institucional, ou mesmo pela dispersão do poder de decisão entre os profissionais – o médico, por exemplo, centraliza de forma assimétrica poder e responsabilidades –, essa autonomia passa por muitos fatores, sendo, portanto, impossível falar nela como um ato individual, exclusivo de uma determinada pessoa. Trata-se de algo construído coletivamente, a cada caso e em cada momento do tratamento, levando em conta desafios, limites e potências de cada contexto.

Outro elemento essencial na discussão de cuidado, sob tal ótica relacional e ampliada, é a construção e a manutenção de vínculos. Kastrup e Tsallis (2009) discutem a importância dos vínculos na produção de autonomia, uma vez que as relações travadas entre diferentes atores ligam-se à produção de maior ou menor possibilidade de ação, capacidade de circulação e criação de novos sentidos. Ainda segundo a discussão levantada pelas autoras, ao contrário do que poderia ser deduzido da frequente associação entre autonomia e liberdade, é pela vinculação, a ligação e a interdependência dos sujeitos no âmbito relacional que esses ampliam sua capacidade de decisão, transformação e reinvenção: “Pelo contrário, quanto mais vinculado, mais livre, pois são os vínculos que permitem os deslocamentos na rede: quanto maior o número vínculos, maior a possibilidade daquele actante mobilizar novas proposições e produzir novos cenários” (KASTRUP; TSALLIS, 2009, p. 20).

Quando se pensa no trabalho em saúde, a qualidade das relações entre paciente e profissionais, bem como a intraequipe, passa, necessariamente, pelo estabelecimento e o fortalecimento de vínculos, forjados por meio de práticas, negociações e processos de comunicação. Entre cuidadores e cuidados, haverá troca de saberes, afetos e informações de forma que, quanto mais houver a possibilidade de que todos sejam ouvidos, tenham vez e voz, mais potencializador de saúde será o processo. De acordo com Onocko Campos e Campos (2006, p. 670): “Não tomamos autonomia como o contrário de dependência, ou como liberdade absoluta. Ao contrário, entendemos autonomia como a capacidade do sujeito lidar com sua rede de dependências”.

Notificar o paciente de sua doença ou suas opções de tratamento não é o bastante, é preciso permitir que ele compreenda o que está lhe acontecendo e participe do que está em seu alcance decidir. Isso inclui considerar as mudanças e imprevisibilidades do trabalho em Oncologia, repensando o projeto terapêutico de cuidado a cada momento. Para isso, é preciso ter flexibilidade para replanejar condutas e renegociar decisões. Como o tratamento já traz diversas limitações, a cada passo, a cada perda que se apresenta, é preciso cuidar desse sujeito, a fim de que seja capaz de participar do que lhe ocorre e não ser mero espectador. Muitas vezes, são apresentados fatos duros que exigem uma decisão imediata. Fica a cargo do paciente aceitar tratamentos, como as amputações, a retirada do útero de uma mulher jovem sem filhos ou o transplante de células-tronco hematopoiéticas. São situações que envolvem dor, sofrimento, risco e que irão modificar totalmente a vida dos sujeitos, sem garantias do seu sucesso. Na saúde, sob a lógica de um cuidado e um olhar ampliados, não se trabalha com garantias. São decisões tomadas, a todo o tempo, em um território de complexidade e incertezas.

Quando se fala que, em Oncologia, há sempre a questão da finitude à espreita, é preciso levar em consideração o peso, os desafios e as implicações que isso acarreta. Mas, como se já não fosse complexo o suficiente, não é dizer que se está lidando com a vida ou a morte, com o preto no branco. Há inúmeras formas de se viver, de se experimentar estar vivo, de pensar e sentir sobre tais processos, de se vivenciar tratamentos e transformações que trazem, na maioria das vezes, dores, mudanças no corpo, impactos na vida familiar, social e profissional, limitações e diferentes doses de sofrimento. A morte, por sua vez, pode ser entendida, elaborada, e o seu processo de aproximação e chegada, vivido de inúmeras formas. Então, se é um terreno de complexidades, imprevisibilidades e negociações tão difíceis, envolvendo o risco não apenas de morte, mas de ameaça à qualidade e à plenitude de vida, de que autonomia se pode falar?

Nesse cenário, em que, muitas vezes, as decisões são urgentes e difíceis, e diante da dificuldade de comunicar a outro ser humano que o tratamento não está indo como o planejado e mesmo a possibilidade de morte, pode-se optar pelo silêncio ou a atenuação dos fatos. A chamada conspiração do silêncio pode vir tanto da equipe quanto dos cuidadores, e é bastante prejudicial à autonomia do paciente. Os profissionais de saúde entram em convivência com a família, quando essa julga a omissão de informações para o paciente como necessária, tomando decisões por ele. Aqui, entretanto, é importante ressaltar que se usa o termo conspiração do silêncio quando a informação é negada ao paciente que está em condições de saber e decidir sobre sua vida. Se o sujeito não compreende as informações médicas transmitidas ou mesmo não as recebe, como poderia ser incluído no plano de cuidados proposto e ser autor, não meramente espectador, de seu tratamento? A omissão e a atenuação da gravidade do quadro clínico também se incluem nesse questionamento, considerando que o corpo sobre o qual as medidas médicas são propostas não é um corpo-objeto. A comunicação aberta, desse modo, articula-se com o inesperado da clínica e torna o manejo dos efeitos do imprevisível potencialmente menos complicado.

Considerações finais

O conceito de autonomia está atrelado à capacidade do sujeito de tomar decisões, com base em informações e esclarecimentos transmitidos principalmente pela equipe de saúde, permitindo-lhe atravessar o percurso de seu tratamento de forma esclarecida. Para o paciente, as decisões sobre si não devem ser uma escolha forçada. Onocko Campos e Campos (2006) apontam:

A co-constituição de autonomia depende, portanto, de um conjunto de fatores. Depende sempre do próprio sujeito, do indivíduo ou coletividade. Por este motivo nos referimos sempre a co-produção de autonomia, co-constituição de capacidades ou co-produção do processo de saúde/doença (p. 670).

Assim, a ênfase recai na importância de que as decisões sejam compartilhadas, para que não pese nem para o paciente, em uma cobrança exacerbada, nem sobre a equipe profissional, o que pode gerar sentimentos de onipotência ou sobrecarga. Segundo Onocko Campos e Campos (2006), o trabalho em saúde possuiria como finalidade tanto a própria produção de saúde, e não apenas seu restabelecimento, quanto a construção conjunta de capacidade de reflexão e ação autônoma para os personagens envolvidos: paciente e profissionais de saúde.

Posto que a tentativa para a equipe de saúde é de restabelecer um estado anterior de saúde, ou o mais próximo desse quadro, o paciente esbarra com a realidade: o que uma vez já foi, nunca será como antes. Seu corpo terá sido objeto da equipe de saúde, facilmente escorregando para uma posição de passividade diante das decisões urgentes e imperativas para restaurar sua saúde. Contudo, é a oportunidade de ser incluído nesse processo, pela equipe, que possibilita a assimilação e a subjetivação dessa vivência, fundamental para que não se constitua como uma experiência potencialmente traumática.

A inclusão desse paciente em seu processo saúde-doença não é colocar em suas mãos todas as decisões, ou passar todas as informações em seus mínimos detalhes, mas fornecer um espaço de escuta, no qual o próprio paciente poderá conduzir que lacunas de informação deseja preencher. O benefício desse espaço, mesmo sob a lógica de um tempo de trabalho comprimido, serve também aos profissionais envolvidos no cuidado. Em virtude de diminuir os ruídos na comunicação, promover, pela compreensão, maior participação do paciente nos procedimentos realizados, bem como reduzir a carga de responsabilidade no processo decisório.

Referências

- BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei Federal 8.080/90, de 19 de setembro de 1990**. Condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 set. 1990.
- CECÍLIO, L. C. O.; MERHY, E. E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO R.; MATTOS R. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2003.
- CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção à saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2001. p. 113-126.
- CLAVREUL, J. **A ordem médica: poder e impotência do discurso médico**. São Paulo: Brasiliense, 1983.
- CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (CREMERJ). **Código de Ética Médica: legislação dos conselhos de medicina**. 6. ed. atual. e rev. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <<http://www.cremerj.org.br/publicacoes/download/167>>. Acesso em: ago. 2018.
- FERLAY, J. et al. GLOBOCAN 2012 v1.0, cancer incidence and mortality worldwide. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2017.
- FOSSI, L. B.; GUARESCHI, N. M. de F. A psicologia hospitalar e as equipes multidisciplinares. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 29-43, jun. 2004. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582004000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: jul. 2018.
- GOMES, R. S. **Tensões e potências no cuidado a mulheres acometidas por câncer de colo do útero: um estudo etnográfico**. 2017. 260 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2017.
- KASTRUP, V.; TSALLIS, A. Acoplamentos, vínculos e deficiência visual: sobre um vetor de atravessamento Varela-Latour. **Informática na Educação: Teoria & Prática**, Porto Alegre, v. 12, n. 2, p. 12-22, 2009.
- MARTIN, L. M. A ética e a humanização hospitalar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo, Edições Loyola: 2004. p. 31-50.
- ONOCKO CAMPOS, R. T.; CAMPOS, G. W. S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Campos, G. W. S. (Org.) **Tratado de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro: Fiocruz; São Paulo: Hucitec, 2006. p. 669-688.
- PEDUZZI, M. et al. Educação interprofissional: formação de profissionais de saúde para o trabalho em equipe com foco nos usuários. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. São Paulo, v. 47, n. 4, p. 977-983, ago. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342013000400977&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 18 jun. 2018.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais de saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SWINERD, M. **A subjetividade na clínica com pacientes com câncer hematológico** – uma visão da psicanálise. 2016. 97 f. Dissertação (Mestrado em Psicanálise) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

VOLICH, R. M. O cuidar e o sonhar. Por uma outra visão da ação terapêutica e do ato educativo. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo, Edições Loyola: 2004. p. 71-86.

Por que pensar em autonomia no hospital oncológico?

Atualmente, a ciência médica, por meio de especializações e desenvolvimento tecnológico, possui a capacidade de combater e tratar doenças que eram potencialmente fatais em séculos anteriores. Esse aspecto científico creditado à medicina resultou em transformações tanto no que se produziu de saber, quanto na própria experiência dos processos de saúde, adoecimento e morte. Para Martins (2004), tal caráter científico obedece a normas que, em determinado contexto, são consideradas científicas, formais e protocolares.

As transformações econômicas e sociais que se produziram ao longo dos séculos, a partir da Revolução Industrial, tornaram o indivíduo possuidor de um preço, que o obriga a permanecer sadio e produtivo. A manutenção de tal saúde ocorreria por meio das práticas médicas e da instituição e valorização da racionalidade anatomoclínica e biomédica, as quais se voltaram para o interior do ambiente hospitalar, no âmbito da medicina moderna.

As noções de indivíduo, saúde e doença passaram a ser fundamentadas pelo conhecimento científico, que concede um estatuto de verdade universal ao saber médico, como estratégia biopolítica (FOUCAULT, 1989), de forma que se constituiu aliado ao surgimento da sociedade capitalista e investiu naquilo que é somático, biológico. Essa estratégia traduz-se em controle social que “começa no corpo, com o corpo” (FOUCAULT, 1989, p. 47). Dessa maneira, a medicalização da instituição hospitalar originou-se no remanejamento do cuidado, anteriormente dominado por práticas religiosas, para o âmbito médico, aliado a práticas disciplinares no espaço hospitalar, caracterizado como forma de controle e intervenção sobre o indivíduo adoecido. O termo medicalização relaciona-se com a abrangência cada vez maior de ações e consumo de produtos e da prática médica, e com a influência do saber da ciência médica no plano individual das pessoas, por meio da normatização de condutas que interferem nas ações cotidianas.

O estatuto científico concedido à medicina, aliado à tecnologia, tornou-a detentora de controle sobre a vida e, muitas vezes, sobre o seu fim, com o objetivo de prolongá-la ao máximo, sem levar em consideração a sua qualidade, via mecanismos de obstinação terapêutica. Esse fenômeno também pode ser entendido como um processo de medicalização da experiência do morrer, uma transferência da gestão da morte para os âmbitos técnico, profissional e científico (VERAS, 2015).

De acordo com Veras (2015), a morte, como um processo natural do curso da vida, vem então sendo tratada atualmente como um fenômeno a ser adiado ao máximo e medicalizado como um transtorno. Isso ocorre em paralelo ao processo de individualização que se observa na sociedade ocidental contemporânea (MENEZES, 2003). Acompanhando as 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.

Todos esses mecanismos de medicalização, como afirma Martins (2004, p. 25), tendem “a levar o médico que a ela adere consciente ou inconscientemente a assumir uma posição de onipotência diante da dita doença do paciente e, por conseguinte, diante do próprio

paciente”. Esse se torna passivo perante as intervenções e o conhecimento médico, muitas vezes em um processo de despersonalização e de abdicação de sua autonomia, seu poder de decisão e conhecimento sobre si mesmo, em prol da “verdade científica”, aceita sem questionamentos. Observa-se a emergência de um discurso que, por um lado, avança exponencialmente no tratamento de doenças e na busca por maior expectativa de vida, mas, por outro, desconsidera o estatuto de sujeito àquele que dela depende.

Na segunda metade do século XX, há o surgimento da noção de 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 dessa noção de um tabu moral em direção a uma questão crescente de saúde pública. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS; OPAS/OMS, 2018), em uma esfera global, o aumento do número de pacientes acometidos por doenças crônicas, como o câncer, é real, e, no Brasil, não é diferente. Tal fenômeno tem ocorrido em razão da modificação do estilo de vida da sociedade contemporânea e do seu processo de envelhecimento, associado ao desencadeamento de fatores de risco, assim como à crescente capacidade tecnológica de exames diagnósticos. O câncer tem se caracterizado como um problema de saúde pública em todo o mundo, que se agrava porque parte dos pacientes que recebem o diagnóstico já se encontra em um estágio avançado da doença.

A emergência do câncer como uma doença crônica e sua evolução a uma questão de saúde pública, assim como o seu potencial prognóstico de incurabilidade em diversos casos, traz ao contexto da biomedicina a evidência de suas limitações, diante da impossibilidade de responder ao paciente na sua necessidade de cura. Nesse contexto, o cuidado proporcionado aos indivíduos, que se encontram acometidos por uma doença que ameaça a continuidade da vida, na tentativa de controlar e aliviar os sintomas e o sofrimento, incluindo o de seus familiares ou cuidadores, é a abordagem conhecida como Cuidados Paliativos. Segundo a definição da OMS (2002):

É uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam 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.

Com o 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 no qual mantenha, na medida do possível, qualidade de vida, dignidade e autonomia. Questiona-se, então: qual autonomia é possível a esse sujeito no momento em que se percebe diante de uma situação limite, em que a doença ameaça a vida e, na maioria das vezes, muito se investiu na confiança depositada no discurso médico como estratégia de cura?

Entre a ciência e o sujeito: da passividade à autonomia relativa

Para que se possa indagar qual autonomia é possível a esse sujeito, deve-se explicitar o que se entende por autonomia. Atualmente, na área da saúde, tem sido comum o uso do termo autonomia para pensar questões bioéticas voltadas à tomada de decisão e ao cuidado centrado

no paciente. De acordo com a vertente principialista da bioética, a autonomia pode ser entendida como liberdade de escolha e autogovernabilidade, porém, antes mesmo de discutir o conceito de autonomia, é importante pensar o que se está nomeando como saúde. O dualismo mente-corpo é uma característica do modelo cartesiano, que associa o corpo a uma máquina. Nessa perspectiva, existe a compreensão de que a mente está totalmente separada do corpo físico. Em Oncologia, a saúde ainda é associada ao modelo cartesiano e, muitas vezes, é entendida como ausência de evidência de doença, nomeada de silêncio dos órgãos, quando, a partir dos mais diversos exames, não é possível detectar algum tumor maligno, por exemplo. Contudo, neste trabalho, considera-se uma concepção ampliada de saúde, de acordo com o proposto por Costa e Szapiro (2016) como uma possibilidade presente em cada um de criar formas possíveis de viver.

Além disso, considerou-se a perspectiva de Winnicott (1975), que compreende o estado de saúde como resultado do amadurecimento, considerando, por princípio, a capacidade espontânea de uma condição natural para a sua restauração. Dessa maneira, é possível entender saúde como a capacidade de inventar e criar novas possibilidades para si, mesmo diante de um contexto de dor e sofrimento, em que situações graves ocasionam a perda de normas anteriores. Esse olhar surge a partir de uma associação com o estudo de Canguilhem (1978), que assinala que o funcionamento orgânico normal não existe como uma lei generalizada e que deve ser mensurado individualmente, tomando como base o sujeito em relação a si mesmo nas mais diversas situações. Sendo assim, algo da singularidade de cada um irá aparecer. Portanto, a saúde não deve ser compreendida como um retorno ao funcionamento orgânico anterior, mas como a capacidade de tolerar variações das normas habituais. De acordo com Canguilhem, saúde seria a capacidade de superar crises orgânicas e instaurar uma nova ordem, diferente da anterior.

De acordo com essa perspectiva, é possível existir saúde, e além disso a manutenção de uma autonomia, mesmo diante de situações que apontam para um limite, por exemplo a incurabilidade de uma doença ameaçadora da vida, a qual implica a possibilidade das mais diversas perdas físicas e simbólicas para o sujeito, advindas das consequências no corpo e no plano dos ideais. Tais perdas tendem a limitar a autonomia do sujeito frente à maior dependência do outro.

O trabalho do psicólogo orientado pela Psicanálise está voltado para o resgate da dimensão de sujeito desses pacientes e, nesse sentido, saúde requer considerar que a história singular de cada sujeito deve ocupar um lugar primordial em seu tratamento. A escuta procura fazer aparecer o desejo do sujeito, que é tomado como alguém que tem algo a dizer sobre seu sofrimento e que precisa ser considerado na intervenção, ainda que se encontre ali como paciente. Durante muito tempo, e ainda nos dias atuais, é possível observar atitudes paternalistas no que se refere ao cuidado em saúde. Ou seja, é comum observar que o sujeito, ao se encontrar em uma situação de adoecimento, acaba assumindo uma postura mais passiva diante do discurso da ciência e da prática biomédica por acreditar que o saber e a prática médica terão respostas para aquilo que acomete seu corpo.

Clavreul (1983) aponta que o discurso médico, enquanto discurso da ciência, prima por excluir a subjetividade tanto do médico quanto do paciente. Também sinaliza o sofrimento dos médicos quando se sentem impotentes diante de uma doença fatal. Para o autor, um discurso totalitário exclui a diferença, o único modo pelo qual a subjetividade pode se manifestar. O papel da Psicanálise é justamente, restituir o sujeito de seu lugar, que muitas vezes foi escamoteado pela ciência. Sendo assim, pode-se pensar autonomia como a possibilidade de mudança da

passividade em busca de uma postura mais ativa, que aponte para a singularidade de cada caso. Vale ressaltar que autonomia, nesse sentido, não é sinônimo de independência, já que o caráter relacional e intersubjetivo é constitutivo ao ser humano.

A respeito da constituição subjetiva, Donald Winnicott (1956/2000), psicanalista inglês, a partir de sua experiência, construiu a teoria do desenvolvimento emocional primitivo, dando ênfase a elementos da relação mãe-bebê, indispensáveis para o amadurecimento do ser humano, dentro de um determinado contexto de provisão e cuidado materno. Nesse percurso, fundamentou o processo de diferenciação do bebê em relação ao mundo externo, originando em um estágio de dependência absoluta, passando pela dependência relativa em direção à independência que, por sua vez, jamais se torna absoluta (WINNICOTT, 1993/2011). Parte-se do estado inicial, em que o bebê se encontra fusionado ao ambiente, isso é, totalmente indiferenciado, até o reconhecimento da externalidade, possibilitando o relacionamento entre pessoas totais e o uso de recursos próprios e espontâneos nessa relação. Dessa maneira, não há como o bebê existir sem os cuidados maternos de sustentação física e psíquica, sendo essa premissa o ponto nodal da teoria do desenvolvimento emocional primitivo, o que confere a Winnicott um de seus diferenciais quando comparado a outros autores.

A criança precisa de um provimento ambiental que lhe mostre o mundo em pequenas doses, esteja sensível às suas necessidades e respeite sua singularidade, valorizando cada movimento espontâneo. No entanto, em certos momentos, durante a vida, volta-se a essa condição de dependência. O adoecimento é uma delas e, nesse período, mesmo que maduro emocionalmente, o sujeito torna-se vulnerável e encontra-se em um estado de muita sensibilidade. Por isso, é fundamental contar com alguém em quem confie e que preste assistência, devoção, suporte, sustentação e cuidado necessários nesse momento. Plastino (2009), ao discorrer sobre a dimensão constitutiva do cuidar, afirma que, antes mesmo de ser uma ação, o cuidar caracteriza-se por uma atitude, que exprime a consideração pelo outro e por sua necessidade, fazendo com que a ética seja uma condição necessária ao acontecer humano.

Autonomia e cuidados paliativos

No contexto em que o paciente se depara com uma situação limite, na qual a doença se encontra em avanço progressivo e a dimensão de finitude se impõe, a atenção promovida pela equipe de cuidados paliativos objetiva minimizar os efeitos potencialmente traumáticos desse processo.

Tal abordagem pauta-se na premissa do cuidar, prioriza a qualidade de vida do paciente, retirando o curar da finalidade terapêutica, por meio de um olhar integral a esse sujeito. Nesse âmbito, fala-se da tentativa de alcançar um modelo de boa morte, no qual a equipe profissional pretende estabelecer um acompanhamento aos pacientes até seu momento final, propiciando o menor desconforto possível por meio de um suporte multifatorial (MENEZES, 2003) e procurando resguardar a autonomia do sujeito na tomada de decisão sobre sua própria vida e seu processo de morrer.

Entende-se que esse tem sido hoje um modelo de cuidado centrado no paciente, o qual, pela escuta às necessidades desse sujeito para além de sua doença, ou seja, em sua complexidade e multidimensionalidade, busca garantir a ele “o direito sobre o seu próprio corpo, o direito de viver, de estar doente, de se curar e morrer como quiserem” (Foucault, 1979, p. 96), diferentemente

do modelo biomédico centrado na doença, que tende a limitar a autonomia do paciente. Contudo, é necessária atenção ao fato de que tal tendência contemporânea de promoção de uma morte considerada boa não deixa de passar pela ordem médica, na medida em que se torna um ideal, em que mecanismos institucionais ainda estão em jogo na relação equipe de saúde-paciente. Sendo assim, pode-se questionar o conceito de “boa morte” e se essa seria possível. Nesse sentido, Menezes (2004) aponta que tal conceito é uma idealização, difícil de ser alcançada, pois devem-se levar em conta aspectos culturais, históricos e subjetivos tanto do sujeito quanto da equipe de saúde que promove o cuidado, o que a permite propor a ideia de uma morte suficientemente boa.

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).

Dessa forma, a inserção do psicólogo nessa equipe de saúde volta-se para as subjetividades em jogo, tanto do paciente em seu processo de finitude quanto dos diversos atores que dele participam, disponibilizando uma mediação a essa relação. A partir de uma escuta ética, orientada pela Psicanálise, procura-se resgatar o desejo do paciente diante da vida, permitindo um espaço para que ele possa lidar com a realidade de suas perdas e dizer o que é importante para si, podendo encontrar um sentido próprio para a sua morte, que será singular, e não aquela que passa pela dimensão de um ideal, concebida pelo outro.

Considerações finais

Em um de seus trabalhos, a psicóloga Martha Moreira (2015) compartilha a visão de que todos, independentemente da faixa etária, são transformados e transformadores. De acordo com essa autora, a autonomia é construída a partir do gerenciamento das dependências, e essas são de diversas ordens, assim como variam de acordo com as exigências e responsabilidades inerentes aos momentos e fases da vida.

Tal pensamento ratifica a ideia de que a dependência faz parte da condição humana, desde o seu princípio. Moreira (2015) aponta que, para alguns, como os pacientes sob condições crônicas de saúde, ela desafia, também, os padrões de normalidade e as capacidades do corpo. No contexto do adoecimento crônico, torna-se relevante considerar as experiências subjetivas como potência inventiva e criativa, algo sobre o qual se debruçar para compreender os limites, a saúde e a capacidade de normalização (Canguilhem, 1978). O trabalho voltado para essa perspectiva coloca em questão desafios que precisam ser pensados tanto na atenção à saúde desses sujeitos, quanto na formação de profissionais que se dedicam aos cuidados que vão na contramão do esperado pela biomedicina, ou seja, o processo de saúde, adoecimento, tratamento, cura ou impossibilidade curativa.

A promoção de uma autonomia possível ao paciente, nesse processo, precisa, então, passar por uma criação sua, para que isso faça sentido para ele, e, da mesma forma, necessita encontrar na equipe de saúde a sustentação suficiente para que haja uma circulação saudável

entre a dependência nas situações de fragilidade e a autonomia nos momentos de potência de si, ambas relativas e singulares.

Diante desse cenário, torna-se fundamental a existência de pesquisas que tenham como foco o sujeito, valorizando a singularidade de suas experiências, que possam, assim, contribuir para o aprimoramento da atenção e do cuidado na assistência, bem como atualizar a formação e as práticas profissionais de saúde na relação com os pacientes, já que esse trabalho convida a ser criativo e, dessa forma, baseado não apenas na técnica mas também na criação e no afeto.

Referências

- CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Forense, 1978.
- CLAVREUL, J. **A ordem médica: poder e impotência do discurso médico**. São Paulo: Brasiliense, 1983.
- COSTA, N. **Da sobrevida à vida: considerações sobre crianças e adolescentes com câncer a partir da psicanálise**. 2014. 38 f. Trabalho de Conclusão de Curso. (Especialização em Psicologia) – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Rio de Janeiro, 2014.
- COSTA, N. G.; SZAPIRO, A. M. Saúde, Sujeito e Invenção: o Trabalho clínico em oncologia pediátrica. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 57-69, mar. 2016.
- FERRAZ, F. C. A questão da autonomia e a Bioética. **Bioética 2001**. Rio de Janeiro; v. 9, n. 1, p. 73-81.
- FOUCAULT, M. O nascimento da Medicina Social. In:_____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- 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. **Estudos de Psicanálise**. 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>. Acesso em: 24 jul. 2018.
- GOMES, P. H. G. **O cuidado centrado no paciente (na pessoa?) nos serviços de saúde: as estratégias utilizadas pelos governos**. 2016. 108 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2016.
- MARTINS, A. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 21-32, set. 2003 - fev. 2004.
- 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>. Acesso em: 25 jul. 2018.
- _____. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond, 2004.
- MOREIRA, M. C. N. E quando a doença crônica é das crianças e adolescentes? Contribuições sobre o artesanato de pesquisas sob a perspectiva da sociologia da infância e juventude. In: CATELLANOS, M. E. P.; TRAD, L. A. B.; JORGE, M. S. B.; LEITÃO, I. M. T. A. (Org.). **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das Ciências Sociais**. Fortaleza: EdUECE, 2015, p. 125-155.
- ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICA DE SAÚDE (OPAS); ORGANIZAÇÃO MUNDUAL DE SAÚDE (OMS) Brasil. Folha Informativa – Câncer. Disponível em: <https://www.paho.org/bra.../index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=839>. Acesso em: 9 set. 2018.

PLASTINO, C. A. A dimensão constitutiva do cuidado. In: MAIA, M. S. (Org.). **Por uma ética do cuidado**. Rio de Janeiro: Garamond, 2009.

SAFATLE, V. O que é uma normatividade vital? Saúde e doença a partir de Georges Canguilhem. *Sci. stud.*, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 11-27, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-31662011000100002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 24 jul. 2018.

SCHRAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 1, p. 17-20, 2002.

VERAS, L. A medicalização do luto e a mercantilização da morte na sociedade contemporânea. **Fenomenologia e Psicologia**, São Luís, v. 3, n. 1, p. 29-44, 2015.

WINNICOTT, D. W. **Da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2000.

_____. **O brincar e a realidade**. Rio de Janeiro: Imago, 1975.

_____. **A família e o desenvolvimento individual**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2011.

Introdução

A proposta deste capítulo perpassa a pergunta: a autonomia do paciente é uma questão para a Oncologia? Isso convoca a refletir se, havendo ou não o diagnóstico de câncer, o sujeito tem autonomia, visto que a castração não se dá por escolha, existindo, dessa forma, o limite que barra o sujeito. O câncer é vivenciado como um fenômeno abrupto na vida do sujeito, em que o corpo e o luto são parceiros. Sendo assim, o luto é necessário para a continuidade da vida ou para a despedida digna.

Em relação às outras patologias, o câncer ocupa um lugar particular aproximando-se de algo místico, pois ainda há enigmas em relação à continuidade da vida.

A castração faz parte da construção subjetiva do sujeito e é considerada um conceito fundamental para a Psicanálise. Nos *Três ensaios sobre a teoria da sexualidade*, Freud (1996a) trouxe as teorias sexuais infantis enquanto um processo que está presente nas crianças, que, por sua vez, estão implicadas com “o enigma: de onde vêm os bebês?” (FREUD, 1996, p. 183) - a fase dos porquês. Elas querem saber de muitas questões inerentes ao assunto e criam suas teorias. Nessa obra, Freud (1996, p. 159) traz a ideia de “Pulsões parciais e zonas erógenas”, em que aponta que o corpo da criança está vestido por pulsões sexuais parciais e livres entre si frente à busca por prazer, ou seja, a satisfação alcançada é encontrada no seu próprio corpo e não em um objeto fora dele, existindo uma fonte somática da pulsão e um alvo. No decorrer de *Três ensaios sobre a teoria da sexualidade*, o teórico traz relevantes contribuições associadas ao desenvolvimento psicosexual da criança, apresentando o sujeito como articulado à demanda de satisfação de pulsão sexual, considerando que antes existia “o descaso para o infantil” (FREUD, 1996a, p. 163).

Seguindo esse raciocínio, Freud (1996a, p. 186) nomeia “as fases de desenvolvimento da organização sexual”, consistindo em: a fase oral, sádico-anal, fálica e genital e, também, o período de latência. Essa organização resulta na vida sexual adulta, em que as pulsões, anteriormente denominadas parciais, estarão diante de uma única zona erógena (a zona genital); com isso, constrói-se uma organização para investimento do alvo sexual num objeto sexual fora do sujeito.

Cada fase apresenta um arranjo de defesa. Neste trabalho, será enfatizada a fase fálica, em razão da cena do Complexo de Édipo, que remete ao conflito do desejo libidinal pela mãe, enquanto sintoma de um desejo incestuoso e, assim, inscreve-se a castração. Na fase fálica, a libido está investida nos genitais, estando a diferenciação dos gêneros na presença ou ausência do pênis. No menino, a erotização recai sobre o pênis, tendo medo de perder o que valoriza, estando presente a iminência da castração — complexo de castração (FREUD, 1996a, p. 184). Na menina, a erotização recai sobre o clitóris, que é pequeno, mas com a fantasia de que irá crescer, porém a realidade mostra uma inverdade e adquire o sentimento de castração, dessa forma, surge a inveja do pênis.

“A criança se defronta com a tarefa de chegar a um acordo com a castração em relação a si própria. [...] O significado do complexo de castração só pode ser corretamente apreciado se sua origem, na fase da primazia fálica, for também levada em consideração” (FREUD, 1996b, p. 87). A maneira como o sujeito simbolizará a questão da resolução de Édipo terá reflexo em

sua estruturação psíquica (estrutura clínica da neurose, psicose ou perversão), sendo efeito da castração a maneira como o sujeito se defende da angústia e seu posicionamento subjetivo. Assim, este capítulo transcorrerá pelas peculiaridades do sujeito diante de acometimento por câncer.

Existe uma perspectiva de morte diante do câncer, fazendo com que o sujeito passe por lutos constantes, desde a perda de papéis sociais e lugares, até amputações. Contudo, verifica-se a importância de, no tratamento, apostar-se no um, no desejo do sujeito: a equipe inicia o cuidado e o paciente dá continuidade.

O sujeito para a Psicanálise

A Psicanálise teve origem a partir de perguntas não respondidas pela medicina da época, relembra Lazzaretti et al. (2007), a partir de questões associadas ao que, hoje, denomina-se como sujeito do inconsciente. Segundo esses autores, em 1891, Sigmund Freud, na obra *A interpretação das afasias*, demonstrou que havia algo além da ciência dominante daquela época, que não explicava os fenômenos de modo satisfatório. Tais conhecimentos seriam: médico-organicista (sentido do corpo como tal); psicologia experimental (função mental, no sentido do comportamento); xamanismo (deuses; sentido do Outro; sentido não apreensível); sociologia e filosofia (sentido da vida).

Freud, ainda em *A interpretação das afasias*, observou que havia uma descontinuidade, sendo que existia algo responsável pela falha e que se repetia, tendo um valor, uma força e um destino (nome, lógica e sequência em cadeia). Esse foi o campo inaugural da Psicanálise (marcação). Nesse texto, estrutura-se um aparelho de linguagem para explicar distúrbios da linguagem. Mais tarde, Freud nomeou essa descontinuidade de inconsciente, atribuindo novo significado a um termo já existente. A partir de seus estudos iniciais das afasias, foi realizada a antecipação da teoria de ato falho, chiste, lapso, condensação e deslocamento.

Nasio (1995) afirma que a década de 1950 foi marcada pelo início de um novo projeto no cenário cultural francês: um retorno a Freud, em que Jacques Lacan propõe que é preciso entender qual foi a questão traçada por Freud, inventor da Psicanálise, a partir da descoberta da noção de inconsciente. Descentralizando a verdade do homem da consciência, tal qual pregava a filosofia moderna, e afirmando que é este um lugar de enganos, a Psicanálise localiza essa verdade no inconsciente, atrelada a um sujeito que causa e é causado pela noção de desejo.

Em 1953, conforme apontam Roudinesco e Plon (1998), Jacques Lacan (na conferência referente ao simbólico, ao real, ao imaginário e à função e ao campo da fala e da linguagem em Psicanálise), apresentou uma visão diferente do inconsciente, embasado na teoria do significante. Sendo assim, de acordo com Roudinesco e Plon (1988, p. 377), Lacan conceitua o inconsciente “como o discurso do outro” e, depois, como o Outro, lugar de um significante puro em que se marca uma divisão do sujeito. Posteriormente, com o objetivo de emergir o advento do eu, Lacan preferiu a tradução da frase de Freud “onde era isso devo eu advir” (*Wo Es war, sooll Ich werden*) (1988, p. 377).

Olhando a Psicanálise em relação ao câncer e ao sujeito, o corpo com que se trabalha não é o orgânico e, sim, o representado, aquele que o sujeito coloca no discurso, dando-se as suas particularidades. A partir do diagnóstico de câncer, o sujeito depara-se com algo que traz uma contradição, uma irrupção, uma descontinuidade, suspendendo o corpo como uma unidade

e contrapondo a permanência desse corpo. Seguindo esse raciocínio, falar de autonomia em Oncologia é implicar o sujeito em sua subjetividade, pensando na totalidade de seu existir, de modo a fazer suplência a sua história, suas vivências, seu posicionamento frente às discontinuidades, bem como à maneira como irá simbolizar os processos do adoecer e do cuidar (diagnóstico, tratamento e prognóstico).

Dessa forma, faz-se necessária a escuta de como o sujeito ocupa o lugar simbólico e coloca-se na vida. Para essa escuta, a Psicanálise trabalha com o sujeito, a discontinuidade e as repetições de seu discurso, o gozo, o desejo, as marcas e a posição subjetiva, manejando para que esse sujeito atribua significados e ressignificações.

Autonomia e reflexões éticas diante da tecnologia em saúde

A autonomia é um termo com diversas interpretações, balizadas pela ciência e por regras morais e legais, diz Covolan et al. (2010), podendo ser expressada como o direito de a pessoa participar ativamente dos cuidados em sua vida e autogovernar-se.

Siqueira (2003) rememora que o oncologista Van Rensselaer Potter apresentou o termo bioética por estar implicado com o avanço da medicina tecnológica, acompanhada da carência de reflexão ética. Potter objetivou provocar questionamento nos médicos em relação ao não uso da tecnologia para tomada de decisões. Nesse momento, aparecem considerações que vão além dos protocolos, apontando para um olhar humanizado. Conforme afirma Kovács (2003), a relação médico-paciente passou a ter relevância, assim como os enfoques associados à autonomia e aos direitos humanos.

Falar em autonomia também é passar por probabilidades e limites diante da biotecnologia e da bioética. Siqueira (2003) enfatiza que os desafios da atualidade quanto à formação dos novos profissionais é buscar novos métodos que privilegiam as transformações ocorridas na sociedade e, principalmente, o respeito à autonomia da pessoa enferma e sua realidade biopsicossocial. Assim, no momento da intervenção no corpo do paciente, sua voz poderá ser ouvida, sem que a tecnologia seja quem fale por ele.

Remete-se aqui aos princípios da bioética: autonomia, beneficência e justiça. Fabbro (apud KOVÁCS, 2003) aponta que a autonomia existe a partir do compartilhamento de informações da equipe com o paciente, em que se estabelece uma linguagem em comum e abrangem-se todas as partes na decisão. O princípio da beneficência caracteriza-se pela conduta em promover benefícios ao outro. O princípio da justiça engloba a equidade, considerando as particularidades e as diferenças, de acordo com Fortes (apud KOVÁCS, 2003) e Garrafa e Porto (apud KOVÁCS, 2003).

Por essa vertente, o paciente estará envolvido no seu tratamento ou na sua interrupção, podendo ter sua autonomia considerada para tomada de decisão. Deve-se levar em conta que existe limite nessa autonomia com a inscrição da castração.

O limite da autonomia apresentado pela castração

A castração inscreve-se no sujeito, ao longo da vida, apresentando-se com limites. Falando em Oncologia, dá-se no momento da confirmação do diagnóstico de câncer (ruptura no curso da

vida); em diferentes momentos no tratamento (como intercorrências, suspensão temporária de quimioterapia etc.; no recebimento de notícias como o aparecimento de metástase ou a progressão da doença, mudanças na programação de um tratamento adjuvante para paliativo; na iminência da morte e outros.

Couto e Chaves (2009, p. 61) destacam, em seu trabalho, que:

O sujeito do qual falamos, o sujeito do inconsciente, é o sujeito de um desejo, uma questão. A castração e o trauma como estruturantes do processo de subjetivação apontam para uma falta estrutural, fundante do saber sobre o desejo, sobre sua realização impossível, uma vez que o objeto buscado é apenas circulado pela pulsão.

Seguindo essa premissa, a castração está associada a algo que escapa, apresentando-se como uma ruptura e, conseqüentemente, como falta. Assim, questões de vida e morte envolvem diversos personagens, tais como o paciente, os familiares, a equipe de saúde e a própria instituição hospitalar (KOVÁCS, 2003). Numa relação simétrica, qualquer decisão envolverá todos eles, discutindo os benefícios e prejuízos de cada uma das alternativas.

Equipe de saúde em Oncologia: o lugar de escuta

A integração da equipe de saúde é imprescindível para que o cuidado alcance a amplitude do ser humano. Veit (2009) traz a importância da discussão interdisciplinar anterior ao estabelecimento do plano terapêutico geral. Para isso, é preciso que cada área profissional realize o diagnóstico e desenvolva um plano de cuidado.

A equipe, ao lidar com doenças, depara-se com a própria finitude, ausência de garantia, impotência, frustração. Defronta-se com aquilo que, muitas vezes, há resistência em enxergar. Pensando no lugar ocupado pela equipe de saúde em Oncologia, faz-se necessário o estabelecimento da comunicação, tanto entre a equipe, quanto com o paciente e seus cuidadores. Sustentar o lugar de escuta e respeitar o tempo do paciente é essencial para identificar os significados que este atribui à sua condição, quais são as identificações, o desejo e o modo como se posiciona.

Escutar e implicar o sujeito-paciente em seu tratamento é ajudá-lo a construir um contorno sem se despedaçar. É preciso contornar o impossível, não querer dar conta dele, escutando o paciente ou a família no “futuro do pretérito”, ou seja, escutar sem responder prontamente pois o efeito-significado só virá *a posteriori*, lá na frente.

Falar de autonomia e Psicanálise é, conseqüentemente, implicar o sujeito, revelando-o. O sujeito revelado pela Psicanálise é atravessado por divisões que o estruturam, divisões entre ato e pensamento, saber consciente e saber inconsciente, racionalização e paixão, o eu e seus ideais, necessidade e desejo, desejo e gozo etc. Essas oposições remetem a uma divisão estrutural da qual são efeito: a divisão introdutória pela linguagem.

Para acender a discussão: o que diferencia o sujeito vivente do sujeito inconsciente? Só se sabe do sujeito do inconsciente porque se escuta o sintoma, o ato falho, o chiste, o sonho, o esquecimento (suas manifestações), dos quais se apreendem apenas os traços. O inconsciente é

estruturado como uma linguagem, no sentido que tem uma estrutura sintática, que irá percorrer a metonímia e a metáfora.

A relação do homem com a linguagem fundamenta-se no fato de que um significante sempre se enlaça a outro significante, diz Peres et al. (1996): o que tem por consequência um sujeito cuja entrada nessa lógica é daquele que se engana. Sendo assim, na constituição de função de sujeito, vai haver um erro de conta, e é exatamente esse o paradoxo: o sujeito constituído onde não pode saber; o inconsciente suporta-se pelo equívoco.

A fala presume, precisamente, a existência de uma cadeia significante, ressalta Lacan (1999). Sua gênese está longe de ser simples de ser obtida. Ela pressupõe a existência de uma rede de empregos, ou, em outras palavras, do uso de uma língua. Implica, ainda, todo mecanismo que faz com que – não importa o que se diga ao pensar nisso, ou, não pensando, não importa que se formule –, uma vez que se entre na roda do moinho de palavras, o discurso sempre diga mais do que aquilo que se diz. Além disso, pelo simples fato de ser fala, o discurso funda-se na existência, em algum lugar, do termo de referência que é o plano da verdade – da verdade como distinta da realidade, que faz entrar em jogo o possível surgimento de novos sentidos, introduzidos no mundo ou na realidade. Não se trata de sentidos que estejam presentes ali, mas dos sentidos que a verdade faz surgir, que, literalmente, introduz.

A linguagem é essencial para entender a formação da subjetividade, lembrando que a linguagem humana difere-se da animal, por ser fundada no funcionamento do significante. O significante isoladamente não significa nada, mas produz significado quando articulado em cadeia.

Considerações finais

O câncer contesta a permanência do corpo do sujeito acometido pela doença, e esse corpo como tal é uma ruptura. Sendo assim, a Psicanálise não se afasta da Medicina, perpassando pela falta (estrutural). Ressalta-se que a relação do psíquico com o físico é feita por meio da linguagem, assim, na escuta, percebe-se como a palavra pode produzir alteração, sensação, afeto no corpo. Freud partiu desse princípio e Lacan deu continuidade a ele.

O sujeito recebe marcas ao longo de sua vida, na sua cultura preexistente, e é intimado a responder aos lugares simbólicos que ocupa. Isso irá determinar seu posicionamento. A partir do discurso, que permite contar e nomear, é possível simbolizar como a palavra age em um corpo que está em sofrimento, sendo o câncer visto como encontro com a castração, entrecortando a autonomia.

Para compreender o ser humano enquanto sujeito e a sua autonomia, é preciso pensar não somente na demanda, mas também na escuta do seu discurso, do inconsciente, de seus sintomas, do modo como se posiciona, de seus desejos, de com o que goza, considerando seus lugares, sua cultura e história. Esses lugares simbólicos marcam a constituição do registro de sua subjetividade.

Em Oncologia, talvez a autonomia esteja no que o sujeito vai fazer com a doença, com aquilo que foi produzido e escapa. Em relação ao tratamento, também não existe um resultado exato, que pode ser diferente daquilo que foi esperado, o sujeito pode não ter condições de responder a esse tratamento. A autonomia vai esbarrar em algo, sendo entrecortada.

A partir dessa pesquisa, houve a oportunidade de aprofundar-se em conceitos essenciais para a prática da Psicanálise, o modo como as operações psíquicas se articulam, a constituição da

subjetividade, o modo como o sujeito lida com a castração e insere na linguagem os seus sintomas, a representação no corpo e, principalmente, a maneira como Freud inaugurou essa ciência, e Lacan realizou sua releitura e suas contribuições, entre tantas outras construções. Observou-se a importância de serem fomentadas discussões em torno dessa temática em diferentes esferas.

Destaca-se a relevância da reflexão acerca do conceito de autonomia. Ainda, são necessárias mais pesquisas que venham a contribuir com conhecimentos que possibilitem o cuidado integral do paciente oncológico, por meio da interdisciplinaridade, trabalhando os aspectos multifatoriais do adoecimento do sujeito.

Referências

- COUTO, L. V.; CHAVES, W. C. O trauma sexual e a angústia de castração: percurso freudiano à luz das contribuições de Lacan. 2009. **Psicologia Clínica**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 59-72, 2009. Rio de Janeiro. Disponível: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=291022019005>> Acesso: 21 ago. 2018.
- COVOLAN, N. T. et al. **Quando o vazio se instala no ser**: reflexões sobre o adoecer, o morrer e a morte. 2010. Disponível: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361533254005>>. Acesso: 20 jul. 2018.
- FREUD, S. **A interpretação das afasias (1891)**. Lisboa: Edições 70, 2003.
- FREUD, S. Três ensaios sobre a sexualidade. In: _____. **Um caso de histeria, três ensaios sobre a sexualidade e outros trabalhos (1901 - 1905)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996a. (Edição Standard Brasileira de Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 7).
- FREUD, S. A organização genital infantil (uma interpolação na teoria da sexualidade). In: _____. **O Ego e o Id e outros trabalhos (1923 - 1925)**. Rio de Janeiro: Imago, 1996b. (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, v. 19).
- KOVÁCS, M. J. **Bioética nas questões da vida e da morte**. 2003. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642003000200008>. Acesso: 20 jul. 2018.
- LACAN, J. **O Seminário, livro 5**: as formações do inconsciente. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.
- LAZZARETTI, C. T.; et al. **Manual de psicologia hospitalar**. 2007. Disponível: <<http://www.old.crprr.org.br/download/164.pdf>>. Acesso: 20 jul. 2018.
- LEITE, M. P. S. O Real. In: _____. **Psicanálise lacaniana**: cinco seminários para analistas kleinianos. São Paulo: Iluminuras, 2000.
- LIBERATO, R. P. (Org.). **Temas em Psico-oncologia**. São Paulo: Summus, 2008.
- NASIO, J.D. **Introdução às obras de Freud, Ferenczi, Groddeck, Klein, Winnicott, Dolto, Lacan**. Rio de Janeiro: Zahar, 1995.
- NASIO, J.D. 1942. **Introdução à topologia de Lacan**. Rio de Janeiro: Zahar, 2011.
- PERES, R. S. M. et al. **Do sintoma ...ao sinthoma**. Escola, psicanálise e transmissão; Ano XV. n. 17/18. Rio de Janeiro: Revinter, 1996.
- ROUDINESCO, E.; PLON, M.; **Dicionário de psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.
- SIQUEIRA, J. E. **O ensino da Bioética no curso médico**. 2003. Disponível: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/175/180>. Acesso: 20 jul. 2018.
- VIET, M. T. (Org.). **Transdisciplinaridade em Oncologia**: caminhos para um atendimento integral. São Paulo: HR Gráfica e Editora, 2009.

Introdução

A Psicologia aplicada à Oncologia é um desafio teórico e prático que necessita de constante reciclagem, além do exercício permanente da empatia. No Brasil, a Psico-oncologia é embrionária, tanto no que se refere à prática, em centros especializados, como hospitais e clínicas, quanto no desenvolvimento de pesquisas científicas que orientem as tomadas de decisão dos profissionais pautados na boa prática clínica baseada em evidências científicas.

Os cursos de graduação em Psicologia preparam a base do conhecimento, no entanto, aqueles que se interessarem pela área da Oncologia devem buscar cursos de pós-graduação *lato senso* e/ou *stricto senso* para formar seu arcabouço científico. Pertencendo à área das ciências humanas, o aprofundamento na saúde será sempre um desafio. Por exemplo, conhecer farmacologia, para compreender os esquemas quimioterápicos e seus mecanismos de ação; medicina, especialmente cancerologia, hematologia, genética e patologia para compreender os tipos de diagnósticos (diagnóstico por imagens, análises laboratoriais e biomarcadores), a fisiopatologia das doenças, os tipos de tratamento (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia e imunoterapia); e dados bioestatísticos de incidências, prevalências e mortalidade, entre outros aspectos relacionados à medicina e outras áreas do conhecimento.

Nesse contexto, a Psicologia pode trabalhar basicamente em duas frentes: no atendimento clínico do indivíduo, de familiares e da equipe e no desenvolvimento de pesquisas. Na primeira, traz a bagagem teórica das escolas psicológicas (psicanálise, cognitivismo, behaviorismo, entre outras) para o *setting* terapêutico e aplica as técnicas para auxiliar, no caso dos pacientes, no autoconhecimento e no diagnóstico e tratamento de transtornos subjacentes ou desencadeados com o diagnóstico do câncer. Pode ainda oferecer psicoeducação aos próprios pacientes, familiares e equipe de trabalho.

Nessa revisão de literatura, o foco será na frente de trabalho, ou seja, na prática da pesquisa em Psico-oncologia como ponto de partida para o conhecimento dos fenômenos que emergem com o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação do câncer. Portanto, elegeu-se o *chemobrain* – uma das manifestações clínicas mais comuns do tratamento quimioterápico, caracterizada pelo comprometimento cognitivo – para ser abordado neste capítulo, considerando o domínio de conhecimento do *chemobrain* por parte do profissional, primordial para oferecer ao paciente ferramentas necessárias para que tenha autonomia em suas decisões, a partir do entendimento do todo que envolve um tratamento para o câncer. Cabe ressaltar que a maioria dos pacientes desconhece seus diagnósticos e comorbidades, o que inviabiliza qualquer decisão autônoma com relação ao tratamento e seus efeitos.

Aspectos conceituais e epidemiológicos sobre o câncer

O câncer é uma doença, com grande impacto no perfil epidemiológico da população global, devendo causar, até 2030, 27 milhões de novos casos e 17 milhões de óbitos entre homens e mulheres (WHO, 2018). As causas do câncer são multifatoriais e inter-relacionadas. Podem ser externas ao organismo, ligadas ao meio ambiente, aos hábitos, aos costumes do indivíduo ou

da sociedade, ou a fatores genéticos e hereditários determinados, relacionados à capacidade do organismo de se defender de mutações gênicas e agressões externas (NARDIN, 2013; INCA, 2018; WHO, 2018).

A doença caracteriza-se pela multiplicação rápida de células anormais que crescem desordenadamente, podendo invadir outros órgãos do corpo, fenômeno chamado metástase, principal causa de morte por câncer. As células cancerígenas desestabilizam a ordem e o funcionamento biológico do organismo, a partir de mudanças induzidas ativamente em seus genes. Uma vez considerada a possibilidade de agentes externos serem os protagonistas desse processo de indução de transformação celular, chega-se a um passo da compreensão dos processos de mutagênese e carcinogênese (NARDIN, 2013; WHO, 2018).

O entendimento desses processos, a evolução tecnológica de diagnóstico precoce, a produção de fármacos cada vez mais eficientes e as novas abordagens diagnósticas e terapêuticas resultaram na alteração do *status* do câncer de enfermidade fatal para prevenível, crônica e, em alguns casos, curável (WHO, 2018). A alimentação inadequada, o sedentarismo, uso do tabaco e o alto consumo de álcool são os principais fatores de risco de câncer em todo o mundo. Cerca de 30% das mortes por câncer devem-se a esses quatro principais riscos comportamentais e dietéticos (WHO, 2018).

Além das causas mencionadas, o envelhecimento é outro fator fundamental para o desenvolvimento do câncer. A incidência da doença aumenta com a idade, provavelmente em razão do acúmulo de riscos para cânceres específicos que aparecem ao longo dos anos de vida. Esse acúmulo combina-se à tendência de os mecanismos de reparação celular serem menos eficazes quando a pessoa envelhece (WHO, 2018).

Chemobrain: o que já se sabe?

O *chemobrain*, em tradução livre “nevoeiro”, é um comprometimento cognitivo associado à neurotoxicidade dos quimioterápicos que afeta mais de 70% dos pacientes em tratamento oncológico (WANG et al., 2015; CHIU et al., 2017). A disfunção cognitiva é apenas uma das manifestações resultantes da neurotoxicidade, no entanto, existe uma ampla gama de síndromes clínicas, como encefalopatias agudas, subagudas e crônicas; encefalopatia posterior reversível; disfunção cerebelar aguda; comprometimento cognitivo crônico; mielopatia; meningite e síndromes neurovasculares (TAILLIBERT; LE RHUN; CHAMBERLAIN, 2016).

A quimioterapia é o tratamento mais indicado na maior parte das terapias oncológicas. Por serem fármacos sistêmicos, ou seja, que atuam em todo o organismo, os quimioterápicos estão associados à ocorrência de diversos tipos de efeitos colaterais, que podem diminuir a qualidade de vida ou mesmo aumentar a carga de morbimortalidade dos pacientes. Entre esses efeitos secundários tóxicos, encontram-se: perda de cabelo, feridas na boca, perda ou aumento do apetite, problemas gastrointestinais (náuseas, vômitos, aparecimento de aftas, diarreia etc.), diminuições em células sanguíneas, especialmente neutrófilos (neutropenia), suscetibilidade a infecções, ocorrência de hematomas ou hemorragias, fadiga, neuropatia, disfunções cardíacas, disfunção cognitiva etc. (LONGE, 2013).

Mudanças cognitivas são frequentemente relatadas por pacientes com câncer em tratamento quimioterápico. Na última década, essas alterações têm sido foco de pesquisa sobre

chemobrain, especialmente as alterações de memória, de atenção, de velocidade de processamento e de funções executivas (CHRISTIE et al., 2012; COLLINS et al., 2013; KESLER et al., 2013; LANGE et al., 2014; MOREAN, O'DWER, CHERNEY, 2015).

Os estudos têm avaliado o potencial de associação entre métodos de testagem neuropsicológica e neuroimagem para compreender os efeitos psicológicos, funcionais, estruturais, metabólicos e de conectividade antes, durante e após a exposição a fármacos quimioterápicos (STOUTEN-KEMPERMAN et al., 2015). Outra técnica que tem alavancado as pesquisas com achados esclarecedores é a utilização de análises laboratoriais com a finalidade de identificar biomarcadores de estresse, inflamação e bioenergética celular (LACOURTE; HEIJNEN, 2017). Os sintomas podem persistir por meses e até anos após o fim do tratamento, embora os mecanismos neuropsicológicos e biológicos subjacentes ainda não sejam bem compreendidos (CHEUNG et al., 2012; COLLINS et al., 2013; GANZ et al., 2013; KESLER et al., 2013; ANDO-TANABE et al., 2014; JUNG, CIMRICH, 2014; KANASKIE, LOEB, 2014; ZHENG et al., 2014; BOWER, GANZ, 2015; JOLY et al., 2015; HENNEGHAN, 2015).

Os centros de excelência em tratamento para o câncer atentam para a questão dos efeitos dos quimioterápicos no sistema nervoso central (SNC). Além de desenvolverem pesquisas específicas na área de *chemobrain*, o Memorial Sloan Kettering Cancer Center, por exemplo, tem trabalhos de pesquisadores influentes em Psico-oncologia com ênfase nos efeitos da quimioterapia no cérebro, concluindo que ela gera problemas cognitivos durante e até mesmo depois do tratamento. Outros centros nos Estados Unidos, como o MD Anderson Cancer Center e a Mayo Clinic, também seguem na perspectiva de pesquisar, alertar e tratar esse problema. O American Cancer Society, no seu site oficial, disponibiliza informações sobre a definição e as causas do *chemobrain*, atitudes para gerenciamento desse problema, prevenção e, ainda, abordagens acerca do que está sendo feito em termos de pesquisas.

A American Society of Clinical Oncology oferece, como parte de uma coleção de materiais aprovados pelos oncologistas da entidade, um material impresso (Ascoanswers), fornecendo informações sobre *chemobrain*. É possível encontrar, no *Journal of Oncology Practice*, artigos sobre *chemobrain* que orientam os oncologistas sobre manejo de pacientes com queixa de problemas cognitivos relacionados à quimioterapia, a exemplo do artigo de Wendy Baer, *Chemobrain: An Opportunity in Cancer Survivorship to Enhance Patient Wellness*, de 2017. Outras publicações no mesmo jornal apresentam pesquisas com diferentes metodologias e desenhos sobre o tema.

Chemobrain: o estado da arte

Uma crescente população de pacientes em tratamento para o câncer apresenta risco de consequências agudas e de longo prazo no comprometimento cognitivo relacionado ao câncer (VANNORS DALL, 2017). Atualmente, os estudos clínicos não fornecem dados informativos acerca de alterações em níveis celulares e moleculares no SNC, os quais servem de base para os déficits cognitivos. No entanto, apontam os quimioterápicos como sendo a causa conhecida de alterações que levam à neuroinflamação e ao envelhecimento cerebral (OLSON et al., 2016).

No estudo publicado em 2017, os pesquisadores Kovalchuk e Kolb do departamento de neurociências da Universidade de Lethbridge, no Canadá, reforçaram que os agentes quimioterápicos são mais tóxicos para as células do SNC saudáveis do que para as cancerígenas, as quais foram projetados para tratar. Ressaltam também as implicações dos efeitos epigenéticos

do *chemobrain* no envelhecimento cerebral. Ainda Kovalchuk et al. (2016), em um artigo pioneiro, propuseram uma teoria nova sobre *chemobrain*, em que os mecanismos subjacentes aos efeitos neurotóxicos dos fármacos quimioterápicos no SNC de roedores são regulados pela epigenética e associados à expressão gênica alterada.

Estudos do departamento de química e de toxicologia e biologia do câncer da Universidade de Kentucky, nos Estados Unidos, sugerem que a desregulação do comprometimento cognitivo induzido por quimioterapia pode ser mediada por citocinas, correlacionando as diferentes citocinas com a barreira sangue-cérebro e alterações epigenéticas (REN; ST CLAIR; BUTTERFIELD, 2017).

Esse mesmo grupo, apoiado por outros centros da mesma universidade e seus pesquisadores, publicaram um estudo, em 2018, afirmando a dificuldade de progresso na compreensão do *chemobrain*, em função da falta de uma explicação científica para as consequências cognitivas da quimioterapia, por causa dos desconhecidos mecanismos biológicos subjacentes. Observaram ainda que a administração de doxorrubicina, agente antineoplásico da família das antraciclinas comumente utilizado com múltiplos fármacos em esquemas quimioterápicos, demonstrou, em estudos anteriores, que, embora a doxorrubicina e seu metabólito primário não atravessem a barreira hematoencefálica, o tratamento com esse fármaco causa lesão cerebral, evidenciada pelo aumento do estresse oxidativo, de níveis elevados de citocinas pró-inflamatórias, de fator de necrose tumoral alfa (TNF- α , do inglês, *tumour necrosis factor alpha*) e de disfunção mitocondrial. Concluem, com fortes evidências nesse estudo de 2018, que a administração de Mesna imediatamente antes da doxorrubicina diminui o estresse oxidativo no plasma (KEENEY et al., 2018).

Em um estudo mais antigo, mas não menos importante, de 2014, realizado por pesquisadores do departamento de medicina nuclear da Universidade da Pensilvânia, nos Estados Unidos, foram observados efeitos funcionais adversos da quimioterapia no metabolismo do SNC. Foram investigados 21 pacientes por imagens de tomografia por emissão de pósitron (PET, do inglês, *positron emission tomography*), utilizando fluorodesoxiglicose, para avaliar o metabolismo do cérebro. Foi observada redução significativa na glicólise cortical total, após quimioterapia padrão, o que traduziu uma diminuição ($p=0,03$) nas estruturas medidas (SOROKIN et al., 2014).

Numa revisão sistemática de artigos sobre alterações induzidas por quimioterapia no funcionamento neurocognitivo, publicada em 2018 pela Faculdade de Psicologia da Universidade Católica Australiana, os pesquisadores identificaram que a força das correlações entre alterações cerebrais e alterações cognitivas foi obtida utilizando coeficientes de correlação ao quadrado. Demonstraram que, em testes neuropsicológicos individuais e questionários de autorrelato, tiveram tamanhos de efeito de pequeno a médio e médio respectivamente. Os dados de neuroimagem demonstraram redução da massa cinzenta e alterações na função cerebral em várias regiões. Os dados de ressonância magnética ponderada por difusão sugerem redução da integridade da substância branca e alteração da conectividade estrutural em toda a rede cerebral. Finalizam com dados de correlação moderada a forte entre agravamento da função cognitiva e alterações morfológicas nas regiões frontais do cérebro (LI; CAEYENBERGHS, 2018).

Pesquisadores do Centro de Câncer da Universidade do Texas MD Anderson publicaram um estudo sobre a contribuição do estresse, da inflamação e da bioenergética celular nos mecanismos neurotóxicos no tratamento do câncer de mama. Sugerem que o estresse psicossocial ativa o sistema neuroendócrino, resultando na secreção prolongada do hormônio cortisol e da adrenalina, interferindo no equilíbrio homeostático do organismo, induzindo à neuroinflamação. Na sequência, discutem a disfunção mitocondrial como passo comum no

desfecho dos efeitos do câncer e seu tratamento no desenvolvimento de sintomas neurotóxicos (LACOURTE; HEIJNEN, 2017).

Lycke et al. (2017), em estudo sobre preditores de comprometimento cognitivo de pacientes recebendo tratamento curativo para câncer, observaram que avaliar coeficiente de inteligência pré-mórbido e fadiga são importantes para definir fatores preditivos para disfunções cognitivas relacionadas ao câncer.

Considerações finais

Um passo à frente na compreensão dos mecanismos relacionados ao prejuízo cognitivo subjacente ao tratamento quimioterápico é fundamental para a identificação e o desenvolvimento de intervenções terapêuticas no manejo de pacientes com câncer. Ainda não é bem estabelecida a influência das características da própria doença no SNC, como também são limitadas a compreensão do papel do comprometimento cognitivo leve natural do envelhecimento e sua fisiopatologia, na qual estão envolvidos o estresse oxidativo e a ação deletéria do TNF- α sobre o parênquima cerebral. Como os efeitos do *chemobrain* são variados nesses pacientes, a identificação de possíveis marcadores prognósticos, que auxiliem no desenvolvimento de condutas terapêuticas, minimizando o seu aparecimento ou a sua intensidade, são de grande relevância clínica.

A compreensão dos mecanismos envolvidos no *chemobrain* é fundamental para a Psico-oncologia, uma vez que a realidade do país aponta que os indicadores do câncer aumentam anualmente. Cada vez mais, profissionais da Psicologia integrarão as equipes interdisciplinares em Oncologia e, conseqüentemente, precisam estar habilitados para desenvolver uma boa prática clínica baseada em evidências. Isso oferece ao paciente oncológico conhecimentos sobre o tratamento para o câncer e seus efeitos, garantindo sua autonomia nas tomadas de decisão sobre o melhor tratamento para si, uma vez que o exercício da autonomia do paciente só é possível caso a equipe cumpra com o dever de informar e de auxiliar no processo de tomada de decisão.

O profissional de saúde mental, precisa apoiar iniciativas que incentivem o paciente a exercer sua autonomia em conjunto com a equipe de saúde, a posicionar suas escolhas nas opções de condutas a serem tomadas, não só em situações de cuidados paliativos, mas sobretudo, nos processos terapêuticos, como cirurgia, avaliando as conseqüências em sua vida cotidiana. Promover o envolvimento do paciente no cuidado de sua saúde requer profissionais capacitados a esclarecer as dúvidas e a oferecer informações detalhadas sobre abordagens médicas, psicológicas, nutricionais, fisioterápicas, entre outras que compõem o cuidado oncológico.

Referências

- AMERICAN CANCER SOCIETY. **Chemo Brain**. 2016. Disponível em: <<https://www.cancer.org/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/changes-in-mood-or-thinking/chemo-brain.html>>. Acesso em: 18 ago. 2018.
- AMERICAN SOCIETY OF CLINICAL ONCOLOGY (ASCO). Disponível em: <www.asco.org>. Acesso em: 18 ago. 2018.
- ANDO-TANABE, N. et al. Cognitive function in women with breast cancer receiving adjuvant chemotherapy and healthy controls. **Breast Cancer**, Tokyo, v. 21, n. 4, p. 453-462, 14 set. 2012.
- BAER, W. Chemobrain: An Opportunity in Cancer Survivorship to Enhance Patient Wellness. **Journal Of Oncology Practice**, [s.l.], v. 13, n. 12, p. 794-796, 2017.
- BOWER, J. E.; GANZ, P. A. Symptoms: Fatigue and Cognitive Dysfunction. In: GANZ, P. A. (Org.). **Improving Outcomes for Breast Cancer Survivors: Perspectives on Research Challenges and Opportunities**. Basingstoke: Springer Nature, 2015, p. 53-75.
- CHEUNG, Y. T. et al. Association of proinflammatory cytokines and chemotherapy-associated cognitive impairment in breast cancer patients: a multi-centered, prospective, cohort study. **Annals Of Oncology**, Oxford, v. 26, n. 7, p. 1446-1451, 2015.
- CHEUNG, Y. T. et al. Effects of Chemotherapy and Psychosocial Distress on Perceived Cognitive Disturbances in Asian Breast Cancer Patients. **Annals Of Pharmacotherapy**, Cincinnati, v. 46, n. 12, p. 1645-1655, 2012.
- CHIU, G. S. et al. Pifithrin- μ Prevents Cisplatin-Induced Chemobrain by Preserving Neuronal Mitochondrial Function. **Cancer Research**, Chicago, v. 77, n. 3, p. 742-752, 2016.
- CHRISTIE, L. A. et al. Impaired Cognitive Function and Hippocampal Neurogenesis following Cancer Chemotherapy. **Clinical Cancer Research**, Denville, v. 18, n. 7, p. 1954-1965, 2012.
- COLLINS, B. et al. Persistent Cognitive Changes in Breast Cancer Patients 1 Year Following Completion of Chemotherapy. **Journal Of The International Neuropsychological Society**, Cambridge, v. 20, n. 4, p. 370-379, 2013.
- GANZ, P. A. Does tumor necrosis factor-alpha (TNF- α) play a role in post-chemotherapy cerebral dysfunction? **Brain, Behavior, And Immunity**, San Diego, Suppl, p. 99-108, 2013.
- GANZ, P. A. et al. Cognitive Complaints After Breast Cancer Treatments: Examining the Relationship With Neuropsychological Test Performance. **Journal Of The National Cancer Institute**, Oxford, p. 791-801. jun. 2013.
- HENNEGHAN, A. et al. Modifiable factors and cognitive dysfunction in breast cancer survivors: a mixed-method systematic review. **Supportive Care In Cancer**, Berlin, v. 24, n. 1, p. 481-497, 29 set. 2015.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil**. 2018. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/>>. Acesso em: 18 ago. 2018.
- JOLY, F. et al. Impact of Cancer and Its Treatments on Cognitive Function: Advances in Research

- From the Paris International Cognition and Cancer Task Force Symposium and Update Since 2012. **Journal Of Pain And Symptom Management**, New York, v. 50, n. 6, p.830-841, 2015.
- JUNG, M. S.; CIMPRICH, B. Cognitive Deficits in Korean Women Treated With Chemotherapy for Breast Cancer. **Cancer Nursing**, New York, v. 37, n. 3, p. E31-E42, 2014.
- KANASKIE, M. L.; LOEB, S. J. The experience of cognitive change in women with breast cancer following chemotherapy. **Journal Of Cancer Survivorship**, New York, v. 9, n. 3, p. 375-387, 2014.
- KEENEY, J.T. et al. Doxorubicin-induced elevated oxidative stress and neurochemical alterations in brain and cognitive decline: protection by MESNA and insights into mechanisms of chemotherapy-induced cognitive impairment (“chemobrain”). **Oncotarget**, Albany, v. 9, n. 54, p. 30324-30339, 2018.
- KESLER, S. et al. Cognitive Training for Improving Executive Function in Chemotherapy-Treated Breast Cancer Survivors. **Clinical Breast Cancer**, Dallas, v. 13, n. 4, p. 299-306, 2013.
- KOVALCHUK, A. et al. Sex-specific effects of cytotoxic chemotherapy agents cyclophosphamide and mitomycin C on gene expression, oxidative DNA damage, and epigenetic alterations in the prefrontal cortex and hippocampus – an aging connection. **Aging**, Albany, v. 8, n. 4, p. 697-708, 2016.
- KOVALCHUK, A.; KOLB, B. Low dose radiation effects on the brain – from mechanisms and behavioral outcomes to mitigation strategies. **Cell Cycle**, Georgetown, v. 16, n. 13, p. 1266-1270, 2017.
- LACOURT, T. E.; HEIJNEN, C. J. Mechanisms of Neurotoxic Symptoms as a Result of Breast Cancer and Its Treatment: Considerations on the Contribution of Stress, Inflammation, and Cellular Bioenergetics. **Current Breast Cancer Reports**, Philadelphia, v. 9, n. 2, p. 70-81, 2017.
- LANGE, M. et al. Cognitive dysfunctions in elderly cancer patients: A new challenge for oncologists. **Cancer Treatment Reviews**, London, v. 40, n. 6, p. 810-817, 2014.
- LI, J. et al. Perceived cognitive impairment in Chinese patients with breast cancer and its relationship with post-traumatic stress disorder symptoms and fatigue. **Psycho-oncology**, Chichester, v. 24, n. 6, p. 676-682, 2014.
- LI, M.; CAEYENBERGHS, K. Longitudinal assessment of chemotherapy-induced changes in brain and cognitive functioning: A systematic review. **Neuroscience & Biobehavioral Reviews**, Fayetteville, v. 92, p. 304-317, 2018.
- LONGE, J. L. **The Gale Encyclopedia of Cancer: A Guide to Cancer and Its Treatments**. 3. ed. Detroit: Gale Group, 2010.
- LYCKE, M. et al. The distress thermometer predicts subjective, but not objective, cognitive complaints six months after treatment initiation in cancer patients. **Journal Of Psychosocial Oncology**, New York, v. 35, n. 6, p. 741-757, 2017.
- MOREAN, D. F.; O'DWYER, L.; CHERNEY, L. R. Therapies for Cognitive Deficits Associated With Chemotherapy for Breast Cancer: A Systematic Review of Objective Outcomes. **Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation**, Philadelphia, v. 96, n. 10, p. 1880-1897, 2015.
- NARDIN, J. M. **Toxicidades em oncologia**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2013.

- OLSON, K. et al. Assessing cognitive function in adults during or following chemotherapy: a scoping review. **Supportive Care In Cancer**, Berlin, v. 24, n. 7, p. 3223-3234, 2016.
- REN, X.; St CLAIR, D. K.; BUTTERFIELD, D. Dysregulation of cytokine mediated chemotherapy induced cognitive impairment. **Pharmacological Research**, London, v. 117, p. 267-273, 2017.
- SOROKIN, J. et al. Adverse Functional Effects of Chemotherapy on Whole-Brain Metabolism. **Clinical Nuclear Medicine**, Philadelphia, v. 39, n. 1, p. E35-E39, 2014.
- STOUTEN-KEMPERMAN, M. M. et al. Very Late Treatment-Related Alterations in Brain Function of Breast Cancer Survivors. **Journal Of The International Neuropsychological Society**, Cambridge v. 21, n. 1, p. 50-61, 2014.
- TAILLIBERT, S.; RHUN, E. L.; CHAMBERLAIN, M. C. Chemotherapy-Related Neurotoxicity. **Current Neurology And Neuroscience Reports, New York**, v. 16, n. 9, p. 81, 2016.
- VANNORSDALL, T. D. Cognitive Changes Related to Cancer Therapy. **Medical Clinics Of North America**, Philadelphia, v. 101, n. 6, p. 1115-1134, 2017.
- WANG, X. et al. Chemobrain: A critical review and causal hypothesis of link between cytokines and epigenetic reprogramming associated with chemotherapy. **Cytokine**, Philadelphia, v. 72, n. 1, p. 86-96, 2015.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer**. 2018. Disponível em: <<http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>>. Acesso em: 17 ago. 2018.
- ZHENG, Y. et al. Long-term cognitive function change among breast cancer survivors. **Breast Cancer Research And Treatment**, Haia, v. 146, n. 3, p. 599-609, 2014.

OS OLHARES DA PSICOLOGIA E DA ENFERMAGEM DIANTE DO EXERCÍCIO DA AUTONOMIA DO PACIENTE ONCOLÓGICO

Introdução

A questão da autonomia será aqui abordada pelos olhares de uma psicóloga e de uma enfermeira a partir dos desafios cotidianos de uma prática hospitalar com pacientes oncológicos. Trata-se, apenas, de olhares que se encontram na clínica e que convergem para o mesmo sujeito, o paciente. Não é disso que se trata afinal quando se fala de cuidado em saúde? Em outras palavras, como pensar o conceito de saúde sem incluir suas diferentes dimensões? Nesse sentido, é do lugar de profissionais de saúde, implicadas no conceito de integralidade do cuidado, que as elaboradoras deste capítulo compartilham suas questões.

Podem-se identificar várias correntes no campo da bioética, sendo a principialista, de Childress e Beauchamp (apud COSTA, 2017), aquela que destaca a autonomia como um dos seus princípios, a qual aponta para a capacidade de o sujeito ser responsável por suas próprias decisões e possuir autoridade sobre seu próprio corpo. Todavia ainda há muita dificuldade em lidar com questões que envolvam essa temática. Aprende-se sobre fisiopatologia, farmacologia com suas interações medicamentosas, indicações de tratamento, procedimentos diversificados, mas não se aprende a lidar com as pessoas envolvidas no processo saúde-doença, sejam pacientes sejam membros da equipe multidisciplinar.

Conceitualmente falando, a autonomia do paciente perpassa o desejo dele de fazer ou não o tratamento ou o procedimento oncológico. Também diz respeito ao aspecto de o profissional aceitar sem questionar, persuadir ou mesmo reexplicar as várias possibilidades, pois sabe-se que só cabe ao dono daquele difícil momento decidir sobre qualquer coisa. Com o exercício desse princípio, o paciente vai deixando o seu papel submisso e o profissional vai abandonando, aos poucos, o papel paternalista. Há aí uma emancipação do paciente e a autonomia vai sendo construída num processo contínuo.

Ao abordar a doença oncológica, remete-se à ideia de morte e finitude. Tal como Freud descrevera em *Reflexões para os tempos de guerra e morte* (1996, p. 299) “é impossível imaginar nossa própria morte”, a essa só temos acesso ao vivenciar a morte do outro, com a experiência do luto. Dessa forma, vivenciar cotidianamente a dor e o sofrimento de pacientes e familiares em tratamento oncológico remete, inevitavelmente, às fragilidades e à finitude do profissional de saúde que está diretamente envolvido nos cuidados do paciente, o que leva esse profissional a considerar os recursos tecnológicos, mas também subjetivos, necessários em um tratamento oncológico.

Sabe-se que o câncer é uma doença cercada de estigmas, comumente associada a uma sentença de morte, que ocorre de modo inesperado, em algum momento da vida de uma pessoa que raramente está preparada para receber tal diagnóstico. Esse modifica não somente a integridade do corpo físico, sobre o qual incidem diferentes procedimentos e tratamentos, mas também hábitos e costumes de vida, desencadeando sentimentos de raiva, angústia, impotência, desamparo, tristeza, desespero e principalmente medo da morte, que se relaciona à incerteza do futuro e à possibilidade de não realizar projetos de vida (SOUSA et al., 2009; SALCI, MARCON, 2010).

Com o avanço tecnológico, cada vez mais, a doença é colocada no centro do tratamento, muitas vezes deixando de lado o sujeito que adocece. Tendo como importante marca de seu discurso técnico-científico o mandato de cura, à medida que a medicina nasce e se especializa, ela vai também promovendo a exclusão do sujeito, o que significa dizer que ser científico aponta para a suspensão ou a exclusão da subjetividade (BIRMAN, 2004). No entanto, a vida do paciente não pode ser resumida a uma agenda de tratamentos, exames, consultas e procedimentos, sendo necessário que a atenção e o cuidado voltados para o paciente e sua família apontem para uma vida marcada por laços para além do hospital.

Embora o hospital seja central no momento do tratamento, é necessário não perder de vista um deslocamento que aponte para um sujeito que traz, para o momento do seu tratamento, uma história de vida absolutamente singular. O que muitas vezes se percebe é que, mesmo diante de uma equipe multiprofissional, fragmenta-se o cuidar. Para Silva e Gimenes (2000 apud BAGGIO, 2006, p. 10), “cuidar é servir, é oferecer ao outro como forma de serviço o resultado de nossos talentos, preparos e escolhas”, de maneira que o ser cuidador “precisa perceber o outro como ele se mostra, nos seus gestos e falas, na sua dor e limitação, pois, por trás de cada situação física de doença, há uma história de vida que pode ser percebida em muitos detalhes” (JESUS; DANTAS, 2015, p. 11-12).

O ambiente hospitalar é um lugar ainda muito caracterizado por práticas e saberes bastante demarcados, ditando um funcionamento estranho ao sujeito que ali está para realizar um tratamento específico. Em um tempo marcado pelos procedimentos – hora da medicação, do banho, da troca de plantão, da visita médica, das visitas de amigos e familiares –, o sujeito deixa do lado de fora sua autonomia de vida para ter um tempo marcado por essas rotinas. Nesse contexto, do lugar de sujeito, o paciente passa ao lugar de objeto de inúmeras intervenções, anulando, em certa medida, o seu desejo para se submeter ao tratamento que pode lhe restituir a vida e a saúde, por hora ameaçados.

A urgência do corpo se impõe, e, sem muito tempo para elaborar, o sujeito adoecido vê-se diante de inúmeros procedimentos, submetendo-se aos protocolos de tratamento. E, mesmo que o paciente, diante de um diagnóstico de câncer, faça uma escolha pelo tratamento, e, portanto, pela vida, isso não quer dizer que possa escapar da morte (SWINERD, 2016). Não há garantias, o que existem são apostas. Diante de uma doença que impõe limitações importantes, perdas físicas e subjetivas, interrompendo rotinas e projetos de vida, é importante garantir que esse sujeito não recue de sua posição subjetiva de poder concluir e dizer alguma coisa sobre essa vivência tão particular. Ao falar de apostas na vida, está-se apontando para uma posição subjetiva de estar ali, ainda que diante da morte, posição que deve estar garantida no ato de cuidar.

Os desafios do olhar multiprofissional sobre a autonomia do paciente

Sentir-se cotidianamente confrontado com o mais radical da vida gera tensões e desafios para quem está envolvido diretamente no cuidado ao paciente. Jesus e Dantas (2015) apontam que, no que concerne ao olhar da enfermagem, há um despreparo dos profissionais em lidar com a terminalidade, supervalorizando-se os cuidados físicos em detrimento dos cuidados emocionais, sociais e espirituais. Constatam-se também uma limitação relacionada ao manejo das emoções e a necessidade de um suporte psicológico, havendo, portanto, uma lacuna na graduação sobre

a discussão da morte, o que, não raro, leva ao afastamento do paciente ou ao afastamento do trabalho, em forma de licenças médicas, pela sobrecarga e o sofrimento em ter de lidar com tais situações.

Cabe lembrar que a equipe prestadora de cuidados é composta por seres humanos dotados de emoções provocadas pelo convívio rotineiro com o paciente portador de câncer e seus familiares. Dessa forma, “[...] a morbidade psicológica/psiquiátrica é comum entre os profissionais de saúde diante de fatores estressantes relacionados a esta doença, seu tratamento, recursos humanos e relacionamento interpessoal” (TEIXEIRA, GORINI, 2008, p. 368). Então, diante de tais fragilidades, é imprescindível que a equipe de saúde adquira uma visão diferenciada sobre as necessidades não ditas, procurando compreender o que está ocultado nas expressões do paciente, no intuito de entender de que maneira cada um está vivenciando aquele momento tão específico de sua vida, bem como o processo de morte e do morrer, contribuindo de forma efetiva em sua finitude. O não conhecimento desses aspectos “poderá levar a um distanciamento do paciente como uma forma de proteção, por não saber enfrentar tal situação e uma falha na prestação do cuidado singular/integral tão almejado pela Enfermagem” (SOUSA et al., 2009, p. 42).

De forma especial, a Enfermagem está mais diretamente no *front*, participando de todas as etapas, desde o diagnóstico até o último momento daqueles que não alcançaram um resultado satisfatório, evoluindo para o óbito. Assim, é de fundamental importância que se compreenda a vivência dessa equipe de profissionais no processo de adoecimento e, em alguns casos, de morte dos pacientes oncológicos, uma vez que esse tema se limita ao caráter tecnicista, evidenciando ou não o despreparo frente ao processo de terminalidade dos pacientes. Segundo Kubler-Ross (2012) foge-se de encarar a morte por ser um evento muito solitário, desumano e mecânico. E, nesses termos, afirma:

[...] O fato de nos concentrarmos em equipamentos e em pressão sanguínea não será uma tentativa desesperada de rejeitar a morte iminente, tão apavorante e incômoda, que nos faz concentrar nossas atenções nas máquinas, já que elas estão menos próximas de nós do que o rosto amargurado de outro ser humano a nos lembrar, uma vez mais, nossa falta de onipotência, nossas limitações, nossas falhas, e, por último, mas não menos importante, nossa própria mortalidade? Urge, talvez, levantar uma questão: estamos nos tornando mais ou menos humanos? [...] independente da resposta, o paciente está sofrendo mais, talvez não fisicamente, mas emocionalmente. Suas necessidades não mudaram através dos séculos, mudou apenas nossa aptidão em satisfazê-las (KUBLER-ROSS, 2012, p. 13).

É importante ressaltar que a atenção ao paciente fora de possibilidade terapêutica requer cuidados nos aspectos físico, psicológico e socioespiritual. Deve-se priorizar a preservação da qualidade de vida, promovendo conforto e bem-estar, ofertando cuidados paliativos, sem contudo apressar ou adiar a morte por meio de tecnologias, tratamentos invasivos e onerosos, mas sim proporcionar alívio da dor e outros desconfortos, dando apoio à díade paciente-família durante os processos da doença, da morte e do morrer (PINTO et al., 2011).

Os cuidados paliativos existem com a finalidade de reafirmar a vida, encarando a morte como real e inerente do viver e priorizando o conforto e a atenção como cuidados primordiais. Devem ser realizados por uma equipe multidisciplinar num momento em que a doença já não

responde aos tratamentos curativos, acrescentando qualidade aos dias e envolvendo ações que se baseiam prioritariamente no respeito. Constituem um desafio para profissionais e instituições de saúde, de forma que esses profissionais precisam identificar problemas, enfrentá-los de maneira realista, participar ativamente dessa experiência e buscar soluções, caso seja possível (AVANCI et al., 2009).

Todavia, o que se observa nessa prática tão desafiadora, diante da dor e do sofrimento de pacientes e familiares, não excluindo também a subjetividade de quem cuida, é que alguns profissionais optam pelo distanciamento como forma de defesa para encarar a rotina, evitando o envolvimento emocional, o que pode limitar a assistência (SALIMENA et al., 2013). Cenário de uma rotina comum, não é raro o psicólogo ser chamado a intervir em situações de intenso sofrimento, quando a equipe, de forma geral, fica mobilizada com a dor de pacientes e familiares. Todos são tocados, de maneira singular, naquilo que define cada um enquanto humanos e, portanto, mortais.

Tal como aponta uma das elaboradoras, em trabalho anterior, “no contexto hospitalar, o psicólogo é convocado a responder às diferentes demandas: demandas do paciente, demandas da equipe, demandas do próprio profissional que atende” (SWINERD, 2016, p. 21), pois, diante do sofrimento psíquico e, ao mesmo tempo, diante do sofrimento de uma equipe frente à dor do outro, os profissionais são convocados a pensar na posição ética com que se colocam na clínica. Assim, não é pouco comum ouvir da equipe um pedido de atendimento para o paciente que está muito triste, ou que está recebendo uma notícia difícil. Essa demanda, contudo, pode ser lida como um pedido para fazer cessar o sofrimento, o que leva à indagação: como não sofrer ou se deixar afetar por uma doença grave que muitas vezes mata ou anuncia a morte?

Certa vez, uma psicóloga, em uma tarde comum, encontrou, no hall de entrada da enfermaria, dois ex-pacientes que estavam lá para visitar um paciente já em cuidados de fim de vida. Para a surpresa dela, eles não haviam conseguido ver o amigo doente pois as enfermeiras haviam limitado a visita para não agitar o paciente e causar maior sofrimento aos familiares. Ao se deparar com essa situação, a psicóloga foi tomada por uma indagação: por que impedir o a paciente de receber a visita de amigos em momento tão decisivo?, considerando que a equipe tinha um importante vínculo de cuidado com o paciente doente e com aqueles visitantes que outrora já ficaram muito tempo internados naquela mesma enfermaria. Essa surpresa levou a psicóloga ao encontro da equipe de enfermagem que informou que o paciente estava um pouco confuso pelas fortes medicações e uma visita nesse momento poderia causar certa agitação, o que levaria possivelmente a uma medicação mais forte para sedação do paciente e, com isso, a mãe poderia se angustiar frente a necessidade de maior sedação do filho, impedindo a equipe e trazendo algum estresse para todos.

O discurso da equipe de enfermagem tinha sua coerência, em nome do cuidado ao paciente, e com o intuito de poupar a mãe, que não suportaria abreviar a vida do filho caso fosse sedado (essa era a defesa da mãe). Diante disso, a psicóloga perguntava-se: mas e o paciente, o que ele acha?, apontando para uma aposta do lado daquele sujeito, o paciente que estava lá, vivo, e podia dizer algo sobre isso. A visita aconteceu, o abraço pedido pelo paciente aos amigos, ao vê-los entrar na enfermaria, foi o que possibilitou a desconstrução de um saber que estava colocado como única verdade. O paciente não apresentou nenhuma agitação que demandasse sedação e, com o passar das horas, ele se despediria da vida, não sem levar consigo o abraço afetuoso dos companheiros de tratamento.

Nesse deslocamento, do saber do lado da equipe para um saber que só pode ser enunciado pelo próprio sujeito – o paciente –, confere-se lugar para a subjetividade em um tratamento oncológico, em que, pela palavra, ele pode exercer algo de sua autonomia, ainda que no limite da vida. Decidir sobre receber ou não uma visita, ou sobre determinado procedimento é o que se pode reconhecer como a possibilidade de garantir que cada paciente apareça como sujeito de sua própria vida. Dóris Rinaldi lembra que é a partir desses impasses vividos na clínica e na prática cotidiana de um tratamento que os furos dos discursos podem vir à tona, permitindo uma “circulação discursiva em que o saber se mostra em sua impotência” (RINALDI, 2015, p. 123).

Considerações finais

Comumente, a ideia de autonomia vem associada à de independência e, nesse sentido, o sujeito autônomo seria aquele que depende de menos coisas. Contudo, a autonomia trazida para esta discussão não dispensa os vínculos de cada pessoa, mas, ao contrário, valoriza que o sujeito – e aqui se trata do sujeito acometido por uma doença – tenha possibilidade de circular pelos seus laços de vida. Assim, a autonomia não diz respeito à independência total e absoluta, mas antes à importância de conferir um lugar à palavra de cada sujeito, ainda que submetido às intervenções e aos procedimentos médicos num momento de tratamento, restituindo a possibilidade de fazer escolhas.

Observa-se, portanto, que, mesmo a autonomia sendo um direito do paciente, nem sempre ela se faz presente, seja por apropriação familiar, por questões socioeconômicas, por escassez de informações, seja por soberania do saber médico diante das relações e dos saberes entre profissionais e pacientes. Para Alves, Fernandes e Goldim (2012), o reconhecimento da autonomia do paciente acaba gerando impacto nas relações que envolvem o médico, a equipe, o paciente e a família. A dificuldade de comunicação é vista como um obstáculo para promover e manter a autonomia do sujeito. Observa-se que, quando não há informações suficientemente claras, o paciente deixa de exercê-la. Em contrapartida, se esse não deseja ter conhecimento sobre seu estado de saúde, essa também é uma forma de autonomia (CASSOL, 2014).

Conclui-se então que cada lugar tem o seu discurso, seja esse da equipe, seja do paciente ou dos familiares, o que faz considerar que não existe um saber único, mas sim que esse varia conforme a posição que cada um ocupa no discurso. Aponta-se para a possibilidade de trabalhar com essas diferentes posições, pois é a partir do que falha e do que escapa que os outros e os pares podem ser incluídos, na tentativa de construir novas saídas e invenções para cada situação. Destaca-se ainda, para esse lugar de sujeito, que cada profissional de saúde se depara diante da finitude e do sofrimento do paciente e, com isso, percebe as defesas que muitas vezes comparecem no ato de cuidar.

Ressalta-se, por fim, que o cuidar em saúde é sempre tecido por várias mãos tal como este trabalho, que reflete os desafios do encontro entre saberes distintos e específicos, sem a pretensão de disputar o lugar absoluto de conhecimento e saber. Quando se fazem girar os discursos e saberes na posição de mestria, inevitavelmente, abre-se caminho para que apareça o sujeito com sua dor e seu sofrimento, trazendo a possibilidade do dizer sobre a sua vida.

Referências

- ALVES, C. A.; FERNANDES, M. S.; GOLDIM, J. R. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 32, n. 3, p. 358-362, 2012.
- AVANCI, B. S. et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 708-716, dez. 2009.
- BAGGIO, M. A. O significado de cuidado para os profissionais da equipe de enfermagem. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 8, n. 1, p. 9-16, ago. 2006.
- BIRMAN, J. A psicanálise e a filosofia do sujeito: uma leitura do discurso teórico de Foucault. In: FALCÃO, L. F.; SOUZA, P. (Orgs.). **Michel Foucault: perspectivas**. Rio de Janeiro: Achiamé, 2005. p. 97-110.
- CASSOL, P. B. **Autonomia do paciente terminal: percepção da enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica**. 2014. 85f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2014.
- COSTA, A. S. Bioética Clínica. In: DIAS, M. C. **Bioética: Fundamentos Teóricos e Aplicações**. Rio de Janeiro: Appris, 2017.
- FREUD, S. (1915) Reflexões sobre os tempos de guerra e morte. In: _____. **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. v. 14.
- JESUS, S. R. R.; DANTAS, T. H. S. **O olhar da Enfermagem sobre o processo de morte e morrer na perspectiva oncológica: uma revisão sistemática de literatura**. 2015. f. Trabalho de Conclusão de Curso. Aracaju: Universidade Tiradentes, 2015.
- KUBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. 9. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2012.
- PINTO, M. H. et al. O cuidado de enfermagem ao paciente oncológico fora de possibilidade de cura: percepção de um grupo de profissionais. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 16, n. 4, p. 647-653, out./dez. 2011.
- RINALDI, D. Clínica, ética e política: a prática do psicanalista na instituição de saúde mental. In: BARROS, R. M. M.; DARRIBA, V. (Org.). **Psicanálise e Saúde, entre o Estado e o Sujeito**. Rio de Janeiro: Cia de Freud, 2015.
- SALCI, M. A.; MARCON, S. S. A convivência com o fantasma do câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 18-25, mar. 2010.
- SALIMENA, A. M. O. et al. Estratégias de enfrentamento usadas por enfermeiros ao cuidar de pacientes oncológicos. **Revista de Enfermagem UFSM**, Santa Maria, v. 3, n. 1, p. 8-16, jan./abr. 2013.
- SOUSA, D. M. et al. A vivência da Enfermeira no processo de morte e morrer os pacientes oncológicos. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 41-47, jan./mar. 2009.
- SWINERD, M. M. **A subjetividade na clínica com pacientes com câncer hematológico: uma visão da psicanálise**. 2016. 97f. Dissertação (Mestrado em Psicanálise) – Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.
- TEIXEIRA, F. B.; GORINI, M. I. P. C. Compreendendo as emoções dos enfermeiros frente aos pacientes com câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 29, n. 3, p. 367-373, 2008.

IMPACTOS DA TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL: PERCEPÇÕES SOBRE A AUTONOMIA DO PACIENTE ONCOLÓGICO

Introdução

Em razão do aumento da expectativa de vida da população e dos avanços na área da saúde, o número de casos de câncer cresce a cada ano, e são previstos, para cada ano do biênio 2018-2019, 600 mil novos casos no Brasil (INCA, 2017). O diagnóstico de câncer é vivenciado como um momento de imensa angústia, sofrimento e ansiedade (LERNER, VAZ, 2017). Durante o tratamento, o paciente experimenta perdas, por exemplo, as físicas e financeiras, as no processo de trabalho, as na rotina do ambiente familiar. Em muitos casos, a alimentação acaba sendo fortemente influenciada (RIGONI et al., 2016).

Geralmente, durante a terapia antineoplásica (quimioterapia e radioterapia), os pacientes podem apresentar uma série de alterações gastrointestinais, como no paladar, sensação de boca seca, náuseas, êmese, disfagia, odinofagia, diarreia, constipação, entre outras (INCA, 2015). Esses sintomas já causam desconforto para os indivíduos, assim como uma ingestão diária reduzida de nutrientes e calorias. Para o manejo desses sintomas, são utilizadas algumas condutas nutricionais para dietas por via oral, como as com teor reduzido de gorduras, mudanças de consistência, laxativas e com o uso de suplementos nutricionais orais.

Em casos mais específicos, quando a alimentação por via oral é contraindicada, ou quando as necessidades calórico-proteicas não são suficientemente atendidas por via oral (ingestão por via oral maior do que 60% das necessidades em três dias), pode-se optar pela passagem de sonda para via de alimentação acessória, que pode ter um posicionamento enteral (nasoenteral) ou gástrico (nasogástrica), e até mesmo as ostomias como a jejunostomia e a gastrostomia que consistem em procedimentos para fixação de sondas alimentares (INCA, 2015). As sondas nasogástricas ou nasoentéricas têm indicação de uso para curto prazo (até 6 semanas), uma vez que podem causar complicações como sinusite, ulceração faríngea, obstrução e desposicionamento, já as gastrostomias podem ser utilizadas em curto e a longo prazos (EHRSSON et al., 2015; WAITZBERG, 2017).

Os principais objetivos da terapia nutricional enteral (TNE) no paciente oncológico são prevenir ou minimizar déficits nutricionais, reduzir complicações da desnutrição, melhorar a capacidade funcional, entre outros. Inicialmente, a passagem de uma sonda deve ser conversada com o paciente e seus familiares, a partir do momento que o profissional – nutricionista, médico ou enfermeiro – identifica a necessidade de sua indicação (INCA, 2015). Contudo, percebe-se que, quando essa questão é abordada, o paciente, muitas vezes, recusa e impede que essa via de alimentação seja utilizada, o que pode ser corroborado por seus familiares.

Sendo assim, este trabalho tem origem nas vivências das elaboradoras sobre o processo de tomada de decisão em relação ao uso de TNE pelos indivíduos que estão em tratamento oncológico. A partir de experiências na prática clínica, buscou-se compreender as razões que levam à aceitação e à recusa do uso da TNE pelos pacientes, no exercício de sua autonomia, em um hospital de referência em Oncologia, na cidade do Rio de Janeiro. Como objetivos secundários, analisaram-se as influências da alimentação enteral na qualidade de vida, na imagem corporal e nas relações interpessoais em pacientes oncológicos.

A alimentação e seus múltiplos significados

A fome é uma necessidade natural do ser humano que pode ser solucionada pela ingestão de alimentos para assegurar a sobrevivência. O ato de saciar a fome é natural e universal. As práticas alimentares situam-se na esfera da cultura das sociedades que constroem representações sobre si próprias também por meio dos seus hábitos alimentares e, sendo assim, são capazes de definir sua identidade em relação às outras sociedades. Dessa forma, pode-se afirmar que a alimentação não é só uma condição essencial para a sobrevivência humana, ela é, além disso, um meio de socialização, o que é facilmente percebido pelo processo de relação entre as pessoas. Quando se está feliz ou triste, quando se realiza um casamento ou aniversário, em todos esses momentos, é possível observar que o ato de comer está presente. Ao alimentar-se, o indivíduo não está satisfazendo somente as suas necessidades fisiológicas, mas também as suas necessidades psicossocioculturais.

A ciência da Nutrição, com o saber biomédico ocidental contemporâneo, tem sido pautada em teorias e práticas objetivas e estritamente racionalistas, baseada em normatizações com ênfase em quantidades, horários e alimentos específicos afim de reduzir o risco de adoecimento (KRAEMER et al., 2014). No entanto, não considerar o campo da nutrição humana pautado nas questões sociais, culturais e psicológicas representa um retrocesso, uma vez que tais fatores existem e contribuem de forma significativa para o sucesso da terapêutica nutricional.

A atuação do profissional nutricionista dentro de um hospital oncológico

O profissional nutricionista, dentro de uma instituição hospitalar, atua no ambulatório e na internação. O seu papel é, após uma triagem, identificar os pacientes em risco nutricional para traçar objetivos e intervir, a fim de obter resultados, como redução do risco de complicações, manutenção ou recuperação do estado nutricional, auxiliando o indivíduo a dar continuidade ao seu tratamento oncológico, uma vez que o organismo bem nutrido pode suportar melhor sua agressividade.

Terapia nutricional (TN) refere-se a um conjunto de procedimentos que visa a recuperar ou a manter o estado nutricional de um indivíduo com a oferta de alimentos ou nutrientes para fins especiais. Ela pode ser dividida em terapia nutricional oral (TNO) e TNE. A TNO, pelo uso de suplementos nutricionais orais, é feita quando a ingestão alimentar é insuficiente, em razão da falta de apetite, do risco nutricional e da desnutrição, de sinais e sintomas, entre outros. No entanto, em alguns casos, a indicação da TNE faz-se necessária, por exemplo, quando a ingestão alimentar oral não supre todas as necessidades calórico-proteicas do paciente, quando a localização do tumor impede a adequada passagem ou a digestão e a absorção dos alimentos, em casos pré ou pós-cirúrgicos, ou quando o rebaixamento do nível de consciência do paciente contraindica a alimentação por via oral.

No atendimento ambulatorial, a indicação da passagem de uma sonda alimentar também é feita pelo profissional nutricionista, após avaliação do estado nutricional, da ingestão alimentar e do prognóstico, sendo expostos aos pacientes e aos familiares os motivos de sua indicação e os benefícios. A tomada de decisão é compartilhada com eles, e o paciente tem o direito de recusar, caso não queira. No entanto, caso aceite, é realizado um parecer ao médico assistente, sinalizando a indicação da passagem da sonda. Durante a internação hospitalar, no entanto, observa-se que

essa autonomia do paciente muitas vezes não é respeitada. Dessa forma, a passagem da sonda alimentar acaba sendo instituída como parte de uma terapia médica, em que o paciente, muitas vezes, não tem a possibilidade de decidir se quer ou não se submeter a esse procedimento.

Os princípios da bioética que norteiam a área da saúde

A partir dos avanços em pesquisas com seres humanos, configurou-se como um instrumento norteador a Teoria Principlista. Essa abrange diversos campos da área de saúde e apresenta quatro pilares que a embasam: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. O princípio da autonomia estabelece que o indivíduo deva ter condições de exercer a sua liberdade de escolha, sem qualquer tipo de coerção. A beneficência refere-se à condição de agir em prol do benefício dos outros. O princípio da não maleficência preconiza o não lesar ou causar algum tipo de dano a alguém, e o da justiça baseia-se no preceito ético de tratar cada indivíduo de forma adequada, de acordo com o que é necessário (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2009).

Esses quatro princípios morais também incluem o respeito pela autonomia do paciente, isso é, o seu direito moral de participar autonomamente do seu processo de cuidado (MARTINS, 2013). Sendo assim, de acordo com esse referencial teórico da bioética, os indivíduos devem ter voz ativa e participação na tomada de decisões. Apesar de, dentro de uma instituição hospitalar, o indivíduo não ser totalmente livre para fazer suas escolhas, as decisões, no que dizem respeito ao seu tratamento, devem ser compartilhadas entre a equipe multiprofissional, o paciente e seus familiares. Como sujeito ativo dentro do seu processo de cuidado, o indivíduo tem o direito de opinar e deve ser ouvido no que diz respeito às suas opções terapêuticas, de forma que possa exercer sua autonomia para a tomada de decisão.

Contudo, a dificuldade em conciliar a autonomia do paciente e o significado de beneficência do profissional de saúde tem constituído um fator de desequilíbrio na relação profissional-paciente. Um dos motivos para que isso ocorra é a falta de especificação e de ponderação dos princípios básicos inerentes para essa relação, o que tem levado ao seu declínio entre as partes (MARTINS, 2013).

Reflexões sobre a nutrição enteral e suas influências na qualidade de vida, na imagem corporal, nas relações interpessoais e na autonomia

A Teoria das Representações Sociais aborda questões relacionadas aos pensamentos e às ideias que interferem nas atitudes dos indivíduos diante da necessidade de um tratamento e isso inclui, também, a nutrição por meio de sonda enteral, fazendo-os desconstruir e reconstruir novas representações de acordo com a vivência de cada um. Moscovici (2004, p. 175), em seu trabalho, explica que:

As representações sociais são conhecimentos práticos que se desenvolvem nas relações do senso comum, são formadas pelo conjunto de ideias da vida cotidiana, construída nas relações estabelecidas entre sujeitos ou através das interações grupais. Não é construída apenas pela vontade da coletividade, mas pelas relações individuais e coletivas.

Uma questão trazida da Teoria das Representações Sociais é a de tornar familiar algo que até então era desconhecido (MOSCOVICI, 2010). Pacientes em uso de TNE frequentemente devem buscar novos sentidos e significados para se adequarem à sua nova realidade. Partindo dessa teoria, quando a passagem da sonda alimentar é realizada, observam-se impactos significativos na qualidade de vida, na imagem corporal, nas relações interpessoais e na autonomia. De acordo com as vivências profissionais e com a literatura, esses impactos serão resumidamente expostos.

A qualidade de vida

A OMS (1995) define a qualidade de vida como uma percepção individual de posição do indivíduo sujeito na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. O termo qualidade de vida é comumente usado em prática clínica, mas é conceitualmente um termo amplo, uma vez que as opiniões podem ser diversas, além de estar em constante mudança de acordo com as vivências de cada pessoa. A qualidade de vida relacionada à saúde é um termo difícil de distinguir e é geralmente aceito como dimensões ou domínios, que podem incluir: saúde geral, funcionamento físico, sintoma físico e toxicidade, funcionamento emocional, funcionamento cognitivo, bem-estar social, funcionamento sexual e questões existenciais, sendo também uma importante medida de impacto em saúde (CAMPOS; NETO, 2008). Avaliar a qualidade de vida de um paciente pode exigir uma variedade de instrumentos diferentes. Entre eles, os estudos costumam utilizar com mais frequência: Medical Outcomes Study 36 – *Item Short Form* (MOS SF-36), World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL) e Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G), que constituem questionários estruturados (LIS et al., 2012). O European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Core (EORTC QLQ) tem sido descrito na literatura como um questionário específico para pacientes oncológicos.

De acordo com a experiência da prática clínica, a qualidade de vida dos pacientes em uso de TNE parece melhorar, uma vez que relatam mais disposição e mais ânimo. O indivíduo bem nutrido consegue melhorar sua capacidade funcional, além de tolerar melhor o tratamento cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico.

Um estudo realizado por Ehrsson et al. (2015) com pacientes que foram diagnosticados com câncer de cabeça e pescoço, analisou a relação do uso da sonda alimentar com a percepção dos pacientes em sua qualidade de vida, tendo observado aspectos positivos e negativos. Entre os positivos foi atribuído o fato de que perderiam peso se não houvesse esse tipo de via alimentar, e como negativos foram citados problemas relacionados ao procedimento, como a demora para a infusão, o fato de não conseguir infundir todas as etapas planejadas no dia, dificuldades com o manuseio da sonda e o desconforto da presença de um tubo no nariz e na garganta.

A imagem corporal

O que é sentido e pensado sobre o corpo e a aparência é definido como imagem corporal. Trata-se de um conceito abstrato, intrínseco ao ser humano, que nem sempre é perceptível, mas que já é discutido há bastante tempo. Segundo Price (1990), a imagem corporal pode ser entendida por três domínios: o modo pelo qual é percebido e sentido o corpo, o modo como o corpo

responde aos estímulos e o padrão internalizado pelo qual esses dois aspectos são idealizados. Qualquer alteração significativa nessa imagem que não corresponda a esses domínios pode ser entendida como imagem corporal alterada. Entretanto, as experiências do indivíduo frente a essa nova imagem e à anterior dependerão de sua adaptação, que também será influenciada pela personalidade do indivíduo.

A presença de ostomias e sondas pode ter impacto significativo na autopercepção da imagem corporal nesses pacientes, principalmente fora do ambiente hospitalar, visto que um elemento estranho passa a fazer parte do seu corpo, podendo causar visualmente certa estranheza frente a outras pessoas. Então, outra questão vivenciada pelos pacientes diz respeito a essa alteração da imagem, considerando a natureza mutiladora de determinados procedimentos terapêuticos. Esse fato foi mostrado por Roberge et al. (2000), que avaliaram, em um estudo prospectivo, o impacto da alimentação por sonda enteral domiciliar na qualidade de vida de 39 pacientes submetidos ao tratamento de câncer de cabeça e pescoço ou de esôfago na França. Nesse estudo, foi observado que um terço dos participantes se sentiu desconfortável com sua imagem corporal. Esses resultados estão de acordo com os achados por Bannerman et al. (2000) que demonstraram que os usuários lutam para aceitar o aspecto da gastrostomia endoscópica percutânea, considerando a aparência aceitável em um mês.

As relações interpessoais e a autonomia

Além desses fatores, observa-se a influência da TNE nas relações interpessoais, uma vez que o indivíduo tende a um isolamento social. Isso acontece porque a alimentação está presente de forma cultural em quase todas as ocasiões sociais do cotidiano. A autonomia do paciente também é afetada, uma vez que, em alguns casos, ele se torna dependente de utensílios e alimentos específicos, necessitando de maior suporte familiar para o preparo e a administração da dieta. Ademais, muitos pacientes sentem-se incomodados em ter de lidar com a demora para se alimentar, já que a infusão de uma dieta enteral domiciliar demora em torno de 40 a 50 minutos, tempo superior quando comparado à alimentação oral.

Ainda sobre o estudo de Roberge et al. (2000), foi observado que a maioria (90%) necessitou de auxílio familiar, sendo que essa ajuda foi atribuída mais à questão psicológica, não implicando necessariamente uma assistência técnica ou física. Além disso, o uso da sonda gerou desconforto para realizar atividades diárias, como se vestir ou tomar banho, em 40% e 54% dos participantes, respectivamente. Bannerman et al. (2000) mostraram que a socialização pareceu não melhorar com o tempo, isso porque em um, seis e 12 meses de acompanhamento, 45%, 57% e 50% dos pacientes, respectivamente, relataram que se sentiram excluídos socialmente em razão da perda da capacidade de se alimentar. Halliday et al. (2017) analisaram, em um estudo, as experiências de pacientes e cuidadores com relação à alimentação via jejunostomia após cirurgia para câncer gastroesofágico. Entre os relatos dos cuidadores, nota-se a preocupação em se sentir responsável por fornecer os nutrientes que outra pessoa necessita para sobreviver. Além disso, foi citado o impacto da TNE na rotina diária dos pacientes, como o tempo demorado para infundir todas as etapas da dieta, a presença de uma sonda causar certa restrição física, além de causar prejuízo no sono em razão do incômodo gerado. No entanto, apesar desses desafios, ainda houve fatores descritos como facilitadores, uma vez que as questões encontradas foram capazes de ser superadas, alguns se acostumaram, outros percebiam que a sonda já fazia parte deles. Do mesmo modo, foi

observado como facilitadora a presença de familiares para o cuidado (esposa e/ou filhos) uma vez que compartilhavam as tarefas, o que não acontecia com os pacientes que moravam sozinhos.

Os estudos citados corroboram algumas situações vivenciadas durante a prática clínica em que foi desenvolvido o presente estudo. Foram acompanhados pacientes cujos cuidadores eram idosos e precisavam entender e aprender a manipular, higienizar e infundir a dieta por via enteral para ajudá-los, mas relatavam que se sentiam incapacitados de realizar essas tarefas, pois nunca tiveram contato com a sonda enteral anteriormente. Estiveram presentes, nos discursos de alguns familiares, falas sobre alguma dificuldade na manipulação e na administração da dieta, mas também estiveram presentes discursos de aprovação quanto à nova via de alimentação, uma vez que percebiam uma alternativa para alimentar o paciente, o que antes era uma tarefa difícil pelo uso de inúmeros recursos que não tinham sucesso, por exemplo, a mudança na consistência dos alimentos e o uso de espessantes alimentares em casos de progressão de disfagia, ou em situações mais graves nas quais o impedimento da via oral tornou-se imprescindível. Dessa forma, o uso da TNE possibilitou a esses pacientes a manutenção ou o ganho de peso e composição corporal, a melhora nos sintomas e a preservação da capacidade funcional, resultando, assim, em um conseqüente aumento do exercício de sua autonomia em atividades diárias.

Outra questão igualmente importante, no que diz respeito à autonomia do paciente, é a sua atuação na tomada de decisão. Foi possível observar uma expropriação do doente de sua própria vida, retratada pela perda da autonomia e pela não participação nas tomadas de decisões relativas ao seu tratamento. A autonomia tem como ideal que a escolha seja feita pelo paciente. Dentro da Oncologia, na perspectiva dos cuidados paliativos, diversas ideias têm surgido no sentido de elucidar e reafirmar a autonomia do paciente. Segundo Schramm (2002), atualmente se vive a chamada medicalização da vida, isso é, o corpo médico curativo altamente tecnológico tende a se sobrepor ao direito de autonomia do paciente. Nos cuidados paliativos, entretanto, esse fato é menos frequente. O paciente é escutado em toda a sua complexidade, e os seus desejos, na medida do possível, são respeitados, como pode ser observado nessa passagem: “Os cuidados paliativos talvez delineiam uma espécie de justo meio constituído pela preocupação de responder ao chamamento do outro e ao mesmo tempo sem expropriá-lo da experiência fundamental de seu morrer” (SCHRAMM, 2002, p. 20).

Para o nutricionista, uma proposta humanizadora é a compreensão do significado da alimentação para o paciente (FREITAS et al., 2008). Essa só é conseguida por meio de uma escuta qualificada, articulando os conhecimentos técnico-científicos do seu saber com os princípios bioéticos e os aspectos psicossocioculturais do ser humano, entendendo os seus valores, símbolos e desejos. Dessa forma, a relação do cuidado perpassa uma pura intervenção, tratando-se de uma interação sujeito-sujeito (COSTA, 2014).

Quando a descontinuidade da TNE é uma decisão

Escolher entre instituir ou não, continuar ou retirar a TN é conflitante inclusive para o profissional que está acompanhando o paciente. Após uma conversa sobre como está sendo a nutrição e a hidratação, a equipe, o paciente e o familiar ou o cuidador devem compartilhar a decisão entre a permanência ou a retirada. Assim como a passagem inicial da sonda deve levar em consideração os princípios da bioética, a sua retirada também necessita permear esses

princípios. É fundamental que essa decisão seja reflexo de uma equipe de saúde preocupada em proporcionar conforto e qualidade de vida aos pacientes (REIRIZ et al., 2008; COSTA, 2014).

Durante a rotina hospitalar, percebem-se algumas questões sobre a descontinuidade da TNE. Geralmente, na consulta com o nutricionista, é reavaliada a necessidade da via alimentar acessória, isso porque alguns pacientes podem já estar aptos para sua retirada. Entretanto, em alguns casos, essa iniciativa é feita por parte dos pacientes que, percebendo que conseguem se alimentar por via oral e que não apresentam nenhum sintoma a curto ou a médio prazos, após a aprovação do médico, chegam às consultas da nutrição pedindo pela retirada. Tais situações podem ser correlacionadas e explicadas pela melhora dos sintomas após o término de quimioterapia, radioterapia ou realização de procedimentos cirúrgicos, que faz com que os pacientes se sintam em condições e com desejo de retornar à via oral. Em muitos casos, após uma anamnese alimentar detalhada, essa decisão, acordada pelos profissionais, paciente e familiares ou cuidadores vai ao encontro desse desejo. Casos um pouco mais específicos ocorrem quando o paciente não precisa mais dessa via de alimentação, mas a família ou o cuidador pede para que permaneça. Em situações assim, a decisão da continuidade também deve ser compartilhada e conversada para uma melhor conduta, tendo como foco o paciente. Vale ressaltar o quanto a nutrição enteral pode ser considerada uma futilidade terapêutica quando se trata de pacientes em cuidados de fim de vida.

A equipe multiprofissional como ponto integrador

Fator de extrema importância observado a partir da experiência da prática clínica é que a equipe multiprofissional, composta por médico, enfermeiro, nutricionista, psicólogo, assistente social, fonoaudiólogo e fisioterapeuta, exerce grande papel no processo de acolhimento aos pacientes que necessitam de TNE. Aqueles que são abordados desde o início por essa equipe apresentam melhor adesão, assim como maior segurança na tomada de decisão, pois conseguem entender, logo no início, qual a importância da passagem de uma nutrição por via enteral e quais as suas implicações e esclarecer as dúvidas que existirem.

Atualmente, a realidade vista dentro de uma instituição, no geral, é uma prática atravessada por cobrança de produtividade que acarreta um atendimento compartimentado, no qual o foco está apenas na doença. Entretanto, durante a prática clínica, é possível perceber que se faz necessário direcionar os pacientes para acompanhamento psicológico ou consulta com o serviço social, por exemplo, assim como se percebe uma melhor evolução daqueles pacientes que são acompanhados também por profissionais de outras categorias. Isso permite compreender que o paciente deve ser cuidado em toda a sua complexidade, sendo capaz de exercer sua autonomia na tomada de decisão, avaliando, junto à equipe, os benefícios e os malefícios, pesando os ganhos e as perdas, vantagens e desvantagens em sua escolha. Dessa forma, existem vários fatores que influenciam na qualidade de vida do paciente, e a atuação de uma equipe multiprofissional possibilita uma melhor abordagem e conduta mais respeitosa por parte de todos os profissionais.

Considerações finais

Sabe-se que o tratamento oncológico tem grande impacto nutricional e, além disso, que a desnutrição tem influência na vida de indivíduos com câncer, pois apresenta correlação com complicações cirúrgicas, toxicidade durante o tratamento, hospitalização prolongada e redução no tempo de sobrevida desses indivíduos. Em Oncologia, deve-se conhecer o prognóstico da doença, os sintomas apresentados, e o grau de reversibilidade da desnutrição e, junto ao paciente, à equipe e aos familiares ou cuidadores, discutir a TN, avaliando seus riscos e benefícios. Para isso, além de aspectos biológicos, existem outros que também estão envolvidos nesse processo, como os psicossociais, a percepção da autoimagem corporal, a qualidade de vida e a socialização que, muitas vezes, são levados em consideração pelos pacientes para exercício de sua autonomia em relação à TNE.

Referências

- BANNERMAN, E. et al. A cross-sectional and longitudinal study of health-related quality of life after percutaneous gastrostomy. *Eur J Gastroenterol Hepatol.*, London, v. 12, n. 10, p. 1101-9, 2000.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. New York: Oxford University Press, 2009.
- CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. *Revista Baiana de Saúde Pública*, Salvador, v. 32, n. 2, p. 232-240, maio/ago. 2008.
- COSTA, M. F. **Alimentar, nutrir, morrer: sentidos e significados em uma “vida paliativa”**. 2014. 541 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Instituto de Psicologia, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.
- EHRSSON, Y. T. et al. Head and neck cancer patients’ perceptions of quality of life and how it is affected by the disease and enteral tube feeding during treatment. *Uppsala Journal of Medical Sciences*, [S.l], v. 120, p. 280-289, 2015.
- FREITAS, M. C. S. et al. Uma leitura humanista da nutrição. In: FREITAS, M. C. S.; FONTES, G. A. V.; Oliveira, N. (Org.) **Escritas e narrativas sobre alimentação e cultura**. Salvador: EDUFBA, 2008.
- HALLIDAY, V. et al. Patient and Family Caregivers’ Experiences of Living with a Jejunostomy Feeding Tube After Surgery for Esophagogastric Cancer. *Journal of Parenteral and Enteral Nutrition*, Thorofare, v. 41, n. 5, p. 837-843, 2017.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Consenso Nacional de Nutrição Oncológica**. Rio de Janeiro: INCA, 2015.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil/Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva**. Rio de Janeiro: INCA, 2017.
- KRAEMER, F. B. et al. O discurso sobre a alimentação saudável como estratégia de biopoder. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 4, p. 1337-1360, 2014.
- LERNER, K.; VAZ, P. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, v. 21, n. 61, p. 153-63, 2017.
- LIS, C. G. et al. Role of nutritional status in predicting quality of life outcomes in cancer: a systematic review of the epidemiological literature. *Nutrition Journal*, London, v. 11, n. 27, 2012.
- MARTINS, I. **A operacionalização dos princípios da Bioética no principialismo de Beauchamp e Childress**. 2013. 75f. Dissertação (Mestrado em Filosofia) – Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa, 2013.
- MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: investigações em psicologia social**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, p. 404, 2004.
- MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: Investigações em Psicologia Social**. 7. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

PRICE, B. **Body image: nursing concepts and care.** London: Prentice Hall, 1990.

REIRIZ, A. B. et al. Cuidados paliativos: há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal? / Palliative care: are there benefits on end-stage-disease-patient nutrition? **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, v. 6, n. 4, p. 150-155, 2008.

RIGONI, L. et al. Comprometimento na qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço e de seus cuidadores: estudo comparativo. **Brazilian Journal of Otorhinolaryngology**, São Paulo, v. 82, n. 6, p. 621-742, 2016.

ROBERGER, C. et al. Quality of life and home enteral tube feeding: a French prospective study in patients with head and neck or oesophageal cancer. **British Journal of cancer**, London, v. 82, n. 2, p. 263-269, 2000.

SCHRAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. II Jornada de cuidados paliativos e dor: corpo, mente e alma em foco. INCA/HC I. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 1, p. 17-20, 2002.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

WAITZBERG, D. L. Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica 5. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2017. 2 v.

A AUTONOMIA DO PACIENTE PORTADOR DE CÂNCER: UMA QUESTÃO PARA O PSICÓLOGO NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Introdução

A intervenção do psicólogo em cuidados paliativos tem ampliado olhares sobre a dignidade e a autonomia do paciente com doenças crônico-degenerativas, e o crescente número de pessoas portadoras de câncer vem sendo uma das principais causas de morte no mundo. De tal fato emerge a necessidade real de incluir os cuidados paliativos na formação permanente dos psicólogos assim como de esclarecer a temática e suas designações à equipe de saúde. Na especialidade da Oncologia, é recorrente o tratamento com quimioterapia, que visa a aliviar os sintomas, aumentar o tempo de vida e também abrandar a dor. Contudo, prolongar o tempo de vida é continuamente a melhor opção? E como os pacientes com a consciência alterada pelos efeitos colaterais da medicação podem manifestar sua autonomia e adesão ao tratamento?

Ter uma morte digna é direito de todo cidadão, considerar esse aspecto é primordial para os profissionais de saúde. No entanto, é comum, na prática, observar um distanciamento dessa autonomia, ou seja, há a heteromia do paciente em seu processo de terminalidade (CASSOL, 2014). Nesse cenário, ao psicólogo hospitalar, junto à equipe e aos familiares, compete promover o respeito pelos direitos desse paciente de fazer suas próprias escolhas, ou seja, viabilizar sua autonomia, apresentando os dados claros sobre a doença e sua evolução, respeitando seus limites de compreensão e tolerância emocional. Nos cuidados paliativos, o psicólogo, além de atuar na qualidade de vida do paciente portador de câncer em fase ou não de terminalidade, age como um facilitador no enfrentamento de ocorrências estressantes, por vezes aversivas, relacionadas ao processo de tratamento, entre elas a terapêutica farmacológica agressiva e seus efeitos colaterais. Para a Psico-oncologia, o paliativismo lida com a aceitação da condição humana frente à finitude, apresentando ao paciente fora das possibilidades terapêuticas de cura, aos seus familiares e amigos, as condições necessárias ao entendimento de sua terminalidade, pois, nessa perspectiva, a morte não é uma doença a ser curada, mas o fim do ciclo vital (DOMINGUES et al. 2013).

Cuidados paliativos na Psico-oncologia

Cuidados paliativos é um termo que define um conjunto de estratégias oriundas de uma equipe multidisciplinar de saúde que tem por objetivo beneficiar a qualidade de vida de pacientes sem possibilidades de cura terapêutica (MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009). Do ponto de vista da semântica clássica, o dicionário Houaiss da língua portuguesa (HOUAISS, VILLAR, FRANCO, 2009, p. 1417) define o termo paliar como: “revestir de falsa aparência, encobrir, dissimular, disfarçar”. O senso comum, por acreditar fielmente no modelo curativo, tende a estar mais de acordo com esse último significado. Tal crença é originária do modelo biomédico centrado na doença, para o qual a patologia – o câncer, por exemplo – deve ser eliminada até as últimas consequências. Tal crença é originária do modelo biomédico centrado na doença, para o qual a patologia – o câncer, por exemplo – deve ser eliminada até as últimas consequências.

A história dos cuidados paliativos começou por volta do ano de 1967, na Inglaterra, com Cicely Saunders e o movimento *hospice*. Ela funda a instituição Saint Christopher Hospice, que na época objetivava e até hoje fundamenta a prestação de assistência integral ao paciente terminal, indo muito além dos sintomas físicos, procurando controlar o que ela chamou de dor total: além da física, abrange os sofrimentos social e psicológico (FLORIANI, 2017). A OMS, em 1990, define, e mais adiante, em 2002, redefine categoricamente os cuidados paliativos como sendo uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e familiares, encarando os problemas associados às doenças, com prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta, tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2002). Os cuidados paliativos são apropriados aos pacientes com neoplasias ou outras doenças crônico-degenerativas, como demências, Parkinson, insuficiência cardíaca, insuficiência renal, doença pulmonar obstrutiva crônica, aids, que são doenças designadas como fora da probabilidade de cura. Seus princípios incluem privilegiar a história de vida, considerando a morte como um processo natural; estabelecer um cuidado que não precipite a chegada da morte, nem prolongue a vida com procedimentos desproporcionais (obstinação terapêutica); promover alívio da dor e de outros sintomas pungentes; integrar os aspectos espirituais e psicológico na estratégia do cuidado; promover uma rede de apoio à família e aos cuidadores, procurando auxiliar no enfrentamento do diagnóstico, das fases da doença do paciente e do período de luto, como refere o Manual de Cuidados Paliativos (2009). Maciel (2008) complementa que, para esses cuidados, a equipe é fundamentalmente multidisciplinar, além de ser integrada no cuidado e, para isso, devem-se criar habilidades para auxiliar o paciente a adaptar-se às mudanças de vida advindas da doença, como as condições sociais e a dor, procurando gerar uma reflexão necessária e possíveis (re)significações.

Na década de 1980, o movimento dos cuidados paliativos chega ao Brasil com as primeiras assistências propostas nos Estados do Rio Grande do Sul, São Paulo e Santa Catarina. Por sua vez, nos anos 2000, o Ministério da Saúde reconhece a necessidade dos cuidados paliativos e do controle da dor para os problemas de saúde apresentados pela população brasileira. Para tanto, publicou a Portaria do Gabinete Ministerial do Ministério da Saúde (GM/MS) n.º 19, de 3 de janeiro de 2002, que constitui o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, possibilitando maiores debates acerca da temática e da capacitação dos profissionais. Também revê posturas ajustadas aos cuidados dos pacientes com doenças crônico-degenerativas ou em fase terminal de vida. Na esfera nacional, há vários estudos e iniciativas que evidenciam a importância dos cuidados paliativos em todos os níveis de atenção à saúde pública (FLORIANI, 2017).

Especificamente na Oncologia, a previsão é de 17 milhões de mortes anuais até 2030 segundo o INCA (2013). Esse alarde convoca novas pesquisas e estudos na tentativa de se descobrir tanto a etiologia quanto as formas terapêuticas sem possibilidade de cura para o tratamento dos pacientes portadores de câncer desde o diagnóstico, embasado nos métodos de palição multiprofissional e humanizada dos sintomas físicos, psicológicos e espirituais.

Nas equipes multidisciplinares de cuidados paliativos, a relevância da Psicologia se evidencia pela sua atuação nos conhecimentos sobre saúde mental, além de colocar-se como ponto de referência para a família, proporcionando uma escuta diferenciada sob uma visão integrativa dos sujeitos envolvidos. O trabalho do psicólogo, contudo, não se limita somente ao paciente, mas desdobra-se aos familiares e à equipe de cuidados que vive sob situações de estresse

prolongado, perdas constantes, dor e impotência. A Psicologia tem um grande valor na equipe de palição, visto que o psicólogo é o profissional mais indicado para acolher o sofrimento por meio da escuta, dando espaço às questões psicológicas e emocionais decorrentes do adoecimento e da hospitalização conforme salienta Almeida (2000). Portanto, a execução do seu trabalho vai além de segurar a mão do enfermo em um ato humanitário. A Psicologia atua também na intercessão das relações entre equipe de saúde e familiares, igualmente auxilia a equipe no enfrentamento das situações de estresse, utilizando-se de técnicas que não fomentem a anulação de subjetividades envolvidas no contexto da palição.

Proveniente de seus princípios, os cuidados paliativos agregam valores humanitários às práticas hospitalares da Medicina, da Enfermagem, e de toda a equipe multiprofissional da Oncologia, o que condiz com a Psicologia. Ou seja, em uma unidade de saúde ou no atendimento domiciliar, o profissional poderá propiciar, no modo de execução do seu trabalho, os cuidados paliativos, mesmo que não seja um especialista na área. Na perspectiva do paciente, entende-se o sujeito doente como um todo, para além da patologia, numa visão biopsicossocial e espiritual, procurando respeitar e resgatar a sua dignidade. Assim, é deixada de lado a perspectiva de um indivíduo isolado e indefeso, um objeto de estudo acadêmico ou cobaia tecnológica, passando-se a olhar para um indivíduo com direitos, com suas necessidades de cuidados e com capacidade de decidir sobre a sua própria vida. Esse é um direito de todos desde a implementação da Política Nacional de Humanização no SUS (RIOS, 2017), que garante, com os cuidados paliativos, a reintegração da autonomia do paciente no planejamento da sua própria morte.

Na prática, essa autonomia pode estar ligada, como exemplifica Alvarenga (2005), à preferência tanto do paciente quanto dos familiares e cuidadores em estar em sua residência para que esses possam dar assistência. Dessa forma, cabem à equipe de saúde manobras que viabilizem os objetivos dos cuidados paliativos, assegurando, na medida do possível, o desejo tanto do paciente quanto da família. E quando o cenário é na unidade de tratamento intensivo (UTI) e o sujeito em questão está inconsciente? Ou ainda como se dá a autonomia de uma criança em fase terminal? Como questiona Kovács (2003, p. 117): “Será que elas podem expressar o seu desejo de viver ou de morrer, têm competência para decidir?”. Essa autora comenta que a criança doente é capaz de compreender a dor e comunicá-la de forma clara e objetiva. A compreensão que ela expõe perante sua patologia é uma consequência de suas experiências anteriores, cujos meio social e capacidade de entendimento diante do adoecimento irão influenciar diretamente no modo de expressar o enfrentamento da doença. No atendimento às crianças na Oncologia, embora elas sejam dependentes dos pais, sempre que possível, é necessário esclarecer sobre o seu tratamento e fazer seus desejos virem à tona. A Oncologia pediátrica é uma área que demanda dos profissionais habilidades e um empenho com o cuidado integral à criança e seus cuidadores. Requer, para além de entendimento técnico e terapêutico específico, empatia, ética profissional, abertura para ouvir e sensibilidade para acolher as necessidades dos pacientes e acompanhantes (VIERO, 2014).

Quando se trata de uma doença crônica degenerativa como o câncer, a relação com o tempo é distinta. É possível obter um bom planejamento, mas, no minuto seguinte, o paciente ir à óbito. Pensando na otimização do tempo, tão precioso, faz-se necessária a maior antecipação possível e a inclusão de um plano diretivo de tratamento como defende o Manual de Cuidados Paliativos (2009). Assim, manter uma boa comunicação com os cuidadores e com a família aparece

como peça chave na execução do planejamento. Logo, subentende-se que a falta de um vínculo de confiança entre a equipe de saúde, o paciente e a família dificulta o estabelecimento de uma boa comunicação e, sem esse fator, a autonomia do paciente estará potencialmente comprometida.

Cassol (2014) aponta outro componente que poderá interferir negativamente na autonomia do paciente: o estado de depressão manifestado pela falta de desejo de viver. A solidão social contribui para a anulação do sujeito que, diante do adoecimento, sente-se menos implicado no tratamento, e até recusa as terapêuticas paliativas. Nesse momento, é cabível ao profissional interferir com cautela e fortalecer seu trabalho em conjunto com a equipe, no sentido de buscar estratégias de intervenções sem ultrapassar o posicionamento ético, a fim de prover a beneficência e não maleficência ao paciente em cuidados paliativos.

Considerações finais

Embora com novos alcances tecnológicos pela ciência, o câncer permanece um tabu, causando medos e fantasias diante do diagnóstico. Os avanços científicos ainda não conseguem, por si só, minimizar a dor e a angústia geradas pela ideia da morte eminente em relação ao câncer construída ao longo dos tempos. O papel da Psicologia não consiste em eliminar essa dor e angústia gerada pelo adoecimento, mas em atenuar o sofrimento, proporcionando um acolhimento de forma a resgatar a dignidade e a valorização da vida, mesmo que essa esteja no fim do seu ciclo. Esse trabalho não é individual, é em conjunto com a equipe de saúde, que compartilha de uma mesma responsabilidade: proporcionar ao sujeito enfermo o seu direito à dignidade.

Prover um atendimento digno vai muito além de escutar e registrar as demandas, a primazia pela boa comunicação é apenas o primeiro passo para formar o vínculo com o paciente e os familiares. Estabelecida relação de confiança, as ações em torno de valorizar e gerar a autonomia do paciente podem emergir e favorecer a terapêutica. Logo, a promoção da autonomia do paciente portador de câncer consiste em enxergá-lo como agente ativo e responsável do início ao fim de sua vida, mesmo em situação de extrema vulnerabilidade.

Referências

- ALMEIDA, E. C. O psicólogo no hospital geral. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 20, n. 3, p. 24-27, set. 2000. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1414-98932000000300005>>. Acesso em: 15 maio 2018.
- ALVARENGA, R. E. **Cuidados domiciliares**: percepções do paciente oncológico e de seu cuidador. Porto Alegre: Moriá, 2005.
- CASSOL, B. P. **A autonomia do paciente terminal**: percepção da enfermagem de uma unidade de internação hemato oncológica. 2014. 86 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade de Santa Maria, Santa Maria, 2014.
- DOMINGUES, G. R. et al. A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 11, n. 1, p. 2-24, jan. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092013000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 8 maio 2018.
- FLORIANI, A. C. Cuidados paliativos no Brasil: desafios para inserção no sistema de saúde. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2017, p. 101-103.
- HOUAISS, A.; VILLAR, M.; FRANCO, F. M. M. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009.
- INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **INCA e Ministério da Saúde apresentam estimativas de câncer para 2014**. Rio de Janeiro, 2013. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2013/inca_ministerio_saude_apresentam_estimativas_cancer_2014>. Acesso em: 2 maio 2018.
- KOVÁCS, M. J. Bioética nas questões de vida e da morte. 2003. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167. 2003.
- MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 15-32.
- MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Rio de Janeiro: ANCP, 2009.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Definição de cuidados paliativos**. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 18 maio 2018.
- RIOS, C. I. Humanização da assistência à saúde. In: Pessini, L.; Bertachini, L. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. 4. ed. São Paulo: Loyola, 2017. p. 113-114.
- VIERO, V. **Prazer e sofrimento dos trabalhadores de enfermagem em oncologia pediátrica**. 2014. 184 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2014. Disponível em: <http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Mestrado/Dissertacoes/2014_2015/Dissertacao_Viviani_Viero.pdf>. Acesso em: 18 maio 2018.

TRABALHO *VERSUS* ADOECIMENTO: PROBLEMATIZANDO A REAL AUTONOMIA DO TRABALHADOR ACOMETIDO POR CÂNCER

Introdução

O presente capítulo busca problematizar a relação entre a exposição dos trabalhadores e o adoecimento por câncer, ressaltando a escassa autonomia por parte dos sujeitos adoecidos em relação ao trabalho e à própria doença. Os dados analisados neste estudo partem de uma pesquisa na qual foram avaliados os prontuários dos pacientes submetidos ao procedimento de laringectomia total no INCA, matriculados no período de março de 2014 a maio de 2015, totalizando 38 pacientes com idade igual ou superior a 18 anos.

Um relevante aspecto concernente à categoria trabalho é o fato de que o sujeito se encontra subordinado aos interesses do empregador. Dito de outro modo, como indica Marx (2013), o trabalhador é a força de trabalho em ação, num intercâmbio direto entre o homem e a natureza. Ao vender sua força de trabalho, no entanto, “é imensa a distância histórica que medeia entre sua condição e a do homem primitivo com sua forma ainda instintiva de trabalho” (MARX, 2013, p. 211).

E, de fato, quando se observa o trabalho sob o capitalismo, verifica-se quão difícil é a separação entre trabalhador enquanto corpo de um sujeito, suscetível a cargas e riscos diversos, e sua força de trabalho. Isso é, como já apresentado a partir de Harvey (2005, não paginado), a respeito do “corpo como medida de todas as coisas”, as contradições estão postas e por demais evidentes, quando se trata de abordar os corpos saudáveis necessários à produção e seus corolários de adoecimento, acidentes e mortes.

Tal relação, baseada na compra e venda, bem como na subordinação contratual, obscurece os impactos dos “efeitos deletérios do trabalho sobre a saúde dos trabalhadores” (MENDES, 1988, p. 311) e afeta a autonomia, sendo importante acrescentar que, neste capítulo, há concordância com Souza et al. (2015) na consideração de que o adoecimento dos trabalhadores está relacionado tanto ao processo de trabalho quanto ao “âmbito da reprodução social [...], decisivo para as condições de saúde” (SOUZA et al., 2015, p. 113).

Desse modo, um elemento comum às abordagens sobre a determinação da relação saúde-doença nas sociedades capitalistas é a “ênfase crescente à análise do processo de trabalho” (POSSAS, 1989, p. 200). Destaca-se que Laurell (1985) debruçou-se sobre a análise da lógica de acumulação e do ambiente em que ocorre, conseqüentemente, o processo de valorização: o processo de trabalho. A autora ressalta, em relação a esse, que nele se desenvolve uma forma determinada de desgaste do trabalhador. Por meio desse conceito, é possível identificar, ainda, as estratégias, tanto de exploração quanto de resistência que caracterizam a reprodução social, constituindo, assim, o nexu biopsíquico humano.

A esse respeito, Fernandes (1996, p. 156) acrescenta que esse nexu tem por característica considerar, necessariamente, que a combinação de “‘desgaste’ e ‘reprodução’ determinam as formas históricas específicas e biopsíquicas humanas que podem ocasionar doenças particulares denominadas de perfil patológico de um grupo social”. É oportuno destacar, nesse sentido, que tal conceito apresenta, após decorridas décadas desde a sua formulação, extrema relevância no que se refere à compreensão de que o desgaste do trabalhador, da força de trabalho, por assim

dizer, manifesta-se no decorrer do processo de trabalho, causando-lhe danos físicos e psíquicos, de modo geral, irreparáveis.

O contexto brasileiro

No contexto brasileiro, Possas (1989) apresenta, como importante contribuição, a referência ao conceito de modo de vida, para compreensão da relação saúde-trabalho. No modo de vida, estariam compreendidas as condições de vida e de trabalho, ambas delineando o perfil epidemiológico da população.

Especificamente no que se refere às condições de vida e saúde dos trabalhadores, Marx (1982) realizou importante investigação sobre a classe trabalhadora da França, publicando a *Enquete Operária*, em 1880. Tal movimento simbolizou o esforço em prol da politização e do fortalecimento da organização da luta por parte dos trabalhadores franceses, sendo distribuídos, na época, 25 mil exemplares. Esse resgate da obra de Marx é importante na medida em que a análise do processo de trabalho mantém a sua relevância e atualidade no que se refere ao reconhecimento dos agravos à saúde aos quais os trabalhadores encontram-se submetidos e sobre os quais apresentam restrita margem de autonomia para intervir e promover mudanças. “Facilitar ou diminuir o esforço do trabalhador no processo de trabalho deveria ser o principal objetivo do desenvolvimento dos instrumentos de trabalho, mas, no modo de produção capitalista, o trabalhador torna-se apêndice da máquina [...]” (LARA, 2011, p. 80).

Desse modo, é oportuno sinalizar que, enquanto um estudo de caso, os sujeitos da pesquisa possivelmente estiveram submetidos à exposição a elementos tóxicos e aos demais agentes externos, sendo válido ressaltar, como um aspecto importante para esse reconhecimento, a consideração das relações entre produção e saúde, em uma perspectiva mais integradora, incluindo-se sua relação com o trabalho e com o ambiente, de acordo com a perspectiva teórica da determinação social do processo saúde-doença.

A determinação social do processo saúde-doença

Quanto à determinação social do processo saúde-doença, cabe analisar sua discussão em estreita relação com a centralidade do trabalho. Um exemplo da relação trabalho-saúde-ambiente está presente no estudo realizado por Berlinguer (1993), cujos resultados demonstraram que, em determinadas companhias italianas, os trabalhadores eram acometidos por distúrbios metabólicos, tendo em vista a grande ingestão de alimentos no refeitório, consumidos rapidamente, em um curto período. O retorno ao trabalho pesado ocorria imediatamente, o que diminuía a defesa orgânica contra os tóxicos industriais, cabendo ressaltar, como indica o autor, que esses tóxicos, quando associados ao tabaco, aumentam a probabilidade de ocorrência de doenças, entre elas as pulmonares e o câncer.

Como exemplo do exposto, Boing e Antunes fazem referência ao estudo de Raitiola e Pukander (1997), que identificou, na Finlândia, “risco relativo para o câncer de laringe 4,3 vezes maior para os profissionais não especializados” e com baixa escolaridade “em relação aos gerentes e altos administradores” (apud BOING; ANTUNES, 2011, p. 619). De igual modo, os autores

destacam que, em outro país escandinavo, a Dinamarca, “foi descrito maior risco de câncer de laringe entre trabalhadores assalariados com baixa escolaridade quando comparados com os de alta escolaridade” (BOING; ANTUNES, 2011, p. 619).

No que tange às neoplasias, o Decreto n.º 6.957, de 9 de setembro de 2009, em acordo previsto no art. 20 da Lei n.º 8.213, de 1991, evidencia os principais agentes patogênicos causadores de doenças profissionais ou do trabalho, conforme a tabela de Doenças infecciosas e parasitárias relacionadas com o trabalho: neoplasias (tumores) relacionadas com o trabalho (Grupo II da CID-10).

Conforme matéria publicada na revista Rede Câncer (2012), o estudo sobre as substâncias com potencial carcinogênico tem colaborado para a realização de pesquisas sobre os riscos envolvidos na exposição ocupacional. Aproximadamente 19 tipos de câncer – entre eles os de pulmão, fígado, laringe e bexiga, e as leucemias – apresentam relação com o ambiente de trabalho, de modo que a concentração de substâncias cancerígenas é maior nesse ambiente do que fora dele (REDE CÂNCER, 2012).

Câncer e ambiente laboral

Entre os inúmeros fatores ambientais que contribuem para o adoecimento por câncer, argumenta-se que os de origem ocupacional seriam aqueles com mais elevado potencial de controle. Entretanto, como destacam Wunsch Filho e Koifman (2005), apenas 20% das substâncias químicas presentes no ambiente de trabalho informam adequadamente o teor toxicológico. Conforme a publicação do Ministério da Saúde, *Câncer relacionado ao trabalho*, a atenção oncológica deve priorizar “a abordagem do câncer como um evento decorrente da exposição a agentes cancerígenos presentes no ambiente de trabalho” (BRASIL, 2006, p. 5).

Chagas et al. (2013) realizaram, no estudo intitulado *Câncer relacionado ao trabalho: uma revisão sistemática*, uma revisão integrativa dos principais agentes carcinogênicos presentes no ambiente de trabalho, bem como as principais topografias acometidas por causa dessas substâncias. A pesquisa foi feita a partir do levantamento nas bases de dados da Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e da Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline) dos termos de busca “câncer ocupacional” e “*occupational cancer*”, respectivamente. De acordo com os autores, a exposição ambiental e ocupacional a agentes químicos de uma forma geral está contribuindo também para o adoecimento da população, de modo que a difusão de substâncias químicas não ocorre exclusivamente pelas conhecidas formas de poluição. Como ressalta o estudo, é de fundamental importância a construção de um sistema de vigilância desses agravos, que cumpra dois objetivos principais: “identificação e controle de ambientes de trabalho onde existe potencial exposição a agentes carcinogênicos e a sistematização de informações necessárias à realização de estudos epidemiológicos de caráter exploratório ou analítico” (CHAGAS et al., 2013, p. 209).

Como informa Lacaz (2000, p. 157), nos países periféricos, a exemplo do Brasil, a coexistência de processos de trabalho arcaicos e modernos explica a ocorrência de “um perfil híbrido, no qual os nexos de causalidade com o trabalho tornam-se mais complexos e onde nexos anteriormente não cogitados ou desvalorizados devem ser (re)colocados em pauta”. Vasconcellos (2011, p. 67) afirma, a esse respeito, que a “associação causal entre estado de saúde e estado de doença”, mediada por

fatores diversos, “é recente na história da ciência e segue bastante incompleta no estágio atual do conhecimento científico”.

Acrescenta-se, sobre a exposição no trabalho, que os trabalhadores, de modo geral, podem desconhecer o fato de estarem expostos a componentes químicos diversos associados a doenças de extrema gravidade, o que limita a sua autonomia em relação ao desempenho das atividades que lhes são impostas pelo contratante.

As profissões e o câncer de laringe

As principais substâncias apontadas pela literatura especializada em relação ao câncer de laringe (FERLAY, 2015; FREITAS, 2012; INCA, 2015) são o álcool e o tabaco, havendo um aumento da probabilidade de desenvolver a doença quando seu consumo é realizado de forma associada e em quantidades elevadas. A Estimativa do INCA (2015, p. 48) aponta, também, a relação entre o câncer de laringe e a exposição ocupacional ao amianto e a outros componentes químicos em conjunto com o consumo de bebida alcoólica e de tabaco, que ocorre principalmente na construção civil, “na qual a exposição a materiais que [contêm] amianto [e outros agentes] é grande”. Acrescenta-se, ainda, com relação ao câncer de laringe, que “estudos têm apontado para uma associação positiva entre câncer de laringe e exposição ocupacional ao pó de madeira em carpintarias e na fabricação de móveis. Outros estudos têm observado associação entre exposição ao asbesto e câncer de laringe” (CHAGAS et al., 2013, p. 217).

Especificamente na pesquisa em tela, identificou-se que as principais profissões desempenhadas pelos sujeitos da pesquisa foram: na construção civil, pedreiro e ladrilheiro, n=19 (50%) e n=2 (5,26%) respectivamente; metalúrgico, n=3 (7,89%); e auxiliar de limpeza ou auxiliar de serviços gerais, n=3 (7,89%). Identificou-se ainda a dispersão entre várias profissões, tendo uma parte delas, n=1 (2,63%), composta por mecânico, artesão, lavrador, balconista, gari e bombeiro, e outra, com n=2 (5,26%), constituída por serralheiros e marceneiros.

É importante sinalizar que não havia registro relativo à profissão em prontuários de 11% dos pacientes e que, como limitação do estudo, não foram encontrados registros em prontuário que revelassem o histórico laboral dos pesquisados. Outro aspecto relevante é que a opção por analisar as principais profissões exercidas pelos usuários não desconsidera que outras distintas dessas possam apresentar condições semelhantes ou, por vezes, piores de exposição para os trabalhadores.

Identificaram-se, na pesquisa, profissionais serralheiros (n=2; 5,26%), função intimamente ligada à construção civil. Contudo, por não se poder afirmar que os sujeitos do estudo faziam parte do ramo, não foram incluídos no quantitativo da construção civil, sobre o qual se discorrerá com mais destaque por ser o principal ramo produtivo identificado entre os sujeitos pesquisados.

Verifica-se, na construção civil, que, de modo geral, há uma “pequena parcela de trabalhadores com maior nível de escolaridade, a exemplo de engenheiros, arquitetos, entre outros, a construção civil abriga um volume intenso de força de trabalho, cuja formação resulta do processo de sucessão hereditária” (ALMEIDA; ALVES, 2016, p. 11), característica ao setor. Assim, a maior parte dos trabalhadores absorvidos apresenta, de modo geral, baixa escolaridade, desempenhando funções diversas sem que, necessariamente, tenha ocorrido uma especialização prévia. Nesse sentido, é válido acrescentar que a “Construção Civil tem sido o destino de muitos

trabalhadores de origem camponesa, com pouca ou nenhuma escolaridade e precarizados [...]” (ALMEIDA; ALVES, 2016, p. 11). Há concordância com as autoras, ainda, no que se refere à compreensão de que a baixa escolaridade da força de trabalho da construção civil é um importante elemento da acumulação nesse setor, uma vez que “se constitui em uma vantagem no que se refere à redução dos custos com a contratação” (ALMEIDA; ALVES, 2016, p. 19).

Outro aspecto que merece destaque, segundo Fialho et al. (2014), é que as políticas econômicas voltadas à “maior oferta de crédito imobiliário e manutenção da redução do Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI) de diversos insumos da construção, foram responsáveis pelo crescimento do setor nos últimos anos” (p. 1105). O setor da construção civil “aumentou de 6,5% em 2004 para 7,5% em 2009” (GUIMARÃES, 2012, p. 46) com as obras do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC) nas áreas de saneamento, habitação e infraestrutura, “além de outras inversões do setor público, assim como com o surgimento de diversos novos negócios e empreendimentos imobiliários da iniciativa privada” (GUIMARÃES, 2012, p. 46).

Constituindo importante plataforma do governo federal no período do presidente Lula, o PAC foi lançado em 2007, e “o governo passou a incorporar o referencial do papel indutor do Estado com vistas ao crescimento econômico, realçando, ao mesmo tempo, o seu compromisso com a geração de emprego e renda e a estabilidade macroeconômica” (OLIVEIRA, 2013, p. 237). Contudo, é importante destacar que o PAC, ao abranger “uma série de medidas de caráter econômico visando a manutenção da estabilidade econômica e o cumprimento de acordos internacionais” trouxe sérios rebatimentos “para as políticas sociais, visto que são previstas em suas ações medidas de desonerações tributárias, com diminuição dos recursos arrecadados para o fundo público, e medidas institucionais que enfraquecem os direitos sociais” (RODRIGUES; SALVADOR, 2011, p. 129).

O ramo da construção civil e o sofrimento psíquico

Entre 2007 e 2012, o setor de construção civil cresceu de maneira significativa no Brasil, de modo que o “crescimento do Produto Interno Bruto (PIB) do setor foi 1,8 vez maior do que o crescimento do PIB da economia como um todo” (ERNST; YOUNG, 2014, p. 4). Tais indicadores, contudo, não estão associados às melhorias na inserção nesse setor. É importante ressaltar que “a Indústria da construção civil possui vasto impacto na economia do país, visto que é um setor amplo e suas atividades relacionam-se de forma direta com a economia, pois é uma grande geradora de emprego, renda e tributos” (SOUZA et al., 2015, p. 141).

De modo geral, ao apresentarem um grau inferior de escolaridade, e, com isso, terem pouca margem de escolha para inserção no mercado de trabalho, os trabalhadores do ramo encontram-se suscetíveis aos diversos mecanismos exploratórios e à ausência de autonomia no processo de trabalho, o que corrobora sobremaneira com a acumulação capitalista, que lucra com a redução nos custos de contratação dessa mão de obra. A terceirização e, em muitos casos, a rotatividade desses trabalhadores, são elementos que fazem com que as empresas não assumam um real compromisso com a saúde dos sujeitos empregados na construção civil.

Em estudo que avaliou o sofrimento psíquico no trabalho e estratégias defensivas dos operários terceirizados, Barros e Mendes (2003) sinalizam a existência de condições precarizadas e de “regras rígidas determinadas pela organização do trabalho (produtividade acelerada), o

que implica riscos de acidentes e de aumento do sofrimento pela vivência de sentimentos como ansiedade, medo e insatisfação” (BARROS; MENDES, 2003, p. 63). Como as autoras destacam,

Somam-se a esse sofrimento as condições precárias e subumanas nas quais esses trabalhadores desenvolvem suas atividades, evidenciadas na alimentação e alojamento inadequados, insuficientes e precários. Observa-se também a ausência de amparo trabalhista e social, expressa pela negação de direitos básicos como aposentadoria, plano de saúde, entre outros (BARROS; MENDES, 2003, p. 63).

É importante salientar, nesse sentido, que, mesmo no caso de trabalhadores não terceirizados, a desresponsabilização em relação à saúde dos trabalhadores pode vir a ocorrer, considerando que têm idades e formas de inserção diversas. Em complemento, Alencar (2011, p. 98) acrescenta que “o desemprego, também, passou a se ocultar no trabalho precário que, generalizado, vem atingindo grande magnitude, tornando-se, hoje, uma realidade mundial”. Essa complexidade impede que se possa ver o trabalhador da construção civil como uma única categoria. É possível, em acréscimo, afirmar que esses trabalhadores representam os supérfluos, nos termos de Mézáros (2011), com baixa qualificação e em busca constante por formas de inserção no mercado de trabalho como alternativa ao desemprego.

Em relação à participação do setor na economia, em 2014, segundo a Pesquisa Anual da Indústria da Construção, as 119 mil empresas ativas empregaram 2,9 milhões de trabalhadores. Um importante dado da pesquisa é que houve um avanço da média salarial mensal: de 1.759,30 reais no ano de 2013 para 1.973,67 reais em 2014 (IBGE, 2014).

Esses dados, contudo, quando contrapostos aos daqueles identificados entre os sujeitos da pesquisa, em período similar, permitem verificar um rebaixamento salarial entre esses últimos, já que foi identificada uma renda média mensal em torno de 972,00 reais, ou seja, pouco superior a um salário mínimo. No Brasil, no momento de finalização da tese que deu origem a este capítulo, em novembro de 2017, o valor do salário mínimo era de 937,00 reais e, em janeiro de 2015, era de 788,00 reais. É importante ressaltar, contudo, que esse valor identificado na pesquisa corresponde à média salarial entre os sujeitos pesquisados nos mais diferentes ramos produtivos e distintas funções ocupacionais. Portanto, há variações dentro do grupo pesquisado, considerando a categoria profissional à qual os trabalhadores pertencem e que, muito possivelmente, conta com piso salarial específico.

É possível inferir que esses indicadores díspares devem-se, em parte, ao fato de, no caso dos sujeitos da pesquisa, estar-se analisando um universo significativamente menor, constituído por trabalhadores apenas em funções de pedreiros e ladrilheiros, diferenciando-se da média do setor em geral, que, como já comentado, congrega uma parcela, ainda que pequena, de trabalhadores com maior qualificação e, portanto, melhores condições salariais.

Riscos e cargas presentes no trabalho na construção civil

Deve ser destacado que diferentes são os riscos e as cargas presentes no trabalho da construção civil, envolvendo, em decorrência, principalmente, acidentes típicos relacionados a quedas, pequenos incidentes e choques elétricos por exemplo. Todavia, em razão da natureza

dessas atividades, de sua composição por diferentes processos e sua transversalidade à estrutura produtiva, bem como à vida urbana em geral, esses trabalhadores podem estar sujeitos a outros riscos e cargas, em razão dos acidentes típicos, de trajeto, ou de doenças relacionadas ao trabalho.

Considerando a construção civil, a Norma Regulamentadora 18 (NR-18) “estabelece diretrizes de ordem administrativa, de planejamento e de organização, que objetivam a implementação de medidas de controle e sistemas preventivos de segurança nos processos, nas condições e no meio ambiente de trabalho na Indústria da Construção” (BRASIL, 1978).

O Programa de Condições e Meio Ambiente de Trabalho na Indústria da Construção é composto por documentos que contribuem para avaliação das condições em que se realiza o trabalho, estando entre eles o “memorial sobre condições e meio ambiente de trabalho nas atividades e operações”, que dimensiona os “riscos de acidentes e de doenças do trabalho e suas respectivas medidas preventivas [...]” (BRASIL, 2015).

A despeito da existência na NR-18 e de outros dispositivos que favoreceriam condições mais salubres de realização do trabalho na construção civil, o estudo de Moreira Neto (2006), que analisou a implantação dessa norma por empresas prestadoras de serviços na Região Metropolitana da cidade de Belém (PA), constatou, contudo, o desempenho “insatisfatório da segurança e higiene do trabalho na Construção Civil [...], analisado pelas condições ambientais deficientes dos seus canteiros de obras” (MOREIRA NETO, 2006, p. 90). Além disso, outros elementos presentes na construção civil são reconhecidos como potenciais desencadeadores de outros tipos de neoplasia e intoxicações, demonstrando o alto potencial adoecedor do trabalho nesse ramo econômico.

Considerações finais

No que se refere especificamente à saúde, foi possível realizar, ainda que preliminarmente, uma aproximação à discussão da possível exposição no trabalho, ressaltando-se, todavia, a indisponibilidade de dados e de acesso, em termos de busca ativa, desses usuários retratados pelos dados secundários, para um aprofundamento do estudo. A ausência do histórico laboral dos sujeitos da pesquisa nos prontuários analisados pode ser sinalizada como uma importante lacuna do estudo, tendo o mérito de revelar, contudo, a necessidade de que informações importantes sobre os trabalhadores atendidos no SUS sejam coletadas pelos profissionais de saúde, independentemente do nível de complexidade do sistema.

É relevante destacar a dificuldade de obtenção de informações nos prontuários que revelassem outros aspectos relativos ao modo de vida desses trabalhadores, como alimentação, lazer, atividade física, entre outros. Tais informações possibilitariam um avanço em relação ao conhecimento sobre o modo de vida dos sujeitos pesquisados, o que vem a suscitar o desenvolvimento de pesquisas futuras que ampliem a discussão sobre a real autonomia do trabalhador adoecido, tanto no que diz respeito ao desempenho de seu trabalho, quanto em relação ao contexto do adoecimento por câncer.

Referências

- ALENCAR, M. M. T. O desemprego contemporâneo como elemento da acumulação capitalista e da luta de classes. **O Social em Questão**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 25/26, p. 97-117, 2011.
- ALMEIDA, M. C. C.; ALVES, A. E. S. Trabalho, capital e o processo de formação da força de trabalho na Construção Civil. In: SEMINÁRIO NACIONAL DA HISTORIOGRAFIA DA EDUCAÇÃO BRASILEIRA, 10., 2016, Campinas. Anais eletrônicos... Campinas: Unicamp, 1996. Disponível em: <<https://www.fe.unicamp.br/eventos/histedbr2016/anais/pdf/1000-2871-2-pb.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2018.
- BARROS, P. C. R.; MENDES, A. M. B. Sofrimento psíquico no trabalho e estratégias defensivas dos operários terceirizados da Construção Civil. **Psico-USF**, Itatiba, v. 8, n. 1, p. 63-70, jan./jun. 2003.
- BERLINGUER, G. **Questões de vida, ética, ciência e saúde**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Cebes, 1993.
- BOING, A. F.; ANTUNES, J. L. F. Condições socioeconômicas e câncer de cabeça e pescoço: uma revisão sistemática de literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 615-622, 2011.
- BRASIL. Portaria n.º 3.214, de 8 de junho de 1978. Aprova as Normas Regulamentadoras - NR - do Capítulo V, Título II, da Consolidação das Leis do Trabalho, relativas a Segurança e Medicina do Trabalho. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 6 jul. 1978. Disponível em: <http://www.trtsp.jus.br/geral/tribunal2/ORGANOS/MTE/Portaria/P3214_78.html>. Acesso em: 13 jun. 2018.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Câncer relacionado ao trabalho: leucemia mieloide aguda – síndrome mielodisplásica decorrente da exposição ao benzeno**. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.
- _____. Ministério do Trabalho. **NR 18: condições e meio ambiente de trabalho na indústria da construção**. [2015]. Disponível em: <<http://trabalho.gov.br/images/Documentos/SST/NR/NR18/NR18atualizada2015.pdf>>. Acesso em: 4 set. 2017.
- CHAGAS, C. C. et al. Câncer relacionado ao trabalho: uma revisão sistemática. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, (2), p. 209-23, 2013.
- ERNST, Y. Estudo sobre produtividade na Construção Civil: desafios e tendências no Brasil. [2014]. Disponível em: <[http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/EY_Estudo_Produtividade_na_Construcao_Civil/\\$FILE/Estudo_Real_Estate.pdf](http://www.ey.com/Publication/vwLUAssets/EY_Estudo_Produtividade_na_Construcao_Civil/$FILE/Estudo_Real_Estate.pdf)>. Acesso em: 21 ago. 2017.
- FERLAY, J. et al. Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns. **GLOBOCAN 2012. International journal of cancer**, Genève, v. 136, n. 5, p. 359-386, 2015.
- FERNANDES, S. R. P. Saúde e trabalho: controvérsias teóricas. **Caderno CRH**, Salvador, n. 24/25, p. 155-169. jan./dez., 1996. Disponível em: <<https://www.cadernocrh.ufba.br/index.php/crh/article/viewFile/18652/12026>>. Acesso em: 23 jan. 2018.
- FIALHO, K. E. R. et al. **Aspectos econômicos da Construção Civil no Brasil**. In: ENCONTRO NACIONAL DE TECNOLOGIA DO AMBIENTE CONSTRUÍDO, 15., 2014. Anais eletrônicos...

Maceió: UFC, 2014. Disponível em: <http://www.infohab.org.br/entac2014/artigos/paper_179.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2017.

FREITAS, A. A. S. **Os cuidados cotidianos aos homens adultos hospitalizados com traqueostomia por câncer na laringe**. Rio de Janeiro: UFRJ, 2012.

GUIMARÃES, J. R. S. **Perfil do trabalho decente no Brasil: um olhar sobre as Unidades da Federação durante a segunda metade da década de 2000**. Brasília, DF: Organização Internacional do Trabalho, 2012.

HARVEY, D. **Espaços de esperança**. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Anual da Indústria da Construção**. Rio de Janeiro: IBGE, 2014. v. 24.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil [2015]**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/estimativa-2016.asp>>. Acesso em: 13 jan. 2017.

LACAZ, F. A. C. Qualidade de vida no trabalho e saúde/doença. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 151-161, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232000000100013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 nov. 2017.

LARA, R. Saúde do trabalhador: considerações a partir da crítica da economia política. **R. Katál.**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 78-85, jan./jun. 2011.

MARX, K. **O capital**. Crítica da economia política. 31. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013. Livro I.

_____. O questionário de 1880. In: THIOLENT, Michael. **Crítica metodológica, investigação social e enquete operária**. 3. ed. São Paulo: Polis, 1982. p. 249-256.

MENDES, R. O impacto dos efeitos da ocupação sobre a saúde de trabalhadores. I – Morbidade. **Rev. Saúde públ.**, S. Paulo, n. 22, p.311-26, 1988.

MÉSZÁROS, I. **Para além do capital: rumo a uma teoria da transição**. Tradução Paulo Cezar Castanheira, Sérgio Lessa. São Paulo: Boitempo, 2011.

MOREIRA NETO, L. de S. **Análise crítica da implantação do programa de condições ambientais de trabalho na indústria da construção, NR 18, em empresas prestadoras de serviços no setor de saneamento básico**. 2006. 101 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia Civil) – Programa de Pós-Graduação em Engenharia Civil, Universidade Federal do Pará, Belém, 2006.

OLIVEIRA, R. V. SUAPE em construção, peões em luta: o novo desenvolvimento e os conflitos do trabalho. **Caderno CRH**, Salvador, v. 26, n. 68, p. 233-252, maio/ago. 2013.

POSSAS, C. **Epidemiologia e sociedade: heterogeneidade estrutural e saúde no Brasil**. Hucitec: São Paulo, 1989.

RAITIOLA, H. S.; PUKANDER, J. S. Etiological factors of laryngeal cancer. **Acta Otolaryngol**, Scandinavian University Press, v. 529, n. Supl., p. 215-257, 1997.

REDE CÂNCER. As profissões e o câncer. [2012]. **Revista Rede Câncer/INCA**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/4ea0ac004eb693bb8a669af11fae00ee/vigilancia_rc17.pdf?MOD=AJPERES>. Acesso em: 16 out. 2017.

RODRIGUES, T. A.; SALVADOR, E. As implicações do Programa de Aceleração do Crescimento (PAC) nas Políticas Sociais. **Ser Social**, Brasília, DF, v. 13, n. 28, p. 129-156, jan./jun. 2011.

SOUZA, B. A. et al. Análise dos indicadores PIB nacional e PIB da indústria da Construção Civil. **Revista de Desenvolvimento Econômico**, Salvador, v. 17, n. 31, p. 140-150, jan./jun. 2015.

VASCONCELLOS, L. C. F. A imperfeição da regra trabalhista referente à saúde: da Revolução Industrial à Consolidação das Leis do Trabalho. 2011. In: VASCONCELLOS, L. C. F.; OLIVEIRA, M. H. B. de (Org.). **Saúde, trabalho e direito: uma trajetória crítica e a crítica de uma trajetória**. Rio de Janeiro: Educam, 2011.

WÜNSCH FILHO, V.; KOIFMAN, S. Tumores malignos relacionados com o trabalho. In: MENDES, R. (Org.). **Patologia do Trabalho**. Rio de Janeiro: Atheneu; 2005. p. 47-92.

O NASCER DA MASTECTOMIZADA: NOTAS SOBRE IDENTIDADE, AUTONOMIA E CONSTRUÇÃO DE SI NO CONTEXTO DO CÂNCER

Introdução

Este capítulo objetiva analisar as tramas que permeiam a construção de si da mulher mastectomizada no contexto do câncer de mama, analisando uma literatura baseada nos conceitos centrais de identidade e autonomia. Nessa configuração, três camadas inter-relacionais estão presentes no processo e devem ser consideradas: o câncer de mama como um panorama mais geral, no qual a mastectomia é concebida como o momento mais decisivo para os fins desta análise; a ruptura biográfica em si, tomando o termo de Bury (2011); a tensão vida-morte ocasionada pela condição do estar doente; e o modo como tudo isso reverbera nas questões relativas ao *self* e à dignidade humana. Por fim, analisam-se os novos atores que surgem na vida dessas mulheres e que atuam diretamente na construção dessa nova identidade, tais como o grupo de apoio, a religião e os laços familiares. As reflexões oriundas deste texto buscam construir um acervo identitário das mulheres mastectomizadas na medida em que analisam os processos de subjetivação que estão em jogo nessa determinada situação.

São de extrema necessidade reflexões sobre esse tema, porque os profissionais da saúde, além de enfrentarem as complexidades características do corpo humano e das doenças, lidam também com pessoas. Pessoas que têm trajetórias biográficas, relações familiares, profissões, orientações religiosas, que passaram por experiências as quais fazem parte do que elas acreditam ser, da maneira que elas pensam, agem e sentem. Nesse sentido, a experiência do câncer afeta a vida da paciente de maneira extraordinária, em muitos casos de forma desorganizadora e até traumática. Portanto, este capítulo espera refletir sobre os processos sociais que incidem sobre a mulher mastectomizada, ainda no tratamento da sua doença: quais são as principais redes construídas, a importância ou não dos laços familiares, os valores que estão sendo negociados e outras nuances.

Tendo em vista tais complexidades, Duarte (1998) afirma que o adoecimento é uma das áreas mais críticas da experiência humana – universal e multifacetada – com seus recortes e expressões linguísticas e culturais específicas, típicos de cada contexto. Os estudos antropológicos sinalizam a multiplicidade de significados das doenças, segundo perspectivas distintas, como sugerem as noções de *illness*, *disease* e *sickness*. Além disso, a própria doença pode ser vivenciada de múltiplas formas, por exemplo, a questão da visibilidade que algumas mulheres procuram adquirir para reivindicar direitos enquanto outras preferem ocultar-se o máximo de tempo possível.

Duarte e Menezes (2017) ressaltam que é diante de períodos e condições que ameaçam o curso normal da vida, como o desafio da doença grave e/ou do risco da morte, que as experiências do pertencimento são mais intensificadas, trazendo à tona uma espécie de campo unificado que envolve principalmente as esferas da família e da religião. É esse agravo que coloca a vida em questão, ao ameaçar a dignidade humana, nos termos de Taylor (1997).

É nesse sentido que o câncer de mama e as reverberações da doença na vida das acometidas estão sendo observados. Nos primeiros intercursos, a cirurgia da mastectomia aparece como

o recurso mais utilizado para a retirada do tumor, assim como o processo de quimioterapia realizado no pós-cirúrgico. Ambos procedimentos provocam profundas alterações corporais, além das transformações no cotidiano e na construção de si dessas mulheres. É nesse cenário que surge um novo tipo de pessoa: a mastectomizada, vocativo que aparece frequentemente no campo de pesquisa.

É a partir da cirurgia que essa nova identidade passa a ser construída: a mulher é rebatizada e passa a ser chamada de mastectomizada. Esse é o passaporte que a introduzirá em novas relações de amizade, novas redes de solidariedade, nas quais a dor e o desespero passarão a ser compartilhados, assim como o conhecimento e os saberes necessários para lidar com as diferentes etapas do tratamento. A existência dessa nova mulher passará a ser refeita coletivamente no sentido que Sahlins (2011) propõe da “mutualidade do ser”, ou seja, quando os aspectos da existência do ser são considerados em suas relações com os outros seres, entendendo que as pessoas só existem em relação às outras.

O grupo de apoio é providencial nessa nova pessoa que se forma. Logo, faz-se necessário atentar para a qualidade relacional das experiências sociais dessas mulheres, os laços que as envolvem ao longo do itinerário terapêutico, tais como a família, suas redes de apoio e suas instituições de cuidado. Nesse sentido, o conceito de relacionalidade mostra-se uma importante ferramenta. Vale salientar que o ponto de partida para a nova condição de mastectomizada é a transformação corporal, ocasionada pela cirurgia que resulta na ausência parcial e/ou total da mama. Perceber como as mulheres leem seu corpo após essa transformação é de suma importância na medida em que o corpo se mostra como sendo um importante eixo de análise, no qual se conjugariam as esferas da sexualidade e da reprodução (FRANCHETTO et al., 1981). Os escritos de Foucault (2014) sobre como o saber biomédico e o controle incidem sobre o corpo e as tecnologias políticas originadas desse movimento pretendem ser abordadas, na medida em que se fizerem necessárias.

Desse modo, o capítulo pretende somar-se à pergunta de Franchetto et al. (1981) do que é ser mulher, e desfruta da concepção das autoras de que “[...]a mulher, como sujeito social que se afirma, não é uma realidade homogênea e monolítica, mas vive, existe na concretude das diferenças sociais e culturais que a constituem.” (p. 43). É por esse olhar que se dá a reconstrução dessa identidade que se mostra fluida, em constante processo de metamorfose, envolvendo dinâmicas de refazimento da vida em processos de cirurgia e que abarcam marcadores sociais, tais como raça, gênero e classe. É imprescindível, portanto, localizar as experiências analisadas: mulheres oriundas de classes populares, na cidade de Fortaleza, Ceará, que realizam seu tratamento pelo SUS. Dessa forma, pressupõe-se que:

as mulheres pesquisadas têm um universo simbólico específico, segundo o qual percebem e vivenciam suas experiências corporais, ao contrário de segmentos das camadas médias, que costumam compartilhar concepções médico-científicas do corpo e da saúde caracterizadas por visão compartimentalizada, individualista e normatizada (PAIM, 1998, p. 31).

Salienta-se que este capítulo parte de investigações em andamento, uma vez que o lugar no campo está em negociação. Apesar de ter autorização plena para frequentar e pesquisar nos espaços do grupo, é sempre delicado abordar questões referentes à dor e ao sofrimento do

outro. Desse modo, considera-se fundamental criar laços de intimidade e confiança, para que as interlocutoras se sintam livres e à vontade, a fim de relatarem suas experiências. Essa abordagem foi adotada desde as primeiras investidas etnográficas. Para uma posição ética com o campo, utilizaram-se pseudônimos com o intuito de preservar a identidade do grupo e de suas integrantes.

As especificidades dos contextos da doença e suas relações com os processos de subjetivação

É consenso, entre a literatura sobre o tema, a existência de processos de reorganização que as mulheres portadoras do câncer de mama atravessam em razão das transformações físicas, psicológicas e sociais decorrentes do tratamento. Quando se utiliza o verbo reorganizar é para sublinhar o efeito do impacto desorganizador da enfermidade que é sentido desde o primeiro instante com o recebimento do diagnóstico, quando a doença é objetificada, e as representações socioculturais que traduzem o câncer na sociedade são evidenciadas (AURELIANO, 2009).

Tais representações podem ser exemplificadas pelas metáforas da doença como uma sentença de morte ou um castigo de Deus no sentido em que representa uma doença cruel e degradante, que consumiria os indivíduos aos poucos. Assim, como afirma Laplantine (1991), seria uma doença que corrói, matando de dentro para fora. Os efeitos prejudiciais do câncer de mama são vários: o medo da morte e da rejeição, o fato de a doença ser estigmatizada e estigmatizante, o medo da mutilação, da recidiva, dos efeitos da quimioterapia e outros (DUARTE; ANDRADE, 2003).

Das transformações que ocorrem na vida dessas mulheres desde o momento em que se tornam cientes do seu diagnóstico, as de ordem corporal são as mais evidentes. Entretanto, além dessas mudanças, como o desgaste causado pela medicação, a queda de cabelo, a retirada total ou parcial da mama, os impactos na esfera subjetiva dessas mulheres constituem um importante aspecto a ser analisado. Logo, as alterações que ocorrem na geografia corporal das interlocutoras são evidentes, visto que importantes componentes corporais e simbólicos são ameaçados durante o itinerário terapêutico. Tais componentes constituem, conforme afirmam Golik e Lenzi (2010), o imaginário do sexo feminino ocidental: os seios, os cabelos, a fertilidade, a maternidade e a libido.

Bury (2011) afirma que a experiência da doença crônica possibilita o rompimento das estruturas da vida cotidiana e as formas de reconhecimento que as sustentam. O autor afirma que a doença, nesses casos, envolve a percepção dos mundos da dor e do sofrimento, que realocam a morte no campo das possibilidades; situações que, antes, eram vistas apenas como realidades distantes ou problemas de outros. Comenta ainda que os indivíduos, suas famílias e redes sociais mais amplas ficam frente a frente com o caráter de suas relações mais puras, o que desestabilizaria as regras normais de reciprocidade e apoio mútuo. As expectativas e os planos futuros dos indivíduos são reexaminados. Logo, Bury (2011) nomeia como uma situação crítica o desenvolvimento desse tipo de doença, do qual decorreria uma ruptura biográfica. O autor utiliza o termo não apenas como uma maneira de descrever o acontecido, mas para delimitar metodologicamente um foco analítico mais explícito.

O momento do diagnóstico mostra-se fundamental, pois é quando a doença é nomeada efetivamente, ainda que a mulher possa ter sentido algum dos sintomas. Para Pina-Cabral (2005), nomear é um passo central na constituição da pessoa. No caso desse diagnóstico, quando ocorre a

nomeação, há uma reprodução social, no sentido de que novas pessoas (agentes e sujeitos sociais) são constituídas, agora, no contexto da doença. Assim, ela se insere na vida do indivíduo e, com seu surgimento, um novo sujeito está se formando. Segundo Aureliano (2015), em discursos médicos e psicológicos, o câncer de mama é apontado como grande golpe na autoestima da mulher – conceito problematizado pela autora. O fato de não possuir um seio ou os dois seria uma sentença de morte para a feminilidade. O momento de crise ocasionado pela doença e a decorrente tensão vida-morte também deve ser considerado nos processos de composição de si das mastectomizadas. Como afirma Duarte e Menezes (2017):

The experience of belonging is further intensified in periods and conditions that threaten the ordinary course of life, all sorts of crises, but mostly the challenge of severe illness and the risk of death. The liminal condition thus faced involves a reduction of individual self-sufficiency and an intensification of a search for a global involvement. In these circumstances a kind of unified field of belonging comes to the fore, enmeshing family and religion. Life crises are an essential dimension, but they cannot be understood separated from the prevailing national and class cultural emphases, concerning age, gender, generation, normality, deviance and illness. A progressive return to a sense of family belonging is usually associated with marriage, pregnancy and the birth of the first child (or the first grandchild) – with family reproduction in sum. In the extreme opposite condition, severe threats to family life have a similar outcome: crises of all sorts, prolonged illness and ageing (mostly in terminal conditions) tend to reinforce the sense and challenge of belonging (DUARTE; MENEZES, 2017, p. 5)¹.

Logo, quando essas experiências de pertencimento intensificam-se, quando a vida perde o seu sentido de normalidade e entra em crise, o eu, singular e individualizado, é posto em questão. Os autores propõem o conceito de eu extenso para pensar nesses processos, pois a pessoa que estaria o tempo todo procurando a individualidade dela, inevitavelmente, encontra forças em outro alguém, seja na família, no marido, seja também nas outras mulheres no próprio grupo de ajuda mútua. A hipótese inicial é a de que elas realizam esse trabalho com o intuito tornar a dor menos pessoal e mais coletiva.

Uma importante ressalva a ser feita é com relação às diferenças entre os universos pesquisados no artigo de Duarte e Menezes (2017) e no escrito em questão. No caso do primeiro, trata-se de uma investigação em estratos sociais superiores, em contexto médico de cuidados paliativos. Já na pesquisa apresentada, as interlocutoras são mulheres de classes populares em face de uma doença em que há um risco de morte, mas que, dependendo de vários fatores, entre eles o tipo de câncer e o momento em que detectam os sintomas, pode haver chance de cura.

¹ A experiência de pertencimento é ainda mais intensificada em períodos e condições que ameaçam o curso natural da vida, todo tipo de crise, mas principalmente o desafio da doença grave e do risco de morte. A condição liminar, assim enfrentada, envolve uma redução da auto-suficiência individual e uma intensificação de uma busca por um envolvimento global. Nestas circunstâncias, uma espécie de campo unificado de pertencimento vem à tona, envolvendo a família e a religião. As crises de vida são uma dimensão essencial, mas não podem ser entendidas separadamente das ênfases culturais nacionais e de classe predominantes, referentes a idade, gênero, geração, normalidade, desvio e doença. Um retorno progressivo a um sentimento de pertencimento familiar é geralmente associado ao casamento, à gravidez e ao nascimento do primeiro filho (ou do primeiro neto) - com a reprodução da família em suma. Na condição extremamente oposta, as ameaças graves à vida familiar têm um desfecho semelhante: crises de todos os tipos, doença prolongada e envelhecimento (principalmente em condições terminais) tendem a reforçar o sentido e o desafio de pertencer (tradução livre dos elaboradores).

Salem (2006) adverte sobre a relação entre a camada média e a categoria individualismo moderno, avessa a englobamentos, e a caracterização das camadas populares, enfatizando as relações hierárquicas e as totalidades. Entretanto, tal correspondência simplista das classes populares com o holismo e os estratos mais superiores com o individualismo deve ser sempre problematizada, como ressaltam Duarte e Menezes (2017). Os autores afirmam que, contrapondo-se ao *etos* operante da ideologia individualista ocidental, suas pesquisas indicavam haver organizações muito complexas de pessoalidades que excedem os limites das unidades biopsicológicas autônomas, racionalizadas e ideologicamente autônomas.

O câncer como ameaça à vida e à integridade – relações com a identidade

Os escritos sobre identidade são fundamentais para as análises propostas. A questão da identidade para Taylor (1997) refere-se a um ser em posição. O autor acredita que a pergunta sobre cada um passa por uma espécie de saber que se remete a uma posição em que o sujeito se coloca. Assim, a identidade seria definida a partir das identificações que proporcionam a estrutura, o horizonte no qual o indivíduo tenta determinar, caso por caso, o que é bom e/ou valioso, o que deveria fazer ou não, aquilo de que se deve abster ou não. Como ele sintetiza, trata-se de um horizonte dentro do qual se é capaz de tomar uma decisão.

Taylor (1997) também considera situações de incerteza radical acerca da posição em que se está situado, uma ausência de estrutura em que as coisas não conseguem assumir significações estáveis. A falta de um horizonte que não permite avaliar se as possibilidades de vida são boas ou significativas, ruins ou triviais. Dessa forma, o significado de todas essas possibilidades fica impreciso, instável ou indeterminado. Consiste em uma experiência dolorosa e assustadora, afirma o autor. Um exemplo dessa crise de identidade, nos termos taylorianos, seria o caso das mulheres desta pesquisa, principalmente no momento do diagnóstico, quando o câncer de mama é confirmado e passa a se fazer presente de maneira indubitável.

É por meio da identidade, complexa e multifacetada, que o sujeito define o que é e o que não é importante para ele, quais são suas reais prioridades. Passa-se a discriminar o possível, inclusive decisões que dependem do que o autor denomina de avaliações fortes. Tais avaliações tratam das discriminações acerca do certo ou errado, melhor ou pior, mais elevado ou menos elevado, que são validadas pelos desejos, inclinações ou escolhas, mas existem independentemente desses e oferecem padrões pelos quais podem ser julgados. Um bom exemplo de avaliação forte na pesquisa são as escolhas que se tem de fazer durante o itinerário terapêutico, tais como submeter-se ao tratamento convencional ou não, fazer reconstrução mamária ou não, retirar uma mama por fins de precaução etc.

O câncer é entendido como um acontecimento com grande potencial transformador na medida em que ele tem o poder de reorganizar prioridades. A doença e o medo iminente da morte fazem com que a mulher reveja toda sua vida, sua trajetória e as escolhas que tomou. Afeta ainda o senso de orientação ao qual Taylor (1997) se refere e que está ligado à identidade, no sentido em que ele é reconstruído porque as classificações do que é bom ou ruim, do que vale a pena fazer ou não, do que tem realmente sentido e importância para o indivíduo são revistas. Trata-se de uma daquelas experiências suficientemente significativas, potentes ao ponto de criar fronteiras simbólicas que devem ser analisadas pelos antropólogos (VELHO, 1981).

O câncer pode ser lido como uma grave ameaça à vida e à dignidade humanas. Nesse sentido, Taylor (1997) analisa sobre o que está na base da própria dignidade e o que daria significância e satisfação à vida. Ele conclui que esses valores estão intimamente ligados ao respeito próprio e constituem um poderoso conjunto de exigências reconhecidas como morais: o respeito à vida, à integridade, ao bem-estar e à prosperidade dos outros. O câncer ameaçaria todas essas exigências ao colocar o sujeito diante da morte, ao ferir a integridade a ponto de subtrair um simbólico órgão como a mama, utilizando uma linguagem biomédica. Ele desestabiliza o bem-estar, é um entrave à prosperidade. Constitui-se ainda como um grande obstáculo ao projeto moderno de evitar o sofrimento a todo custo.

A dignidade também é uma questão que merece ser explorada. Taylor (1997) indaga o que se julga constituir a dignidade e afirma que seu sentido está relacionado com a importância da vida cotidiana, uma das ideias mais poderosas da civilização moderna. Essa noção estaria na base da política burguesa que se preocupa com as questões de bem-estar e que, combinada com a postura de evitar o sofrimento, daria o tom à compreensão do que é respeitar a vida e a integridade humanas. Assim, Taylor (1997) salienta a importância da maneira de viver o cotidiano na constante busca de sentido da vida.

A autonomia, por sua vez, tem lugar central na compreensão do que é respeito e trata de uma característica central da perspectiva moral ocidental moderna. Os direitos humanos universais, por exemplo, vinculam o respeito pela vida e integridade humanas à noção de autonomia, afirma Taylor (1997). O respeito à personalidade também envolve a autonomia moral da pessoa. Por meio da lógica pós-romântica de diferença individual, surge a exigência de dar às pessoas a liberdade de desenvolver sua personalidade à sua própria maneira, por mais repugnante que seja para o sujeito e mesmo para o sentido moral.

No caso em questão, uma das principais atividades relacionadas à vida cotidiana dessas mulheres e que lhes confere dignidade é o ser dona de casa. Nos primeiros depoimentos colhidos em campo, o fato de as operações cirúrgicas realizadas terem reduzido a capacidade de fazer tarefas domésticas foi um ponto enfatizado pelas mastectomizadas. Assim, o ser dona de casa – e o lamento por não poder desempenhar esse papel como gostariam – deve ser analisado, pensando nos valores que estão ligados a esse *status* e o que ele significa para essas mulheres. Nesse caso, Salem (1981) aponta como a família (e a ordem do privado) emerge como a esfera prioritária de identificação feminina, entendido como o *locus* no qual sua identidade é gerada, construída e referida.

Salem (2006) constata que os homens são classificados como irresponsáveis, mais libertos, o que a autora entende como uma desvinculação masculina da família. As mulheres apareceriam mais associadas às propriedades de permanência, continuidade e sentimento, enquanto os homens correspondem à impermanência, descontinuidade e sensação. Elas, apegadas; eles, desgarrados. Seria o vínculo e a circulação. Salienta que existe uma “intensa ambivalência na constituição do masculino em contraste com uma ausência de ambiguidade significativa na moldagem do feminino vis-à-vis ao doméstico” (SALEM, 2006, p. 426).

Duarte e Menezes (2017) resgatam a ideia da mulher como guardiã da memória, aquelas responsáveis pelas bases morais e materiais para o culto da identidade familiar. São as sacerdotisas, as guardiãs ferozes e protetoras que promovem a lembrança coletiva dos aniversários, as funções religiosas comemorativas, protegendo a sacra família. Nesse caso, a memória dos laços familiares pode estar comprometida em razão de um grande agravo de saúde que desafia os sentidos do eu da grande personagem do lar: a dona da casa, que é a mãe, a esposa, a pedra angular e essencial a

todos os membros. É compreensível, portanto, como o ser dona de casa pode se tratar de processo de reafirmação, já que fortalece os sentimentos de pertença familiar naquela situação de crise, fazendo-se um aspecto central na nova mulher pós-cirurgia.

Inseridos nas reflexões de uma antropologia de cunho filosófico, os escritos de Taylor (1997) sobre a identidade na era moderna também se conectam à questão do *self*. Tal questão é de extrema importância, pois consiste na necessidade de conferir sentido à própria vida, já que existiria uma sensação de vazio moral que será preenchida com a ideia de fazer a si mesmo (TAYLOR, 1997). Por isso, o *self*, na modernidade, está intimamente ligado à ideia de moralidade, pondo em jogo a opção por valores, na realidade, a ação consertada a partir de valores. Orientações morais que são implícitas, mas que se tornam evidentes nos momentos de questionamento.

Desse modo, Taylor (1997) põe como uma condição essencialmente moderna essa busca por respostas para questões que giram em torno do tema do que torna a vida humana digna de ser vivida ou do que confere significado à sua vida individual. Então, quais seriam as bases nas quais as moralidades são construídas? E, diante dos contextos de adoecimento, essas bases são modificadas?

Destaca-se ainda o caráter narrativo que caracteriza o *self* contemporâneo, já que o atribuir sentido se dá por meio de uma narrativa de vida. Lerner e Vaz (2017) escrevem sobre a força de narrativas biográficas no contexto contemporâneo, marcado pelo individualismo. A exposição da intimidade é entendida como ato terapêutico e a experiência do sofrimento, como socialmente valorizada, na medida em que esses processos de exposição desencadeiam experiências ligadas à reconfiguração de sua identidade (com a mudança do olhar do outro sobre si e dos outros sobre ele) e que novas sensibilidades vão se tecendo na contemporaneidade. A interioridade, segundo Taylor (1997), também é outro traço marcante do *self* que volta para si mesmo em seus constantes processos constitutivos. Giddens (1994) atenta para o fato de que as narrativas femininas tendem a ser expressadas em termos de nós: alguém que vai ser amado e cuidado e transformará o eu em nós.

Dessa forma, refere-se às pessoas como *self*, dizendo, com isso, que elas são seres com a profundidade e a complexidade necessárias para ter (ou para estar empenhadas na descoberta de) uma identidade no sentido construído pelo autor. A ideia aparece conectada com a observação de que as pessoas têm uma autoimagem que lhes é cara; de que elas se esforçam por aparecer de maneira positiva aos olhos das pessoas com que entram em contato e de si mesmas. O autor afirma que há de fato um sentido de *self* além da auto-observação neutra e dos cálculos de custo-benefício. Contudo, da maneira como costuma ser concebida, a importância da imagem não tem nenhum vínculo com a identidade. Vê-se como um fato, nos seres humanos, a importância que dão a fazer com que sua imagem corresponda a determinados padrões, de modo geral, socialmente introduzidos. Contudo, tal fato não apareceria como essencial à condição de pessoa.

A pesquisa fornece importantes *insights* para reflexão sobre a relação entre autoimagem, identidade e noção de pessoa. Jane, a presidente do grupo, conta que as mulheres chegam muito tristes, sem amor e sem carinho. *“E aqui no ‘Mulheres Unidas’, elas encontram, né?! Porque a gente coloca um lenço, coloca a peruca, a mama (o sutiã com a prótese), arruma elas... coloca brinco, batom. Quando elas se olham, elas dizem assim: Eu nem acredito que sou eu, pensei que eu tinha morrido”*. Nesse sentido, Jane coloca a questão da aparência e da beleza como algo extremamente importante, associado à existência da mulher. Percebe-se que o cuidado com a aparência traduz outros sentimentos, como cuidado, atenção, carinho com a pessoa em si, sem passar necessariamente pela valorização da estética.

Por fim, a última característica do *self* a ser sublinhada é a interdependência em relação aos outros *selves*; só se é um *self* no meio de outros. Taylor (1997) adverte que se trata de um ponto importante, porque não só a tradição científico-filosófica, mas também uma forte aspiração moderna à liberdade e à individualidade têm conspirado para produzir uma identidade que parece ser uma negação disso. Entretanto, o autor contesta e afirma que essa independência moderna do *self* não é uma negação do fato de que um *self* só existe no meio de outros.

Em termos opostos do que parece acontecer em situações brasileiras e no caso deste capítulo, a família não é utilizada no contexto americano como recurso de afirmação de si. A construção do *self* americano inclui o projeto de sair de casa, de se afastar da família, de construí-lo independente dos valores familiares. Velho (2001) já alertava que a combinação de relações do mundo da família e do parentesco com aquelas ligadas às trajetórias dos indivíduos e com sua dimensão de escolha é que vai constituir o campo social dos atores. É frequente, nos discursos das mastectomizadas, a importância que família delega no tratamento, o apoio recebido, a força para lutar contra a doença. Os casos contrários aparecem quando os companheiros de algumas as abandonam quando têm ciência da doença. Nesse sentido, as figuras do casamento e do marido são constantemente acionadas.

Giddens (1994) comenta sobre o fato de as experiências das mulheres mais velhas serem estruturadas em termos do casamento. Tal instituição aparece como o cerne de experiência da vida de uma mulher, embora muitas tenham tido de reconstruir o seu passado de maneira retrospectiva, porque, quando se casaram, o casamento era muito diferente do que é atualmente. O autor salienta o paradoxo do movimento que consiste no uso do casamento para se alcançar certa autonomia. Segundo o autor, o amor romântico teria colaborado no processo de orientação para o controle do tempo futuro por parte das mulheres, visto que essas se tornaram especialistas em intimidade.

Assim, o casamento, para as mulheres, seria objeto de reflexividade, proporcionando um *status* distinto para as mulheres enquanto esposas e mães. A questão não seria a de encontrar um homem, mas estaria vinculada a tarefas e preocupações absolutamente diferentes das gerações anteriores. Tais transformações abriram caminho para uma reestruturação da vida íntima, uma reorganização importante pela qual passa o casamento e outras formas de vínculo pessoal próximo. Giddens (1994) salienta que, na época atual, os ideais do amor romântico são fragmentados sob a pressão da emancipação e da autonomia sexual feminina.

Sobre a figura do marido citada nos depoimentos, ele geralmente aparece como um agente que auxilia na tomada de uma decisão, uma avaliação forte. Seja expondo sua opinião sobre a aparência de sua companheira, seja dando ou recusando apoio para procedimentos estéticos como a reconstrução mamária ou o implante de silicone.

Essa relação de dependência, demonstrada nas etapas iniciais da pesquisa, que demanda uma análise mais profunda, relembra os conceitos de Giddens (1994) de pessoa codependente. Nesse caso, trata-se da necessidade de alguém que, para manter uma sensação de segurança ontológica, requer outro indivíduo, ou um conjunto de indivíduos, para definir as suas carências; ela ou ele não pode sentir autoconfiança sem estar dedicado às necessidades dos outros. Percebeu-se essa relação quando as mastectomizadas lamentaram por não poder realizar mais seus afazeres domésticos e, assim, dedicarem-se às necessidades dos parentes com os quais coabitam. Giddens (1994) afirma que um relacionamento codependente é aquele em que um indivíduo está ligado psicologicamente a um parceiro cujas atividades são dirigidas por algum tipo de compulsividade. O autor adverte

que, no caso das mulheres, a dependência compulsiva está mais frequentemente associada a um papel doméstico que se transformou em fetiche – um envolvimento ritual, por exemplo, com os afazeres domésticos e as necessidades dos filhos, como aparenta acontecer no caso pesquisado.

O estar doente e a criação de novos laços

Como ressalta Das (2015), a vida e a doença não são uma simples relação entre humanos; entre quem sofre e quem cura, longe de ser uma singela relação de troca de serviços terapêuticos, existem intrincadas redes relacionais. Nessa análise inicial, percebem-se como principais redes as famílias de suas interlocutoras e o grupo Mulheres Bonitas.

Velho (1994) ressalta, em sua obra, a fragmentação de papéis como uma característica da sociedade contemporânea que apresenta interessantes consequências na construção das identidades individuais. Tal fragmentação poderia favorecer processos de aguda desestruturação psicológica. No entanto, Velho aponta a existência de âncoras identitárias que, sem excluir a diferenciação externa e interna das culturas objetiva e subjetiva realizada por Simmel (1971), constituem referências práticas e simbólicas relevantes nas trajetórias individuais.

Nesse sentido, a família e a religião aparecem como essas âncoras identitárias, como constataram Duarte e Menezes (2017) em suas formulações sobre o eu extenso. Segundo os autores, os atores sociais, em contextos específicos, movem-se numa espécie de éter transpessoal, em outras palavras, em um complexo entranhamento da pessoa na experiência religiosa e nas relações de parentesco que acabam por ultrapassar os limites das unidades racionais e autônomas, esferas privilegiadas na produção do conhecimento e na formação do *etos* ideológico individualista da cultura ocidental moderna. Assim, o eu extenso convive com a ideologia individualista que permeia a fabricação da noção de pessoa nos círculos pesquisados pelos autores.

A questão da relacionalidade é fundamental para a análise em questão no sentido de que ela prioriza a intensidade das relações entre todos os tipos de pessoas, parentes e vizinhos, aliados e inimigos, vivos e mortos, mundanos e espirituais, humanos e animais, importante foco no interesse na discussão das dimensões transpessoais (DUARTE; MENEZES, 2017). Dessa forma, o termo *relatedness* refere-se aos modos nativos de agir e conceituar relações entre pessoas segundo noções distintas da teoria antropológica (CARSTEN, 2000). Nos depoimentos das interlocutoras, há muitas expressões sobre o parentesco que conotam um idioma de pertencimento, sem referência a nexos genealógicos, como a relação que elas nutrem com o grupo de ajuda mútua de que participam, o Mulheres Bonitas.

O grupo significa um dos “espaços onde a cotidianidade da doença será compartilhada com os pares, com aquelas que passaram por uma mesma realidade, que estiveram ‘do lado de dentro da doença’[...]” (AURELIANO, 2006, p. 43). É nesse espaço que a doença ganhará sentido, junto com experiências, dores e sofrimentos. Os sentimentos de solidariedade, angústia, medo da rejeição e da morte estão presentes; a intimidade das conversas em que elas podem contar sobre suas sensações, os efeitos dos tratamentos, as estratégias de controle da doença e de sobrevivência em si. A mediação de um grupo organizado constitui, assim, mais uma estratégia para manipular o estigma do câncer na medida em que se mostra como um poderoso auxílio na luta das mulheres contra a doença ao colaborar diretamente com o projeto de cura.

Utilizando os termos de Velho (2001), essas mulheres compartilharam, em um intervalo de tempo, uma definição comum da realidade. O autor utiliza a expressão de Schutz (1979) para

explicar como um determinado grupo de pessoas opera na mesma província de significados, compartilhando crenças e valores, ainda que exista um certo grau de heterogeneidade. Portanto, é naquele espaço que diferentes mulheres, com trajetórias de vida, características pessoais e visões de mundo dissonantes negociam suas realidades ao compartilharem a mesma gramaticalidade que o câncer de mama proporciona.

Considerações finais

A identidade e as questões relativas à autonomia, bem como a construção de si, são entendidos como processos constantemente renegociados com o refazimento da vida dessas mulheres, cuja mastectomia é central, pois significa a chance de cura, de livrar-se do câncer, uma oportunidade de renascer. A cirurgia, nesse sentido, faz com que sejam rebatizadas e recebam o epíteto de mastectomizadas. Irão se reconhecer por esse termo médico. A tensão vida-morte está presente ao longo do itinerário terapêutico, sendo alguns casos mais extremos que outros. Logo, essa tensão passa a ser constituinte do processo de feitura dessas mulheres. A construção do *self* das mastectomizadas baseia-se num processo de alteração radical no corpo, de adoecimento, de perda da dignidade e de refazimento de si. A qualidade relacional dessa experiência também constrói novos laços no caso do grupo de ajuda mútua, e alimenta os já existentes, como no caso da religião e da família.

Assim, as transformações corporais, juntamente com a experiência do estar doente, constituem pontos de intercessão das trajetórias individuais e coletivas dessas mulheres, apresentando-se como vias de acesso imprescindíveis para as reconfigurações dos processos de saúde e doença na contemporaneidade. Como propósito final, enfatiza-se que a cura de uma doença, no caso do câncer de mama, não consiste apenas na retirada de um tumor. É preciso que se tenha uma visão mais ampla sobre o ser humano como um todo, no sentido de considerar sua saúde mental. Quais os efeitos que aquela doença teve na vida da mulher, como ela reage após a retirada de uma mama, quais efeitos psicológicos que o itinerário terapêutico teve em sua vida? Todas essas questões devem ser consideradas se a Oncologia tiver, de fato, a saúde e o bem-estar do seu paciente como objetivo.

Referências

AURELIANO, W.A. **Compartilhando a experiência do câncer de mama**: grupos de ajuda mútua e o universo social da mulher mastectomizada em Campina Grande (PB). 2006. 207 f. Dissertação (Mestrado em sociologia) – Programa de Pós-graduação em Sociologia, Universidade Federal de Campina Grande, Paraíba, 2006.

_____. “... e Deus criou a mulher”: reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 17, n.1, p. 49-70, jan/abr.2009. Disponível em <www.antropologia.com.br/divu/colab/d34-waureliano.pdf>. Acesso em: 28 jun. 2015.

_____. Da palavra indizível ao corpo revelado: narrativas imagéticas sobre o câncer de mama. In: Clarice Peixoto; Barbara Copque (Org.). **Etnografias visuais**: análises contemporâneas. Rio de Janeiro: Editora Garamond, 2015, p. 71-96.

BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva - Ciências Sociais em Saúde**, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011.

CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CARSTEN, J. **Cultures of relatedness**. New approaches to the study of kinship. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.

DAS, V. **Affliction**. Health, Disease, Poverty. Fordham University Press. New York: Fordham University Press, 2015.

DUARTE, L. F. D. A investigação antropológica sobre doença, sofrimento e perturbação: uma introdução. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (Org.). **Doença, sofrimento e perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 9-27.

DUARTE, L. F. D.; MENEZES, R. A. Transpersonal Ether: personhood, Family and religion in modern societies. **Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology**, Brasília, v. 14, n. 1, p. 1-17, 2017.

DUARTE, T. P.; ANDRADE, Â. N. Enfrentando a mastectomia: análise dos relatos de mulheres mastectomizadas sobre questões ligadas à sexualidade. **Estudos de Psicologia**, 8(1), 155-163, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413294X2003000100017> Acesso em: 28 jun. 2015.

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir**: nascimento da prisão. Petrópolis: Vozes, 2014.

GIDDENS, A. **A transformação da intimidade**: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas. São Paulo: Unesp, 1994.

GOLIK, V.; LENZI, H. **De peito aberto**: a autoestima da mulher com câncer de mama, uma experiência humanista. São Paulo: Alaúde Editorial, 2010.

HAN, B. C. **Sociedade do cansaço**. Petrópolis: Vozes, 2015.

KLAWITER, M. **The Biopolitics of Breast Cancer**: Changing Cultures of Disease and Activism. Minnesota: The University of Minnesota Press, 2008.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LERNER K.; VAZ, P. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface**, Botucatu, v. 21, n. 61, p. 15363, 2017.

LIMA FILHO, G. L. Reflexões sobre Illness e Disease. **Saberes em Perspectiva**, Jequié, v. 6, p. 7-24, 2015

MAUSS, M. Uma Categoria do Espírito Humano: a Noção de Pessoa, a Noção do Eu. In:_____. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: EPU/EDUSP, 1974.

PAIM, H. H. S., Marcas no Corpo: gravidez e maternidade em grupos populares. In: DUARTE, L.; LEAL, O. (Org.). **Doença, sofrimento e perturbação**. Perspectivas etnográficas. Fiocruz, Rio de Janeiro, 1998. p. 31-47.

PINA CABRAL, J. 2005. **O limiar dos afectos**: algumas considerações sobre nomeação e a constituição social de pessoas. Conferência de abertura do PPGAS/Unicamp, 2005. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/document/251934045/Olimiar-dos-afectos-algumas-consideracoes-sobre-nomeacao-e-a-constituicao-social-depessoas>>. Acesso em: 12 mai 2018.

SAHLINS, M. What kinship is (part one). **Journal of the Royal Anthropological Institute**, Chcago, n. 17, p. 2-19, 2001.

SALEM, T. Mulheres Faveladas: “Com a venda nos olhos” In: FRANCHETTO, B. et al (Org.). **Perspectivas Antropológicas da Mulher**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981. p. 49-99.

SALEM, T. Tensões entre gêneros nas classes populares: uma discussão com o paradigma holista. **Mana, Rio de Janeiro**, n. 12, v. 2, p. 419-447, 2006.

SCHUTZ, A. **Fenomenologia e relações sociais**. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

SIMMEL, G. **On individuality and social forms**. Chicago: The University of Chicago Press, 1971.

TAYLOR, C. **As fontes do Self**: a construção da identidade moderna. São Paulo: Loyola, 1997.

VELHO, G. Biografia, trajetória e mediação. In: VELHO, G.; KUSCHNIR, K. (Org.). **Mediação, cultura e política**. Rio de Janeiro: Aeroplano, 2001. p. 14-28.

_____. **Individualismo e Cultura**: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

_____. **Projeto e metamorfose**. Antropologia das sociedades complexas. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1994.

DA AUTONOMIA RELATIVA DE CRIANÇAS DIANTE DO TRATAMENTO ONCO-HEMATOLÓGICO: UMA QUESTÃO DE RESPOSTA PARTICULAR

Era uma vez um menino de 11 anos que estava internado em cuidados paliativos. Ele queria muito voltar para casa, morava numa cidade distante do hospital e resolveu, com o seu corpo, fazer resistência à demanda hospitalar, parando de fazer cocô. Foi categórico em relação à equipe: “Cocô só em casa!”. E muita lactulose, bizacodil, medicação laxativa foi prescrita em seu caso, até que sua resistência foi vencida pelas prescrições e ele teve uma diarreia digna de nota.

Enquanto isso, durante seus atendimentos, surgiam alguns “puns” e ele se divertia em não oferecer à equipe o cocô que tanto lhe demandavam.

Seria essa uma forma deste menininho exercer sua relativa autonomia? É possível pensar que houve, com o advento da diarreia, a vitória do corpo orgânico sobre o corpo erógeno desse sujeito infantil, em conseqüente detrimento de sua autonomia?

Introdução

O respeito ao ser humano aparece como princípio máximo no âmbito da Bioética, do qual devem partir os demais princípios éticos, incluindo o respeito à autonomia do indivíduo, uma vez que não há como falar em respeito ao ser humano e ao mesmo tempo impor uma decisão contrária ao seu desejo, ainda que seja pensando nos benefícios dessa decisão (LEONE, 1998).

Um ponto que gera bastante discussão dentro dessa temática é o respeito à autonomia da criança e do adolescente, que, por dependerem dos cuidados dos adultos, muitas vezes têm os seus desejos desconsiderados na tomada de decisões. É importante ressaltar que a concepção de infância que se tem hoje passou por um processo de construção histórico-cultural que teve início no século XVII, quando a vulnerabilidade e a inocência da criança ganharam destaque, dando ênfase à necessidade de cuidar de forma específica dessa população (PIRES; BRANCO, 2007).

Acerca disso, Ariès (1986), ao retratar o sentimento da infância construído socioculturalmente ao longo dos séculos, apontou que, em obras de arte como pinturas e esculturas a partir do século XII, não parecia haver lugar para a infância no mundo. As crianças eram retratadas como adultos em miniatura, pois o que os distinguiam eram apenas os seus tamanhos. A infância constituía-se como um período de transição que logo se perdia na lembrança.

No século seguinte, o autor relata que surgiram alguns tipos de imagens de crianças que se aproximavam mais da contemporaneidade. Entre esse e o século XIV, a representação de criança era vista em pinturas religiosas, em tapeçarias e esculturas como adolescentes anjos e personagens bíblicos. A criança nunca era vista sozinha, mas sempre com a família, com companheiros de jogos muitas vezes adultos, no colo de sua mãe, brincando, no meio do povo, assistindo martírios ou milagres e na escola.

Ainda segundo Ariès (1986), nas obras de arte que se estenderam do século XV até o século XIX, as crianças eram representadas em imagens que continham cenas de gênero onde se

encontravam misturadas entre os adultos em reunião de trabalho, jogos etc. Já no século XVI, a infância era apenas uma fase sem importância, que não fazia sentido fixar na lembrança, a morte de uma criança, por exemplo, não era considerada como algo digno de recordação, pois muitas crianças já tinham uma sobrevivência problemática.

Retratos com crianças mortas ou diante de alguém que havia morrido foram frequentes até o século XVII. A partir desse século, a criança era representada sozinha e como um pequeno adulto, independente. No século XIX, a pintura foi substituída pela fotografia, mas o sentimento da infância continuava o mesmo. A partir da leitura de Ariès, observa-se que a criança, vista como um sujeito autônomo e com desejos latentes, não era uma realidade contemplada.

Nesse processo de constituição do conceito sociológico atual de infância, Pires e Branco (2007) apontam para o fato de que houve a formação de um corpo de especialistas sobre a criança. A partir disso, segundo eles, não haveria necessidade de se escutar a criança, já que há uma gama de especialistas que saberiam mais sobre ela do que ela mesma, aumentando o risco de se criar uma separação ainda maior entre crianças e adultos.

A Psicologia opera no sentido de construir brechas nesse saber especializado, nas quais possa comparecer a palavra do sujeito infantojuvenil, afinal se trabalha no hospital com os especialistas, e assim deve ser. Esses especialistas encontram-se em vários contextos em que a criança se insere. No âmbito hospitalar, eles são conhecedores de tudo o que diz respeito ao corpo físico da criança, ao seu funcionamento orgânico e às eventuais enfermidades que possam tomar conta desse sujeito e de seu corpo. Aí está o cerne da questão, que implica a dificuldade de se dar o lugar de sujeito ativo e participativo à criança – e não apenas passivo e subordinado à hierarquia imposta pelos especialistas.

Na rotina hospitalar de uma enfermaria pediátrica, os profissionais de saúde precisam lidar com diversas ocorrências que exigem a colaboração da criança para que possam ser realizados os devidos procedimentos de cuidados à sua saúde. Embora, teoricamente, a discussão a respeito de dar lugar à fala da criança pareça ser de conhecimento dos profissionais, Coa e Pettengill (2006) identificaram, em seu estudo, uma dicotomia entre o discurso e a prática profissional, em que, apesar de afirmarem que é dada à criança a oportunidade de participar ativamente dos procedimentos, não colocavam essa oportunidade em prática em todas as situações.

A criança hospitalizada, além de sofrer com os aspectos físicos relacionados à doença, também acaba sofrendo com o afastamento de suas atividades e do seu meio social, que inclui escola, amigos e familiares, tendo de lidar com essa quebra de rotina repentina diante do adoecimento. Considera-se que, ao vivenciar situações, como hospitalização e doença, a qualidade do ambiente pode afetar diretamente o processo de recuperação; por isso, a estruturação de um ambiente que atenda às necessidades da criança é fundamental para incentivar sua adaptação e cooperação durante o tratamento (SOARES; ZAMBERLAN, 2001).

Das condições mínimas para o exercício da autonomia relativa da criança e do adolescente em Oncologia pediátrica

Serão listados e desenvolvidos, em breves linhas a seguir, alguns pontos considerados dignos de nota para favorecer o exercício da autonomia, sempre relativa, da criança e do adolescente em Oncologia pediátrica.

Tomar a criança como sujeito

Trata-se aqui de não reduzi-la à condição de objeto dos procedimentos prescritos a ela pela medicina ou pelos diversos protocolos científicos que tendem a, em nome de organizar o cotidiano de uma instituição e acolher uma realidade por vezes muito dura e difícil, desconsiderar o singular de cada caso e aquilo que não está escrito, nem previsto em protocolo nenhum, porque se dá no laço de tratamento como fenômeno disruptivo ou singular, decorrente da sustentação daquele mesmo laço.

É preciso ainda, ao psicólogo orientado pela Psicanálise, acolher a criança e seus pais. Somente nessa parceria, ele poderá fazer a diferença no cuidado institucional àquele caso. Cabe lembrar sempre que, antes de estar submetida aos protocolos institucionais, a criança constitui-se em uma família, seu corpo e seu eu são marcados pelos votos e desejos, conscientes e inconscientes, de seus pais. É preciso então escutar os pais porque eles dão dicas preciosas sobre o lugar daquela criança e daquele adolescente no mundo e nas suas vidas.

É importante destacar que a adolescência talvez traga algum diferencial para esse manejo do psicólogo em Oncologia. Observa-se, na clínica, em alguns casos, certa resistência desses sujeitos a crescer, ou ainda, quando o diagnóstico acontece na adolescência, uma especificidade do manejo transferencial dos casos que merece um novo trabalho.

Sustentar um laço de tratamento com referências nominais estáveis

Nota-se que os pacientes não se vinculam a um serviço anônimo, mas a um serviço composto de pessoas com nomes. De tal modo, eles discriminam, naquele coletivo, quem trata deles e constroem laços de referência. Em Oncologia e, mormente em pediatria oncológica, é preciso ter um panorama longitudinal do caso, por isso trabalha-se com profissionais de referência. Assim surge o oncologista pediátrico de referência, o psicólogo de referência, entre outros.

São profissionais que têm notícias da história daquele caso e que podem fazer uma avaliação longitudinal baseada não apenas nas evidências médicas, mas também em comparativos daquele momento com momentos anteriores, como o estado do paciente antes e depois etc. Trata-se de alguém que pode estar ali como endereço para falas que revelam momentos difíceis e permitem sua travessia, independentemente do seu desfecho. Cabe à equipe em Oncologia pediátrica então sustentar um laço de referência no qual é possível cavar um mínimo de margem de escolha: será que podem aproximar essa margem ao exercício da autonomia?

Brincar é coisa séria quando se trata de crianças e adolescentes

Uma atividade de grande importância na infância é o brincar, que deve estar inserido no contexto hospitalar quando se trata de pacientes pediátricos. Nesse contexto, Miranda e Cohen (2012) apontam que o brincar é uma das formas de diminuir o sofrimento psíquico das crianças em uma situação dolorosa como o tratamento hospitalar para o câncer, e verificou-se que o brincar é mais que uma ferramenta lúdica, é um modo de abrandar tensões instaladas a partir da experiência do adoecimento vivenciada por crianças ou adolescentes.

Freud (1969a) localiza, no brincar, uma tendência “além do princípio do prazer” (p. 28). Com base na brincadeira desempenhada por seu netinho de um ano e meio de idade, que ficou conhecida como *Fort-dá*, ele verifica que aquele menininho, com seu carretel de linha e um

barbante a ele pendurado, simbolizava aquilo que lhe escapava, as idas e vindas de sua mãe. Apropriava-se da situação e quando dizia *Fort* (ir embora) ele puxava o carretel de volta e trazia-o para si, conforme seu desejo, saudando seu aparecimento com um alegre *Dá!* (ali!).

Freud situa, no brincar infantil, uma tentativa desses pequenos sujeitos simbolizarem e mesmo se apropriarem de fatores da realidade que lhes escapam, afirmando que:

É claro que em suas brincadeiras as crianças repetem tudo que lhes causou uma grande impressão na vida real, e assim procedendo, ab-reagem a intensidade da impressão, tornando-se por assim dizer, senhoras da situação. [...] Se o médico examina a garganta de uma criança ou faz nela uma pequena intervenção, podemos estar inteiramente certos de que essas assustadoras experiências serão tema da próxima brincadeira (FREUD, 1969a, p. 28-29).

O mesmo autor acrescenta em outro trabalho:

A ocupação favorita e mais intensa da criança é o brincar ou os jogos. Acaso não poderíamos dizer que ao brincar toda criança se comporta como um escritor criativo, pois cria um mundo próprio, ou melhor, reajusta os elementos do seu mundo de uma nova forma que lhe agrade? Seria errado supor que a criança não leva esse mundo a sério; ao contrário, leva muito a sério a brincadeira e depende na mesma muita emoção. A antítese do brincar não é o que é sério, mas o que é real (FREUD, 1969b, p. 149-150).

Nessa passagem, Freud (1969b) valoriza o brincar enquanto atividade na qual a criança se engaja e simboliza a realidade, desempenhando sua autonomia, na medida do possível. Ainda, a partir de Freud, o brincar pode ser compreendido como uma ação orientada pelo desejo. E, na brincadeira, a criança encontra lugar, apresenta-se como sujeito em trabalho, diante do que lhe escapa.

Miranda e Cohen (2012) afirmam que duas direções podem ser dadas ao brincar, a saber, uma forma de o sujeito expressar-se e utilizá-la como material da fantasia, e, por conseguinte, a brincadeira constituir o sujeito e o levar “a se inscrever na ordem simbólica e na cultura” (p. 3). Segundo os autores, a criança, ao brincar, cria um mundo de fantasia e isso ajuda a manter um distanciamento entre ela e as circunstâncias da vida, e, quando os traumas e conflitos se apresentarem, a fantasia será imprescindível para lidar com o real. No brincar, a criança passa de sujeito passivo a ativo, de objeto manipulado a manipulador.

Há, em pediatria, um lugar institucional destinado ao brincar, e a seção de Oncologia pediátrica do INCA faz uma leitura própria desse dispositivo previsto em lei e chamado brinquedoteca. Lá, inaugura-se um lugar para o brincar que vai se imiscuindo entre os diversos profissionais, então, de um sítio, a brinquedoteca passa a ser um ambiente onde o brincar pode se transmitir a outros lugares, e o saber da criança pode ter espaço.

O psicólogo abre uma margem de negociação entre paciente infantojuvenil, sua família e equipe interdisciplinar assistente na direção de particularizar o cuidado dirigido àquele determinado caso. Nesse sentido, ele se constitui como parceiro da brincadeira e pode ali acolher o que é encenado nesse espaço.

Os pais são parceiros, mesmo quando parecem estar em lados opostos

Quando um filho adoece, um sistema familiar é atingido e precisa ser acolhido e participar daquele cuidado. Freud (1969c), em *Sobre o narcisismo: uma introdução*, traz uma versão do que é um filho no desejo de seus pais, quando se trata de filhos desejados.

Se prestarmos atenção à atitude de pais afetuosos para com os filhos, temos de reconhecer que ela é uma revivescência e reprodução de seu próprio narcisismo, que de há muito abandonaram. [...] Assim eles se acham sob a compulsão de atribuir todas as perfeições ao filho - o que uma observação sóbria não permitiria - e de ocultar e esquecer todas as deficiências dele. (Incidentalmente, a negação da sexualidade nas crianças está relacionada a isso.) Além disso, sentem-se inclinados a suspender, em favor da criança, o funcionamento de todas as aquisições culturais que seu próprio narcisismo foi forçado a respeitar, e a renovar em nome dela as reivindicações aos privilégios de há muito por eles abandonados. A criança terá mais divertimentos que seus pais; ela não ficará sujeita às necessidades que eles reconheceram como supremas na vida. A doença, a morte, a renúncia ao prazer, restrições à sua própria vontade não a atingirão; as leis da natureza e da sociedade serão ab-rogadas em seu favor, ela será mais uma vez o centro e o âmago da criação - "Sua majestade o bebê" (FREUD, 1969c, p, 97-98).

Freud, nessa passagem, aponta que o adoecimento de um filho acarreta um abalo narcísico de seus pais, ou dos adultos que desempenham as funções paterna e materna para ele. Esse abalo gera angústia e, por vezes, algumas condutas consideradas inadequadas por parte de pais angustiados, que precisam ser escutadas e tratadas para que algo do mal-estar desses pais possa ter lugar de palavra e não de ato.

A equipe assistente tende a calar aquilo com o que não consegue lidar, é preciso trabalhar a partir de pequenos detalhes e na medida do possível de cada um

O trabalho em Oncologia pediátrica confronta os profissionais envolvidos com contingências muito difíceis de lidar, uma vez que a morte, as perdas e as coisas a que todos estão sujeitos na vida são fatos recorrentes nessa clínica. Dessa forma "sua majestade o bebê" (FREUD, 1969c, p. 98) pode não ser tão majestoso assim e pode vir mesmo a morrer, colocando em xeque o voto de seus pais e da equipe que cuida dele de forma bastante dedicada, guardadas aqui as devidas diferenças e proporções.

Sendo assim, o trabalho em equipe impõe-se e fazem-se necessários *rounds* e discussão para a construção interdisciplinar dos casos, de modo a criar uma brecha nos protocolos institucionais, e alojar, nessa mesma brecha, aquilo que é singular àquele determinado sujeito e sua família. Parece que é na brecha do protocolo, ou da ciência, que algo do sujeito e de sua singularidade e autonomia podem comparecer.

Considerações finais

O presente trabalho faz um breve apanhado da construção histórica do conceito de infância para localizar as especificidades do cuidado especializado destinado ao público infantojuvenil. Adverte o leitor para o fato de que, em nome de um saber dito científico, pode-se, por vezes, calar o que há de mais singular em cada caso e em cada situação específica vivenciada em pediatria.

Procurou-se então enumerar alguns aspectos importantes a serem considerados pelo psicólogo clínico, a saber, em seu trabalho de parceria com essa clientela, composta de meninos e meninas em processo para se fazerem sujeitos de uma experiência, que muitas vezes confere a eles um lugar de objeto de intervenção e de invasão. Acredita-se que, se a criança pode encontrar, no hospital, um parceiro advertido da sua condição, e que possa acolhê-la em sua forma particular de expressão – por meio do brincar, do jogar ou do silêncio –, inaugura-se um laço de trabalho que favorece o exercício da autonomia sempre relativa da criança e do adolescente no hospital.

Relativa a quê? Ao desejo de seus pais ou responsáveis, dos quais a criança é fruto enquanto sujeito; à docilidade da equipe que dela cuida; à aposta e à orientação de trabalho do psicólogo de referência que o acompanha de que nele, apesar da pouca idade, há um sujeito que tem algo importante a dizer. Esses pequenos detalhes podem contribuir muito para o cuidado que será oferecido pela equipe interdisciplinar.

Essa parece a forma possível de acolher o sujeito e suas idiossincrasias no hospital, humanizando, por consequência, o seu cuidado. Cabe ressaltar e esclarecer que não se está contrapondo às leis vigentes que conferem à criança e ao adolescente o estatuto de sujeitos de direito quando maiores de 18 anos. Há obediência à lei, mas talvez seja possível fazer valer, no hospital, uma lei que possa acolher o desejo de cada pequeno sujeito e de sua família, sempre na medida do possível e em parceria com outros setores e instituições, dada a complexidade dessa questão.

Quanto ao menininho que iniciou este trabalho, ele já não se encontra aqui, mas algo de sua autonomia foi escutada e acolhida, na medida do possível, pela equipe que cuidou dele e de sua mãe.

É possível destacar, como um aspecto interessante dessa situação, o fato de o sujeito ter se apropriado dessa contingência (a constipação causada pelas medicações para alívio da dor) e fazer dela tema de uma brincadeira dirigida à equipe que o assistia e, dessa forma, fazer desse sintoma colateral algo de si, que representava a sua singularidade e sua posição de recusa diante dessa equipe que ele acreditava impedi-lo de voltar para a sua casa. Esse pequeno surpreendeu a equipe que dele cuidava e a fez trabalhar. É a ele e a outros que se dedica um cuidado digno, porque atenta ao singular de cada um.

Referências

- ARIÈS, P. Descoberta da Infância. In: _____. **História Social da Criança e da Família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, p. 205-214, 1986.
- COA, T. F.; PETTENGILL, M. A. M. Autonomia da criança hospitalizada frente aos procedimentos: crenças da enfermeira pediatra. **Acta Paul Enferm**, v. 19, n. 4, p. 433-8, 2006.
- FREUD, S. (1920). Além do Princípio do Prazer. **Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud**, v. XVII. Rio de Janeiro: Imago, 1969a.
- _____. (1908). Escritores Criativos e Devaneios. **Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud**, v. IX. Rio de Janeiro: Imago, 1969b.
- _____. (1914). Sobre o narcisismo: uma introdução. **Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud**, v. XII. Rio de Janeiro: Imago, 1969c.
- LEONE, C. A criança, o adolescente e a autonomia. **Bioética**, v.6, n. 1, p.51-54 1998.
- MIRANDA, C. E. S; COHEN, R. H. P. **O brincar como modo de tratamento ao real da doença**. 2012. Disponível em: <<http://www.revispsi.uerj.br/v13n1/artigos/html/v13n1a13.html>>. Acesso em: 24 de agosto de 2018.
- PIRES, S. F. S.; BRANCO, A. U. Protagonismo infantil: co-construindo significados em meio às práticas sociais. **Paidéia**, v. 17, n. 38, p.311-320, 2007.

Introdução

O presente estudo caracteriza-se como uma problematização sobre a vivência do câncer infantil por um paciente diagnosticado com linfoma não Hodgkin de grandes células B, um dos linfomas mais agressivos, considerando-se que as células B são marcadores de um prognóstico associado ao aumento do risco de recidiva da doença (ARAÚJO, 2008).

A situação apresentada é fruto do projeto de pesquisa aprovado pela Plataforma Brasil, tendo como campo empírico a ala pediátrica do Hospital do Câncer I (HC I), uma das unidades do INCA. O caso de G. foi escolhido por ser extremamente representativo quanto aos diferentes aspectos que repercutem na continuidade do tratamento oncológico e que, muitas vezes, não são devidamente problematizados nos serviços de saúde.

Reflete-se, no capítulo, sobre a autonomia tanto do paciente G. – uma criança de 8 anos –, quanto das responsáveis pelo cuidado, diante da ocorrência do adoecimento num contexto familiar marcado por conflitos entre os genitores. A análise tem como questões norteadoras o conceito de família e o público composto por lésbicas, *gays*, bissexuais, transexuais, *queers* e intersexuais (LGBTQI), a violência de gênero, o atendimento em saúde e a intersectorialidade.

Exposição do caso

G. é uma criança de 8 anos, estudante da rede pública, natural de Minas Gerais. Desde o início do tratamento, reside em Campo Grande, município do Rio de Janeiro, onde frequenta a Igreja Cristã Contemporânea com as suas responsáveis legais. Ele foi diagnosticado com linfoma não Hodgkin. O usuário reside com a genitora, J. e sua companheira, B. Ambas convivem maritalmente há aproximadamente três anos, de modo que a criança considera B. como mãe. B. possui um filho de 10 anos, V., que o usuário reconhece como irmão. Ressalta-se que G. possui genitor vivo, que reside em Minas Gerais, R., com o qual não mantém contato em virtude de conflitos familiares.

Durante a entrevista social, J. relatou o conflito familiar que impedia a participação do genitor ao longo do processo de tratamento. Segundo relato, os pais de G. casaram-se bem jovens, após o falecimento do pai de J. No início do casamento, porém, J. expôs para o marido que possuía outras preferências sexuais, entretanto, esse acreditou se tratar de algo passageiro e que o amor viria com o tempo. Contudo, com o passar dos anos, a preferência sexual não se modificou e as crises de ciúme começaram, bem como as agressões físicas. Na ocasião, G. já havia nascido e, por muitas vezes, presenciou as agressões sofridas por sua mãe, fato esse comprovado por boletins de ocorrência (BO), apresentados durante a entrevista social, incluindo uma ordem de proteção, que impede R. de aproximar-se de J.

Após muitas agressões e ameaças de morte, J. fugiu de Minas Gerais para o Rio de Janeiro, onde conheceu sua atual companheira, B. Assim, R., que não aceitava a homossexualidade da ex-esposa, começou a realizar o que, segundo relato, configura-se como alienação parental, não

permitindo nenhum contato do filho com a mãe. Todavia, G. começou a apresentar os primeiros sintomas da doença, sendo esse o momento em que o pai autoriza a mãe a se reaproximar. A genitora, nessa ocasião, consegue fugir com o filho para o Rio de Janeiro, buscando tratamento no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho.

Orientada pela assistente social do hospital, J. consegue a guarda provisória e inicia um processo junto à Vara da Infância e Juventude de Santa Cruz. Importante sinalizar que, diante da fuga de J. com o filho e do movimento de oficializar a guarda da criança, inicia-se a busca de J. por autonomia, ratificada no desejo de estar próxima de G., uma autonomia cerceada pelos anos de violência no convívio marital com o genitor em questão.

Itinerário pela busca de atendimento ao problema de saúde

Ainda sob a guarda do pai, G. apresentou os primeiros sintomas da doença, iniciando a busca pela definição do diagnóstico em Minas Gerais, cujo resultado inicial indicou amigdalite. Nesse período, a mãe foge com a criança e prossegue com a investigação clínica no Rio de Janeiro.

G. é então diagnosticado como linfoma não Hodgkin de grandes células B, no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, sem ter como realizar o tratamento nesse hospital. Desse modo, o paciente consegue, na ocasião, ser encaminhado para o Centro de Transplante de Medula Óssea (Cemo) do INCA, enquanto se candidata ao transplante de células-tronco hematopoiéticas autólogo: um procedimento de alta complexidade, no qual são utilizadas as próprias células do paciente, tratadas com altas doses de radiação ou quimioterapia a fim de garantir que não existam células cancerígenas, para novamente serem infundidas (LUZ, 2010).

Contexto socioeconômico e estratégias para manutenção do tratamento

A renda familiar recebida por G. é proveniente do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e garantida pela Lei Orgânica da Assistência Social (Loas), uma vez que a senhora J. assiste o usuário ao longo de todo processo de tratamento, ficando impossibilitada de trabalhar, estando B. desempregada.

Segundo informações obtidas na entrevista, a família não recebe nenhum tipo de auxílio financeiro de familiares ou terceiros, bem como não está cadastrada em um plano assistencial dos governos estadual ou federal. Outro fato relevante é que o pai de G. não fornece nenhum valor referente à pensão alimentícia. Então J., diante da nova realidade de saúde de G., ingressou com processos judiciais, com vistas a solicitar a pensão alimentícia e o estorno dos valores recebidos indevidamente do BPC, no período em que G. já se encontrava no Rio de Janeiro.

A família extensa, considerando os vínculos tanto da mãe quanto do pai de G., reside em Minas Gerais, fazendo com que, no Rio de Janeiro, sua rede de apoio seja restrita. No que diz respeito ao tratamento no INCA, ressalta-se que, durante todo o período de assistência nessa unidade, o acompanhamento da criança foi realizado pela genitora e sua companheira, não tendo sido partilhado com nenhum outro familiar.

G. vive em uma casa cedida pela mãe de B., que possui três cômodos: sala-quarto, banheiro e cozinha. De acordo com o relato, a casa é pequena, sem ventilação, visto que não possui janelas, o

teto é de telha e há infiltração e umidade na cozinha. As condições da casa denotam insalubridade e constituem-se um grande risco para a saúde da pessoa transplantada.

Intervenções realizadas pelo Serviço Social, fortalecendo a construção da autonomia

Conforme o exposto, a família apresentou muitas questões que necessitaram de um maior acompanhamento da equipe de Serviço Social. Sendo assim:

1. Reforçou-se a importância da oficialização da guarda de G. em nome da mãe, objetivando sua inserção em políticas públicas, programas e benefícios sociais.
2. Orientou-se quanto à inserção no programa federal *Minha Casa, Minha Vida*, em razão das condições insalubres de moradia.
3. Realizou-se o contato com a Clínica da Família para a verificação da disponibilidade do transporte sanitário, uma vez que a condição pós-transplante inviabiliza a locomoção da criança por meio de transportes públicos, pois esses possuem aglomeração, e a família não possui veículo próprio.
4. Confeccionou-se um relatório social para a Defensoria Pública do Estado, com vistas a explicitar as reais necessidades de G., especialmente a pensão alimentícia.
5. Orientou-se quanto à prioridade na tramitação de processos judiciais, de acordo com a Lei Federal n.º 12.008, de 2009.
6. Orientou-se quanto ao direito ao passe livre no transporte público durante o período em que a criança se encontrava realizando exames e consultas ambulatoriais.
7. Realizou-se acompanhamento da genitora quanto às questões relativas à violência de gênero ocorrida no passado.
8. As mães de G. demonstraram o interesse pela formalização do relacionamento por meio do contrato de união estável. Sendo assim, orientou-se quanto a essa possibilidade pela Lei n.º 9.278, de 1996 e os arts. 1.723 e 1.727 do Código Civil, de 2002. Além disso, em razão da hipossuficiência da família, orientou-se ainda sobre a possibilidade de realizar a união estável de forma gratuita.

Diante dessas ações, compreende-se que a família em tela foi acompanhada e encaminhada para a rede intersetorial com a finalidade de ter os seus direitos sociais atendidos. Por inúmeras vezes, foram reforçadas as orientações e feitas articulações com as outras políticas sociais. Todavia, o cenário de precarização das políticas públicas teve impactos que comprometeram o acesso da família aos direitos sociais.

Acompanhar a família quanto às questões de oficialização da guarda foi fundamental para que a criança tivesse as condições para o seu desenvolvimento asseguradas de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990. Sendo assim, é importante salientar que a oficialização da guarda objetiva reunir condições para melhor atender aos interesses da criança, ao tornar possível a sua inserção em políticas públicas, programas e benefícios sociais em prol da efetivação dos seus direitos.

Além disso, é direito da criança ter a promoção de alimentos a fim de preservar a vida e o bem-estar e, por se tratar de uma garantia estipulada judicialmente, o encaminhamento e o acompanhamento em conjunto com a rede intersetorial, como a Vara da Família e a Defensoria

Pública, justificam-se como essencial para uma atenção integral. Ademais, o fato de ser uma criança em realização de tratamento oncológico traz consigo a prioridade de acesso nos atendimentos judiciais, conforme citado anteriormente.

Quanto ao encaminhamento para acesso à moradia, cabe destacar que esse é um dos direitos humanos fundamentais e está previsto no art. 6.º da Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, além de em outros instrumentos legais, como o ECA. A Lei n.º 11.977, de 7 de julho de 2009, por exemplo, que dispõe sobre o *Programa Minha Casa, Minha Vida*, define como alguns dos critérios de prioridade:

- III- prioridade de atendimento às famílias residentes em áreas de risco, insalubres, que tenham sido desabrigadas ou que perderam a moradia em razão de enchente, alagamento, transbordamento ou em decorrência de qualquer desastre natural do gênero; (Redação dada pela Lei n.º 13.274, de 2016);
- IV- prioridade de atendimento às famílias com mulheres responsáveis pela unidade familiar; e (Incluído pela Lei n.º 12.424, de 2011);
- V- prioridade de atendimento às famílias de que façam parte pessoas com deficiência. (Incluído pela Lei n.º 12.424, de 2011) (BRASIL, 2009).

Apesar de a família em tela enquadrar-se nas situações acima descritas como prioritárias, inúmeras dificuldades foram enfrentadas durante o período de acompanhamento pelo Serviço Social, sendo realizadas, inclusive, tentativas de acesso aos direitos por meio de judicialização, entendendo a complexidade do quadro de adoecimento e a impossibilidade da permanência da criança em local inapropriado após o transplante. Por isso, o encaminhamento realizado pelo Serviço Social, para que a família acessasse uma moradia com qualidade e o transporte sanitário, representa também a defesa de direitos fundamentais diante da gravidade da situação de saúde de um paciente pós-transplantado.

Cabe frisar que, durante as orientações quanto ao período pós-transplante, foi realizada também uma abordagem a fim de identificar as condições físicas da moradia do usuário, bem como de seu entorno, com o objetivo de traçar propostas de melhorias diante do contexto habitacional apresentado. Nesse sentido, a identificação da situação de saneamento básico e de salubridade é estratégica, uma vez que o paciente transplantado apresenta imunossupressão, ficando mais suscetível ao contágio de infecções (SOUZA, 2015). Salienta-se que a condição habitacional não obstaculizava a efetivação do transplante, uma vez que o Cemo, na ocasião dos atendimentos, contava com estratégias provisórias e emergenciais para garantir a continuidade do tratamento, como o serviço de hotelaria, custeado pelo Ministério da Saúde, e as casas de apoio, em parceria com o terceiro setor. Todavia, por não se tratar de um direito e sim de estratégias eventuais, não havia garantia de manutenção dos serviços de maneira legal, ou seja, recursos poderiam ser extintos a qualquer momento.

Além das questões supracitadas, cabe destacar que o encaminhamento para a Defensoria Pública teve o objetivo de garantir uma série de direitos no âmbito familiar, priorizando a manutenção do tratamento da criança, como também a escuta qualificada das demandas, escolhas e autonomia da família por meio do acolhimento, das orientações e do acompanhamento das situações apresentadas.

Conforme orienta o código de ética profissional dos assistentes sociais, a atuação deve ter como um dos seus princípios fundamentais a “ampliação e consolidação da cidadania, considerada

tarefa primordial de toda sociedade, com vistas à garantia dos direitos civis sociais e políticos das classes trabalhadoras” (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 1993). Portanto, o encaminhamento para a oficialização da união estável ocorreu a partir da escuta da demanda, do desejo expresso pela família e da importância em socializar as informações quanto aos direitos civis. Além disso, buscou-se atender à família em sua integralidade, inclusive compreendendo o histórico de violência de gênero sofrido pela genitora e realizando reflexões e orientações quanto à rede intersetorial de atendimento às mulheres.

Diante das orientações e dos encaminhamentos realizados, muitos desafios foram apresentados na efetivação dos direitos dessa família, desafios esses que são colocados cotidianamente às equipes de saúde e a outras famílias, destacando-se, como principais limites, a dificuldade na intersetorialidade e na abrangência por parte das políticas e dos recursos do Estado que possibilitem a atenção integral à saúde, ocasionando, inclusive, a forte presença do terceiro setor que, com a insuficiência de recursos, tem ganhado espaço de atuação, principalmente, no campo oncológico e em outros setores da saúde.

O câncer traz consigo diversas questões inerentes à desigualdade social reinante. Além disso, o tratamento acaba por reconfigurar a vida dos sujeitos e seus familiares, trazendo uma série de impactos. Portanto, é fundamental a compreensão da saúde em sua totalidade, contribuindo para o atendimento integral aos pacientes, levando em consideração que a garantia de direitos como o acesso à saúde, à renda, à moradia, ao transporte, à alimentação, entre outros, são preponderantes para o alcance pleno da autonomia e da dignidade do ser humano.

Autonomia, política pública e intolerância

Diante do exposto, é possível notar que vários elementos contribuíram para uma discussão mais aprofundada, adensada pela revisão da literatura em torno da temática da família, do adoecimento e da violência de gênero. De antemão, destaca-se que a legislação brasileira de proteção às crianças e aos adolescentes é “[...] uma das mais avançadas do mundo. Entretanto, os indicadores apontam para alarmante estatística segundo a qual cerca de 20% desses indivíduos são vítimas de alguma forma de violência” (CARVALHO et al., 2008).

Um dos principais marcos em prol da proteção da criança e do adolescente ocorreu, tardiamente, em 1986, com a mobilização da sociedade civil na Assembleia Nacional Constituinte, tendo como resultado a inclusão de dois artigos (227 e 228) na Constituição de 1988, que versam sobre o dever da família, da sociedade e do Estado. Em 1990, mais um marco legal é lançado, com a promulgação da Lei n.º 8.069, que estabelece o ECA.

Permeado por inovações, prioriza substituir medidas de cunho assistencialistas por ações socioeducativas de caráter emancipatório. Diferentemente do Código do Menor, ele visa não somente crianças e adolescentes em “risco social”, na realidade, busca contemplar todas as crianças e os adolescentes (CARVALHO et al., 2008).

Vale salientar que, assim como a Constituição de 1988, o ECA enfatiza o dever do Estado na implementação de direitos e políticas que os garantam; por outro lado, transfere para as famílias o cuidado de seus membros (NOGUEIRA et al., 2013). O complicador dessa concepção é que o atendimento a essas famílias, por parte do Estado, sustenta-se em ações focadas na sua responsabilização. Desse modo, questiona-se: o que fazer quando as famílias não contam com

condições socioeconômicas para garantir uma proteção integral aos seus filhos? Ou, ainda, quando essa mesma família foge aos padrões pré-estabelecidos pela sociedade, sendo a mulher, geralmente, a única cuidadora e provedora?

Sobre esses questionamentos, Behring (2004) afirma que o governo, a partir da década de 1990, mostrou-se preocupado em direcionar as políticas sociais de forma focada na extrema pobreza, dando o maior destaque à assistência social e, assim, aos programas de transferência de renda. Contudo as reflexões trazidas por Bravo e Menezes (2011) revelam que, apesar dos avanços nas condições de vida de milhões de brasileiros, os programas de transferência de renda não constituem um direito adquirido, pois trata-se de uma política de governo e não uma política de Estado, podendo ser extintos a qualquer momento. Desse modo, o combate à pobreza não se restringe nem é viabilizado somente pela existência de políticas de transferência de renda. Essa ação deve estar articulada a outras políticas sociais, no contexto de universalização da proteção social, pois, assim, a garantia de renda seria compreendida como direito (NOGUEIRA et al., 2013).

Outra questão relevante quando se discute família é que, segundo as autoras consultadas, a experiência familiar pode ser universal, contudo não necessariamente homogênea, visto que tais vivências são marcadas pela história e a cultura de cada envolvido, além de estarem diretamente marcadas pelas diferenças e pela desigualdade social.

Sendo assim, abordar a temática da família é reconhecer os processos sociais contemporâneos e considerar os movimentos históricos. Afinal, quem disse que toda família é o reflexo da felicidade? Conforme exposto, o caso de G. e de sua família não é diferente, uma vez que a dinâmica das relações entre os membros não é naturalmente posta, mas socialmente construída.

Segundo Fonseca (2006), uma vez que a separação do casal é confirmada e a guarda do filho outorgada, o outro genitor tem garantido o direito a visitas. Entretanto, ao contrário do que parece, tal contexto não se restringe apenas ao contato físico e à comunicação entre pais e filhos, envolve participar do crescimento e da educação da criança, garantindo assim a manutenção do vínculo. Por essa razão, compreende-se que o direito à visita não pode ser suprimido, a não ser por situações que envolvem graves violações de direitos e violência. Infelizmente, com certa frequência, barreiras são construídas pelos genitores para impedir a realização das visitas, por meio de compromissos de última hora entre outras situações que a inviabilizem.

Tais impedimentos contribuem para o afastamento da criança do outro genitor, promovendo, assim, a alienação parental. Em alguns casos, os pais desejam o afastamento o fazem de tal forma que se configura o que Fonseca (2006) denomina como afastamento completo, ou seja, o afastamento irreversível não apenas do genitor, mas também dos familiares e amigos. Vale ressaltar que a alienação completa pode vir a se transformar em Síndrome da Alienação Parental. De uma forma geral, a alienação parental tem como cerne o espírito de vingança ou de mera inveja (FONSECA, 2006), prejudicando a autonomia da outra parte envolvida. No presente estudo, G. vivenciava intensamente os conflitos de sua família. Não só presenciou as agressões que a mãe sofria, como também foi vítima dessa forma de violência.

Com a Lei n.º 11.340, de 2006, também conhecida como Lei Maria da Penha, que prevê um maior rigor nas punições aos agressores das mulheres, além de alterar o Código de Processo Penal, o Código Penal e a Lei de Execução Penal, objetivou-se reduzir a violência doméstica e familiar contra as mulheres, que se apresenta sob várias formas. Apesar do aumento das denúncias de violência contra as mulheres, os dados ainda se mostram inverídicos, em razão da subnotificação,

visto que, na realidade, as mulheres continuam sendo vítimas de ódio irracional e de maus-tratos que causam danos físicos, morais e psicológicos (MORAES et al., 2010).

A violência de gênero, assim como outras formas de violência, encontra-se embutida num processo histórico. A quebra desse paradigma e a construção de uma sociedade igualitária, em que os sujeitos sejam respeitados, independente de sexo, raça, etnia, idade, religião, entre outros aspectos, depende principalmente da contribuição de práticas de orientação e reflexão do pleno exercício da cidadania, alcançando, assim o reconhecimento das pessoas como sujeitos de direito.

Para o fortalecimento da autonomia e, conseqüentemente, a superação da violência, são necessárias práticas, ações e programas que desenvolvam estratégias de enfrentamento e combate às diferentes formas de violência de gênero, por se tratarem de questões recorrentes que infringem os direitos humanos. Portanto, diante de uma agressão ou suspeita de violência, o profissional de saúde tem por obrigação realizar uma notificação. Com o preenchimento compulsório da ficha do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan), é possível traçar o perfil epidemiológico da violência no país. Contudo, muitos profissionais não o fazem e as justificativas são inúmeras, por exemplo: a rede de serviços aquém da necessidade; a escassez de regulamentos que firmem procedimentos técnicos; a ausência de mecanismos legais de proteção aos profissionais que efetuam a notificação (GONÇALVES et al., 2002).

No caso analisado, além de toda a problemática das questões de violência de gênero, um outro desafio é colocado às equipes de saúde: a família. Por isso, outra problematização a ser realizada, nesse caso, é sobre a diversidade sexual expressa na configuração da rede de suporte no tratamento da criança.

Falar da diversidade sexual é resgatar elementos para compreender significados e dar sentido a essa construção social, que se revela a partir de uma identidade sexual (TONIETTE, 2006). Pereira e Leal (2005), por exemplo, definem a identidade sexual a partir de quatro critérios: o sexo biológico (caracterizado pela definição genética); a identidade do gênero (a percepção de cada indivíduo como sendo homem ou mulher); os papéis sexuais sociais (definidos pelas características socialmente estabelecidas ao feminino e ao masculino, numa perspectiva de gênero); e a orientação sexual (caracterizada pelo desejo afetivo-sexual de um sujeito em face de outro, seja este do sexo oposto ou do mesmo sexo) (ALBUQUERQUE et al., 2013, p. 517).

Para as equipes de saúde, é importante resgatar elementos e compreender os significados dessa construção social expressa no âmbito das famílias. Trata-se de um desafio, levando em consideração a forte tendência dessa sociedade que ainda hoje, mesmo diante de tantas mudanças, considera um tabu o reconhecimento de relacionamentos entre pessoas do mesmo sexo biológico. Desse modo,

A família pode ser definida como núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida (MIOTO, 1997, p. 120).

As diferentes famílias possuem variadas formas de organização, crenças, valores e práticas, sendo espaços de pluralidade. Portanto, não deve ser desconsiderado que, em muitos casos, não terão como formação o modelo tradicional de família nuclear (pai, mãe e filhos). O âmbito familiar é espaço de construção histórica de valores culturais, sobre os quais são formadas diferentes maneiras de relações e vínculos afetivos. Cabe ressaltar que as questões trazidas por sujeitos singulares não devem ser compreendidas como problemas individuais e familiares, pelo contrário, é fundamental que se reconheça que essas expressões singulares decorrem da desigualdade social inerente à sociedade no capitalismo. Somente a partir dessa compreensão ampliada é que se torna possível desvincular-se da concepção de que as necessidades expressas nas famílias e pelas famílias são casos de família.

Sendo assim, conhecer e compreender a rede social dos usuários é uma tarefa que vai além das questões burocráticas e diz respeito à identificação das potencialidades que essas famílias podem apresentar, pois há, nesse espaço, o exercício de um papel fundamental no processo saúde-doença, que é o de suporte social. A participação da rede social no processo de cuidado ao paciente oncológico pode representar, em alguns casos, uma maior adesão aos tratamentos, como também pode oferecer condições mais amistosas e confortáveis no enfrentamento do adoecimento.

Logo, nos atendimentos em saúde, situações como a problematizada neste capítulo reforçam a necessidade de enfrentamento dos preconceitos, o conhecimento da realidade e a superação das diferentes formas de violência infantojuvenil e de gênero, devendo ser analisadas e tratadas pelas equipes de saúde de forma ampliada. Nesse sentido, ressalta-se, sempre, a importância da discussão interdisciplinar, a fim de não culpabilizar as famílias, entendendo a necessidade de respeitar a autonomia dos envolvidos no cuidado.

Considerações finais

As demandas apresentadas no estudo exigem a problematização em torno das condições de vida e de trabalho da coletividade e a correlação dessas às características do adoecimento por câncer infantojuvenil, justificando, por assim dizer, o conhecimento em torno do acesso das famílias à rede de atenção oncológica e proteção social, exemplificado pela da experiência de G.

Não obstante o tratamento oncológico ser promissor quando realizado precocemente, o câncer é, ainda hoje, uma doença que ameaça a vida, demandando ações contínuas pela necessidade de controle da dor e outros sintomas que acometem crianças e adolescentes, trazendo desdobramentos para a dinâmica familiar. Por isso, ressalta-se a importância do acolhimento, visto que, em meio ao tratamento, são indispensáveis orientações e encaminhamentos que considerem possíveis pioras do quadro clínico do paciente, recidivas e, por vezes, o óbito.

Por meio desse estudo de caso, evidencia-se o quanto o processo de adoecimento pode determinar mudanças nas relações sociais e econômicas das famílias, sendo a equipe de saúde fundamental na abordagem e no acompanhamento das situações apresentadas que, necessariamente, ultrapassam os muros do hospital. Assim como no caso do G., é fundamental assinalar que, na atuação, o assistente social depara-se com inúmeras questões transversais às políticas públicas e sociais, que vão de encontro à ineficiência de efetivação dessas políticas por parte do Estado.

Além disso, conhecer as dinâmicas familiares é de suma importância no direcionamento das linhas de atuação dos diferentes profissionais de saúde, cabendo ao profissional de referência o acolhimento, a escuta qualificada e a realização de encaminhamentos que possibilitem aos usuários e suas famílias condições reais para a adesão e continuidade do tratamento.

Referências

ALBUQUERQUE, G. A.; GARCIA, C. L.; ALVES, M. J. H.; QUEIROZ, C. M. H. T.; ADAMI, F. Homossexualidade e o direito à saúde: um desafio para as políticas públicas de saúde no Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 98, p. 516-524, 2013.

ANDRADE, A. M.; CASTRO, E. A. B.; SANTOS, K. B.; SOARES, T. C. A vida após o transplante de medula óssea: implicações para o cotidiano. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 17, n. 2, p. 290-296, 2012.

ARAÚJO, L. H. L. et al. Linfoma Não-Hodgkin de alto grau: revisão da literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 2, p. 175-183, 2008.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 out. 1988. Seção 1.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. **Lei nº 11.977, de 7 de julho 2009**. Dispõe sobre o Programa Minha Casa, Minha Vida - PMCMV e a regularização fundiária de assentamentos localizados em áreas urbanas; altera o Decreto-Lei nº 3.365, de 21 de junho de 1941, as Leis nº 4.380, de 21 de agosto de 1964, 6.015, de 31 de dezembro de 1973, 8.036, de 11 de maio de 1990, e 10.257, de 10 de julho de 2001, e a Medida Provisória nº 2.197-43, de 24 de agosto de 2001; e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/l11977.htm>. Acesso em: 10 set. 2018.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Seção 1.

CARVALHO, C. S. U. **A Necessária atenção à família do paciente oncológico**. Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.

CARVALHO, Q. C. M. et al. Violência contra a criança e adolescente: reflexão sobre políticas públicas. **Revista RENE**, Fortaleza, v. 9, n. 2, p. 157-164, 2008.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de ética profissional do assistente social**. 10. ed. rev. e atual. Brasília: CFESS, 1993.

COSTA, S. F. O serviço social e o terceiro setor. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 7, n. 2, 2005.

DUARTE, M. J. O.; ALENCAR, M. M. T. Família e serviço social: algumas reflexões para o debate. In: _____. **Família e família: práticas sociais e conversações contemporâneas**. 3. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2013. p. 15-38.

FONSECA, C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 50-59, 2005.

FONSECA, P. M. P. C. Síndrome da alienação parental. **Pediatria**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 162-168, 2006.

GONÇALVES, H. S.; FERREIRA, A. L. **A notificação da violência intrafamiliar contra a criança e adolescentes por profissionais de saúde**. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 315-319, 2002.

HEILBORN, M. L. Ser ou estar homossexual: dilemas de construção da identidade social. In: PARKER, R.; BARBOSA, R. Sexualidades brasileiras. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1996. p. 136-145.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL. **Benefício assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência (BPC)**. Disponível em: <<https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>>. Acesso em: 10 set. 2018.

LUZ, L. L. **Mortalidade por linfoma não Hodgkin em capitais da região sudeste e sobrevida de pacientes submetidos a transplante no Instituto Nacional do Câncer**. 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências na área de Saúde Pública e Meio Ambiente) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010.

MIOTO, R. C. T. Família e serviço social: contribuições para o debate. **Serviço Social e Sociedade**, Londrina, v. 13, n. 55, p. 114-130, 1997.

MORAES, C.; SUESTE, C.; RODRIGUES, K.; SILVA, A. Violência contra a mulher. In: CONGRESSO DE CIÊNCIAS DA COMPUTAÇÃO NA REGIÃO CENTRO-OESTE, 12., 2010, Goiânia. **Mesa Redonda...** Goiânia: UFG, 2010.

NOGUEIRA, A. C. C.; MONTEIRO, M. V. C. Família e atenção em saúde: proteção, participação ou responsabilização? In: SILVA, L. B. et al. **Serviço social, saúde e questões contemporâneas: reflexões críticas sobre a prática profissional**. Campinas: Papel Social, 2013.

SOUZA, M. V. Serviço social em transplante de medula óssea: pressupostos para sistematização das práticas dos assistentes sociais na equipe interdisciplinar. Realidade ou utopia? **Revista Brasileira de Medicina**, Rio de Janeiro, v. 72, n. 11. Transplantes p. 20-32, 2015.

TORRES, C.; FILHO, R. S.; MORGADO, R. Política da infância e juventude: estatuto da criança e do adolescente e serviço social. In: CAVALCANTE, L. F.; REZENDE, I. **Serviço social e políticas sociais**. 3ed. Rio de Janeiro: UFRJ, 2009, p. 101-120.

TRABALHAR OU ACOMPANHAR? (RE)PENSANDO A AUTONOMIA DE ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES DIANTE DO TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Introdução

Para o ano de 2018, foram previstos 12.500 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos (INCA, 2018). Cabe destacar que o adoecimento por câncer, especialmente nesse público, desperta a comoção e o acionamento de diversas instâncias, a exemplo das redes de apoio², com vistas à integralidade do atendimento ao paciente e à sua família.

Uma vez em tratamento, a criança e o adolescente demandam “a atenção integral [...] principalmente durante as longas internações [...] que exigem a presença constante de pelo menos um familiar (na maioria das vezes a mãe)” (CARDOSO, 2007, p. 35), o que repercute diretamente na autonomia dos envolvidos no cuidado oncológico. Tal interferência na autonomia do acompanhante ou do familiar torna-se especialmente notável ao considerar-se o quanto as casas de apoio, principalmente no âmbito pediátrico, tornam-se uma extensão do hospital, em decorrência da alta hospitalar. De fato, organizações não governamentais (ONG), casas de apoio para permanência durante o tratamento³ e doações para crianças e adolescentes com câncer existem em grande quantidade em comparação ao segmento adulto, sobretudo o masculino⁴, para o qual as ações são praticamente inexistentes.

Como enfatiza Grabois (2011), cerca de 10% do quantitativo de atendimentos fogem ao fluxo tradicional, desencadeando uma peregrinação das famílias até que consigam o necessário na Oncologia. A falta de suporte adequado, apontada anteriormente pela autora, indica, ainda, que as barreiras identificadas no acesso ao tratamento de saúde mantêm relação direta com o modo de vida dessas crianças e adolescentes, sendo de grande relevância a consideração acerca da reprodução social dos sujeitos que as acompanham, em suma, os responsáveis pelo cuidado do paciente.

Como assistentes sociais do setor pediátrico do INCA – que compreende os serviços de Oncologia e Hematologia Pediátrica, bem como o Centro de Tratamento Intensivo (CTI) e o Pronto Atendimento Pediátrico – tem-se os a possibilidade de acompanhar cotidianamente o itinerário

² Destaca-se a importância de considerar as situações em que os pacientes e seus familiares encontram suporte nas redes de apoio, que, de acordo com Andrade e Vaitzman (2002, p. 928) mostra-se essencial “quando nos referimos a ações terapêuticas prolongadas, até para a vida toda [...], de [modo] que a convivência entre as pessoas favorece comportamentos de monitoramento da saúde”.

³ Além das casas de apoio, tendo em vista os arts. 197 e 198 da Constituição Federal de 1988, há o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD), disciplinado pela Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde/ Ministério da Saúde n.º 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do TFD no SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS) e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 25 fev. 1999. Disponível em: <http://arquivos.sbn.org.br/leigos/pdf/Tratamento_fora_do_domicilio.pdf>. Acesso em: 9 jan. 2018.

⁴ Ressalta-se que os homens em tratamento oncológico, sobretudo os adultos jovens, convivem com a escassez de iniciativas específicas, constituindo “um grupo negligenciado e, portanto, com piores chances de diagnóstico e tratamento em tempo oportuno” (INCA, 2016b). No Rio de Janeiro, existem casas de apoio voltadas ao público infantojuvenil e às mulheres com câncer.

terapêutico⁵ das famílias na busca pelo atendimento na Alta Complexidade. Identifica-se que, embora existam inúmeras iniciativas voltadas à redução do impacto do tratamento oncológico e que busquem a promoção de melhores condições para a sua continuidade, sérios são os dilemas atrelados à autonomia dos envolvidos no cuidado ao paciente, vivenciados no que tange ao acesso, não apenas ao sistema de saúde, como também às demais políticas que compõem o tripé da Seguridade Social brasileira: a saúde, a previdência e a assistência social.

Um outro aspecto a ser enfatizado, relativo à abordagem realizada no estudo, é que, ao utilizar o termo acompanhante, buscou-se contemplar a heterogeneidade dos contextos relativos às pessoas que convivem ou que são responsáveis pela criança ou pelo adolescente. Para além dos laços de consanguinidade e do modelo familiar convencional constituído por pai, mãe, filhos e demais descendentes (netos, bisnetos etc.), as famílias monoparentais, reconstituídas, impessoais, amorfas e LGBTQI representam os arranjos familiares presentes na sociedade, mas que tendem a ser rotulados como “novos arranjos”.

Nesse sentido, é importante ressaltar que foi priorizada, no estudo, dado o limite de elaboração de um capítulo, a abordagem dialética em torno da manutenção do vínculo celetista dos acompanhantes ou responsáveis legais das crianças e dos adolescentes com câncer, não sendo desconsiderado que o desemprego, o subemprego e a existência de outras formas de inserção laborativa constituem expressões da questão social na sociedade capitalista.

A opção por esse enfoque específico é proveniente da observação, na rotina hospitalar, da apreensão vivenciada pelos acompanhantes, no que se refere ao trabalho formal⁶, advinda, dentre outros motivos, dos sucessivos afastamentos da atividade laborativa em função do acompanhamento ao paciente, seja no hospital seja em domicílio. Problematizou-se, sobretudo, a manutenção da sobrevivência por meio da proteção social, especialmente em decorrência do rompimento do vínculo formal de trabalho.

Desenvolvimento

Em conformidade com o art. 12 do ECA, Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990, “os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsáveis, nos casos de internação de criança ou adolescente” (BRASIL, 2016a). Destaca-se, contudo, que os dilemas enfrentados pelos acompanhantes das crianças e dos adolescentes em tratamento oncológico não estão restritos apenas ao processo saúde-doença, como informado anteriormente.

A presença no mercado de trabalho – e, em muitos casos, a ausência dela – é um aspecto que interfere de maneira crucial no cotidiano e na autonomia de quem convive de forma mais próxima com o paciente, especialmente o acompanhante ou o cuidador, que, por sua vez, é integrante de um determinado arranjo familiar. Martins-Suarez e Farias (2016) apresentam, de forma resumida, os arranjos familiares presentes na sociedade e que são facilmente observados nos atendimentos

⁵ O presente estudo é um dos desdobramentos do projeto intitulado *Uma análise sobre o acesso das famílias dos pacientes pediátricos do INCA à rede de atenção oncológica e de proteção social*, submetido à Plataforma Brasil sob número de CAAE 70139317.9.0000.5274.

⁶ Destaca-se, na problematização, que, mesmo existindo o vínculo de trabalho formal e a contribuição previdenciária, o responsável pelo cuidado da criança ou do adolescente não encontra respaldo legal que o permita afastar-se do trabalho e manter sua remuneração.

aos usuários: a família monoparental, constituída por um dos pais, de modo que esse passa a concentrar as responsabilidades pela manutenção do lar; a família reconstituída, composta por pessoas que, após o término de uma união anterior, passam a constituir novo relacionamento, agregando, por conseguinte, os filhos das uniões anteriores; as famílias unipessoais, compostas por pessoas que residem sós, mantendo a sua independência; as famílias amorfas, cujos vínculos não são necessariamente sexuais (residir com amigos, parentes etc.); e as famílias que as autoras denominam como “homoafetivas”, sendo que o termo LGBTQI, utilizado anteriormente no estudo, contempla de forma mais significativa as lutas desse público por reconhecimento do Estado (DAROS, 2016).

A despeito da existência de arranjos familiares diversos, o atendimento realizado na enfermaria, durante a internação no INCA, revela que a permanência da mãe no hospital ainda é predominante em comparação a outros familiares da criança e do adolescente, questão também problematizada por Siqueira (2017a). Ressalta-se a atribuição do cuidado à mulher como uma marca ainda muito presente. De tal modo, as atividades são “naturalizadas de forma a aparecerem como exclusivas e constitutivas da condição feminina” (GUEDES; DAROS, 2009, p. 123). Não menos importante é que, não raro, “as rotinas diárias do hospital e o modo como os profissionais se organizam parecem ignorar totalmente a sobrecarga das mulheres nesse cuidado” (SIQUEIRA, 2017b, p. 79).

Nesse sentido, Lopez e Stuhler (2008, p. 346) destacam que mães com filhos portadores de algum tipo de doença crônica podem experimentar sentimentos de perda, fracasso e culpa em relação à realidade em que a criança se apresenta. Ademais, convive-se com a angústia de reconhecer que há outros filhos dependentes de cuidados, sendo preciso dividir sua atenção. Verifica-se, desse modo, que, ainda que parte da responsabilidade e necessária subsistência possam ser delegadas à família extensa⁷, tal situação corrobora para intensa sobrecarga física e emocional da mulher.

É possível encontrar, nos quartos e corredores do hospital, muitas mulheres trajando um uniforme azul, uma vestimenta que as identifica enquanto acompanhantes e que, de alguma forma, representa a permanência, por vezes prolongada, num ambiente de incertezas: a incerteza em relação à evolução da doença e, principalmente, a incerteza acerca da duração do confinamento para ambos, paciente e acompanhante. Além disso, a ausência da mãe no hospital, quando identificada, é questionada por parte da equipe de saúde, revelando a predominância de “valores morais e atribuições de funções diferenciadas para homens e mulheres nessa sociabilidade” (GUEDES; DAROS, 2009, p. 122), sendo que, muitas vezes, essa ausência decorre da necessidade de trabalhar, especialmente quando se trata de uma família monoparental em que ela seja a principal, quando não a única provedora. As autoras acrescentam que

Às mulheres, ainda que exerçam atividades profissionais não vinculadas ao ato de cuidar, impõem-se a responsabilidade pelo cuidado de seus familiares ou porque estes se encontram em desenvolvimento (crianças e adolescentes) ou porque, em decorrência de avançados processos de envelhecimento ou adoecimento, necessitam de cuidados intensivos (GUEDES; DAROS, 2009, p. 123).

⁷“Entende-se por família extensa ou ampliada aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal, formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade” (art. 25, parágrafo único; BRASIL, 2016a).

Nesse contexto, é possível identificar claramente a desigualdade de gênero, que se espalha, inclusive, na divisão sexual do trabalho, manifestando-se a partir de inserções e vínculos precários no mercado de trabalho. As discrepâncias salariais são notórias em comparação ao universo masculino, contribuindo para o cenário de desproteção social, como destaca Gurovitz (2003):

a) a divisão sexual do trabalho que mantém as mulheres no âmbito doméstico ou as joga em ocupações que reproduzem o modelo doméstico no ambiente de trabalho; b) a escassez de oportunidades para educação e emprego para mulheres; c) o acesso a empregos instáveis e mal pagos; d) a responsabilidade da dupla ou até tripla jornada de trabalho; e) a presença de níveis inferiores de saúde e bem-estar; f) a participação limitada no processo de decisão familiar e social e g) sua limitada autonomia pessoal (GUROVITZ, 2003, p. 54).

Identifica-se que tal dilema – o da ausência ao trabalho ou da preocupação com a renda familiar – é compartilhado cotidianamente por todos que são acompanhantes ou cuidadores e, também, trabalhadores assalariados com vínculo de trabalho celetista. Uma vez iniciado o tratamento e sem a possibilidade de revezar-se no comparecimento às consultas e procedimentos (quimioterapia, radioterapia, exames, cirurgia, conforme o caso), o acompanhante tende a ausentar-se do trabalho de modo recorrente, tornando-se a manutenção da fonte de renda uma preocupação a mais para quem assume a responsabilidade pelo cuidado.

Ocorre que os benefícios relacionados à incapacidade para o trabalho não contemplam o acompanhante do paciente (pai, mãe ou responsável legal) que necessita se ausentar da atividade laborativa para realizar os cuidados relativos ao tratamento, a fim de permanecer no hospital ou na própria residência, após a alta hospitalar. De acordo com a Lei n.º 8.213, de 1991 (BRASIL, 1991), a definição em torno do benefício previdenciário para concessão de auxílio-doença segue o seguinte parâmetro: “art. 59. O Auxílio-Doença será devido ao segurado que, havendo cumprido, quando for o caso, o período de carência exigido nesta lei, ficar incapacitado para o seu trabalho ou para a sua atividade habitual por mais de 15 dias consecutivos”.

Diante do exposto, verifica-se que a previsão de concessão de um benefício relativo à incapacidade para o trabalho encontra-se atrelada à contribuição previdenciária prévia (o sujeito deve ser um segurado), além de cumprir o período de carência. A incapacidade para o trabalho, por sua vez, só é reconhecida por motivo de doença do trabalhador, não sendo considerada e nem sequer prevista na legislação uma forma de proteção social que o possibilite acompanhar a criança ou o adolescente que esteja sob a sua responsabilidade.

Nesse sentido, evidencia-se a incongruência entre o amparo legal voltado à saúde da criança e do adolescente no âmbito hospitalar (BRASIL, 2016a) e, opostamente, a ausência de garantias relacionadas à proteção social de quem acompanha: assegura-se a permanência no hospital em período integral de um dos pais ou do responsável legal durante a internação (BRASIL, 2016a), mas não são viabilizadas, por meio da Seguridade Social, possibilidades relativas à licença para acompanhamento de familiar enfermo para quem trabalha com vínculo celetista, ao contrário do que ocorre com o servidor público⁸. Verifica-se que não há amparo legal para

⁸ Com previsão de “licença ao servidor por motivo de doença do cônjuge ou companheiro, dos pais, dos filhos, do padrasto ou madrasta e enteado, ou dependente que viva a suas expensas e conste do seu assentamento funcional, mediante comprovação por perícia médica oficial”. Previsão legal: Lei n.º 12.269, de 21 de junho de 2010, que alterou o texto do § 2.º do art. 83 da Lei n.º 8.112/90 (BRASIL, 2010).

que o acompanhante, enquanto trabalhador celetista⁹, possa ausentar-se do trabalho e manter a sua remuneração durante o período de afastamento da atividade laborativa.

A proteção social no capitalismo está revestida de um caráter que vai além do social: trata-se de um processo contraditório social, política e economicamente (PEREIRA, 2013). Nesse sentido, o conceito de proteção social apresentado aqui converge, ainda, com a afirmação de Vianna (2003, p. 16): “o conceito de Seguridade [...] não tem valor apenas simbólico; trata-se de uma concepção que fundamenta, legitima e permite financiar a expansão da proteção social”.

Neste capítulo, reflete-se sobre a inexistência na Seguridade Social de um benefício que possibilite aos responsáveis, acompanhantes, cuidadores de crianças e de adolescentes com câncer ausentarem-se do vínculo celetista para se dedicar ao cuidado do paciente, como já é previsto para o servidor público. Como resultante dessa lacuna, verifica-se que, de modo geral, muitos deixam o trabalho formal e, na ausência desse, recorrem ao BPC¹⁰, previsto na Loas, destinado ao paciente. A problemática está concentrada, sobretudo, na forma como as políticas têm sido conduzidas pelo Estado e na sua (in)capacidade de impor limites à desigualdade social num país periférico como o Brasil, sendo a assistencialização da proteção social uma de suas expressões.

Por assistencialização, compreende-se a diferenciação na organização da proteção social brasileira da população em distintas categorias de cidadãos com necessidades específicas (PASTORINI, 2002). Conforme Moraes (2010, p. 184),

O debate sobre a assistencialização das políticas sociais no contexto da Seguridade Social se fundamenta nos elementos da formação da sociedade brasileira em sua constituição econômica, social e política, que (re)atualizam aspectos presentes em seu processo de desenvolvimento histórico, fortalecendo as indistinções entre os limites do público e do privado, da cultura do favor no trato das expressões da questão social.

Como indicam Mota (1995), Pastorini (2005), entre outros autores, emergem dessa forma de organização da Seguridade Social uma categoria de cidadãos consumidores, que podem comprar no mercado os bens e serviços para satisfação das suas necessidades; uma segunda categoria, denominada cidadãos trabalhadores, na qual estariam os trabalhadores com vínculo formal de trabalho, com cobertura previdenciária; e uma terceira categoria, os cidadãos pobres, considerada o público-alvo dos programas assistenciais e emergenciais, com forte viés clientelista. Incluídos nesse grupo estão os mais pobres, sem vínculo formal de trabalho e, portanto, sem cobertura previdenciária, extremamente sujeitos à desproteção social, que, por sua vez, se expressa sob diversas formas.

Considerando os limites e o propósito do presente estudo, é importante enfatizar que o debate sobre a assistencialização da proteção social é permeado por diferentes concepções, estando ancorado em estudos que abordaram o contexto social de décadas anteriores, tendo em vista as diferentes discussões e interpretações em torno da utilização da referida noção.

⁹ É válido destacar a existência de projetos de Lei que “propõem estender o direito de se afastar do serviço para cuidar de familiar também para trabalhadores celetistas. Existem diferentes propostas sobre o período que deveria ser permitido para esse tipo de afastamento sem desconto no salário, desde 15 dias até a equiparação com o do funcionalismo público, de 60 dias” (BRASIL, 2016b).

¹⁰ Com relação ao BPC, o fundamento legal para a sua concessão, como indica Gervasio (2017, p. 16), é o “Artigo 203 da Constituição Federal e leis n. 8.742/1993, n. 12.435/2011 e n. 12.470/2011”.

Sposati (2011) discorda do uso do termo e vai indicar que a expressão assistencialização:

aponta a precarização de políticas sociais. Ao nominar a precarização como assistencialização, cria-se um desentendimento que termina por atribuir uma visão negativa da Política de Assistência Social. Ela em si, seria uma precarização? Com este termo, assistencialização da política social, dissemina-se a ideia da precarização como se fosse algo pertinente e natural à Política de Assistência Social. Esta “contaminaria” as demais políticas sociais com a focalização (SPOSATI, 2011, p. 33).

Esse autor problematiza, ainda, a negação da política de assistência social na sociedade brasileira, especialmente a partir do que, a seu ver, tem sido interpretado por dois vieses distintos em relação a essa política: uma interpretação elitista, que concebe a assistência social como subordinada a outras políticas sociais, e outra reducionista, que, de acordo com a autora, identifica a ampliação do escopo da assistência com a precarização das outras políticas.

Pereira (1996), contudo, opta por identificar tal processo como uma residualização das políticas sociais, uma vez que a preocupação governamental privilegia a ação focada na pobreza extrema de forma residual, com forte viés neoliberal. A autora indica, ainda, a necessidade de redefinição da associação da assistência à pobreza absoluta com uma maior aproximação da assistência social às demais políticas da Seguridade Social. A residualização, nesse sentido, relaciona-se ao modo como ocorre a oferta de programas e serviços sociais públicos.

Em estudo mais recente, Pereira (2013) afirma que a política de Assistência Social foi reciclada na sua tradicional concepção liberal, de forma que “se antes era considerada um colchão protetor de possíveis resvalos dos mais pobres para abaixo de uma linha de pobreza, hoje ela funciona como um trampolim” (PEREIRA, 2013, p. 649-650). A autora reforça a sua colocação, indicando o movimento realizado pelo Banco Mundial no sentido de “ativar os pobres para fora de seu âmbito rumo a sua autossustentação” (PEREIRA, 2013, p. 650), argumentando, sobre a proteção social, que “nunca esteve, como agora, tão associada ao trabalho assalariado, à renda, [...] ao poder de consumo, [...] à lógica comercial e, por isso, nunca esteve tão distanciada da proteção social como um direito devido e desmercadorizado” (PEREIRA, 2013, p. 650).

Na mesma direção, Salvador (2012) ressalta o papel fundamental do fundo público para a sustentação do capitalismo e para a garantia do contrato social, uma vez que o “alargamento das políticas sociais garante a expansão do mercado de consumo, ao mesmo tempo em que os recursos públicos são financiadores de políticas anticíclicas nos períodos de refração da atividade econômica” (SALVADOR, 2012, p. 5). Pastorini e Galizia (2009), ao discutirem o protagonismo da assistência social no novo padrão de proteção social brasileiro, informam que as primeiras modificações em geral se expressam

no redirecionamento dos recursos sociais gerais e/ou privados (não mercantis) para programas focalizados, isto é direcionados e compensatórios, temporários, guiados pela seleção de beneficiários. São as primeiras modificações porque respondem a estratégias econômicas de austeridade fiscal, baseadas na ideia hegemônica de evitar o desperdício e procurar o reequilíbrio das contas públicas.

O principal argumento utilizado para isto é que os mais necessitados não são os mais beneficiados pelas políticas sociais. Portanto, os gastos dever-se-iam redirecionar e concentrar em programas dirigidos às camadas de população mais pobres (PASTORINI; GALIZIA, 2009, p. 7).

Orienta-se, no atendimento aos usuários, que uma das condições para o acesso ao BPC/Loas é a comprovação de que não recebe outro benefício assistencial, a exemplo do Bolsa Família. É válido contextualizar, desse modo, que o Programa Bolsa Família é um recurso temporário, não reconhecido como direito adquirido, sendo a elegibilidade das famílias revista a cada dois anos (BRASIL, 2014). Contudo, mesmo indicada a temporalidade desse benefício assistencial, a sua aquisição é considerada um fator impeditivo do acesso ao BPC/Loas pelo paciente. Permeia a discussão, ainda, o fato de a mulher ser considerada a principal interlocutora pelos programas assistenciais que atrelam o acesso ao benefício ao cumprimento de condicionalidades. Tal realidade mostra-se ainda mais evidente no contexto de adoecimento infantojuvenil. Como destacam Mariano e Carlotto (2009, p. 901),

Os programas brasileiros de transferência condicionada de renda veem as mulheres como foco prioritário, e até objeto, de suas intervenções com vistas ao combate à pobreza. A mulher, a partir de seus papéis na esfera doméstica ou de reprodução, tem sido, portanto, a interlocutora principal dessas ações, tanto como titular do benefício quanto no cumprimento das condicionalidades impostas. O Programa Bolsa Família (PBF) é um exemplo paradigmático dessa política. Diante desse contexto, estudiosas feministas têm insistido que a categoria “gênero” não pode ser prescindida das análises sociológicas acerca das ações estatais, que têm por foco a família. Essa categoria de análise contribui para a compreensão da instrumentalização dos papéis femininos nessas políticas.

Sobre esse aspecto, é válido ressaltar, ainda, a cobrança, por parte do governo, da execução de “tarefas relacionadas ao cuidado de crianças, adolescentes, idosos, doentes e pessoas com deficiência” (MARIANO; CARLOTO, 2009, p. 902). Em complemento, Sposati (2013, p. 653), sobre o trato da proteção social, indica que essa, “em sua forma de previdência social é, no caso brasileiro, um mosaico de respostas desiguais a partir do vínculo formal do trabalhador, e não só de sua remuneração”. Em complemento à argumentação da autora, cabe enfatizar que, no âmbito assistencial, o acesso ao BPC/Loas também não deixa de ser um mosaico de respostas desiguais: as condicionalidades impostas para o acesso reiteram a perspectiva da necessidade extrema, ao exigir do requerente que a renda *per capita* familiar seja de até um quarto do salário mínimo e que outro membro da família não seja detentor do benefício (BIDÁ, 2017), pois o valor recebido entrará no cálculo da renda *per capita*, excetuando-se os idosos, expressando um contexto extremamente desfavorável ao acesso à proteção social.

Nesse sentido, um amplo panorama da desproteção social dos trabalhadores na contemporaneidade é apresentado por Mota (1995, 2017), que sinalizou, há aproximadamente duas décadas, a existência de uma cultura da crise. A autora problematiza a Seguridade Social brasileira no seu conjunto, afirmando que

No campo da Assistência Social, por exemplo, novos segmentos das classes proletárias ocorrerão a essa política em função do desemprego; na Previdência Social, já se anunciam outras problemáticas derivadas das relações de trabalho precarizadas e da rigidez de critérios de revisão/ definição de benefícios, perícias, seguro-desemprego etc. A saúde, vivenciando um brutal desmonte, também presenciará o crescimento da demanda em função da inadimplência e dos desligamentos massivos de trabalhadores e de suas famílias dos planos e seguros privados de saúde (MOTA, 2017, p. 48).

Considerando as diferentes contribuições ilustradas em torno do debate sobre a assistencialização, compreende-se como fundamental, no estudo, a importância de não haver uma dicotomia entre trabalho e assistência. Nesse sentido, Boschetti (2009) traz, como importante colocação, o fato de que a defesa da lógica social sobre a lógica securitária não significa superestimar a assistência social, tampouco “discriminá-la como um direito incompatível com o trabalho”, bem como “reconhecer o papel do trabalho e do emprego estável na estruturação da vida e na construção das identidades profissionais e sociais também não significa defender qualquer tipo de trabalho” (BOSCHETTI, 2009, p. 6).

Cabe ressaltar, ademais, utilizando os termos de Mota (2017), que o desemprego, as relações de trabalho precarizadas e o desligamento massivo dos trabalhadores e de suas famílias dos planos e seguros privados de saúde impactam sobremaneira os três pilares da Seguridade Social. Paralelamente, o Estado amplia o raio de ação da assistência social, que, de forma compensatória, vem a suprir as necessidades dos sujeitos diante da insuficiência da oferta de trabalho formal.

Considerações finais

No presente trabalho, partiu-se da concepção de que a proteção social, em sentido amplo, não está restrita ao tripé saúde, assistência e previdência social, muito embora sejam reconhecidos, nessas políticas, três pilares fundamentais. Os atendimentos realizados no INCA revelam, de forma próxima, as dificuldades vivenciadas pelos sujeitos para acessar e manter recursos básicos necessários à sobrevivência, a exemplo do trabalho, da alimentação e do transporte para chegar ao Instituto. Ademais, o deslocamento da residência para o hospital é, como foi abordado no estudo, um dos maiores desafios para os usuários, seja pela distância, pela falta de recursos financeiros seja por entraves relacionados ao Programa TFD.

Para acompanhar a criança ou o adolescente em tratamento oncológico, o responsável por esse acompanhamento dedica tempo: de deslocamento até o hospital; aguardando a consulta, que pode durar um dia inteiro; de um trabalho que não será realizado; não dividido com outros filhos ou pessoas próximas; não usufruído para si; enfim, tempo de vida.

Indaga-se, contudo, qual tem sido, efetivamente, o reconhecimento do tempo despendido por quem cuida e, em consequência, a abdicação de sua autonomia para atender às necessidades de cuidado de outra pessoa? Estariam os pesquisadores e trabalhadores da área da saúde investindo numa problematização acerca da dura realidade à qual se encontram submetidas, especialmente, as mulheres mães, cujas alternativas para acompanhar o filho ou a filha com uma doença crônica sejam a demissão e a indefinição quanto à obtenção do benefício BPC/Loas? Trata-se de indagações cotidianas, e, exatamente por isso, sugestivas de estudos futuros.

Referências

- ANDRADE, G. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.
- BIDÁ, G. P. Benefício de prestação continuada. In: BISCAIA, L. **Perícia médica: consulta rápida**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017.
- BOSCHETTI, I. Seguridade social no Brasil: conquistas e limites à sua efetivação. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL. **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília: CEFESS; ABEPSS, 2009.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. **Estatuto da criança e do adolescente: Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990, e legislação correlata**. 14. ed. Brasília: Edições Câmara, 2016a.
- _____. Presidência da República. Casa Civil. Lei nº 12.269, de 21 de junho de 2010. Dispõe sobre o prazo para formalizar a opção para integrar o Plano de Carreiras e Cargos de Ciência, Tecnologia, Produção e Inovação em Saúde Pública, de que trata o art. 28-A da Lei no 11.355, de 19 de outubro de 2006 e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 22 jun. 2010.
- _____. Câmara dos deputados. **Licença para acompanhar familiar doente pode passar a valer para trabalhador celetista**. 2016b. Radioagência. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/noticias/radio/materias/radioagencia/503060-licenca-para-acompanhar-familiar-doente-pode-passar-a-valer-para-trabalhador-celetista.html>>. Acesso em: 10 set. 2017.
- _____. Ministério de Desenvolvimento Social. **Bolsa família e cadastro único no seu município**. [2014]. Disponível em: <www.mds.gov.br/bolsafamilia>. Acesso em: 08 de ago. 2017.
- _____. Lei 8.213 de 24 de julho de 1991 [1991]. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 25 jul. 1991. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1991/lei-8213-24-julho-1991-363650-norma-pl.html>>. Acesso em: 28 out. 2016.
- CARDOSO, F. T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 25-52, 2007.
- DAROS, L. E. S. **Adoção judicial de filh@s por casais homossexuais: a heteronormatividade em questão**. 2016. 169 f. Tese (Doutorado em Políticas Públicas e Formação Humana) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.
- GERVASIO, L. M. Normas legais. In: BISCAIA, L. **Perícia médica: consulta rápida**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017.
- GRABOIS, M. F. **O acesso à assistência oncológica infantil no Brasil**. 2011. 166 f. Tese (Doutorado em Ciências na área de Epidemiologia em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.
- GUEDES, O. S.; DAROS, M. A. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 12, n. 1, p. 122-134, 2009.
- GUROVITZ, E. **Gênero e pauperização das mulheres**. 2003. 135 f. Dissertação (Mestrado em Administração Pública e Governo) - Escola de Administração de Empresas de São Paulo, Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 2003.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Tipos de câncer:** câncer infantojuvenil. Rio de Janeiro: INCA, 2018. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>>. Acesso em: 3 set. 2018.

_____. **Curso ABC do câncer:** abordagens básicas para o controle do câncer. [2013]. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>>. Acesso em: 05 abr. 2016.

LOPEZ, M.; STUHLER, G. D. Atendimento psicológico a mães de crianças com doença crônica: relato de experiência. **Psicologia Argumento**, Curitiba, v. 26, n. 55, p. 341-347, 2008.

MARIANO, S. A.; CARLOTO, C. M. Gênero e combate à pobreza: programa bolsa família. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 901-908, 2009.

MARTINS-SUAREZ, F. C.; FARIAS, R. C. P. Novos arranjos familiares na contemporaneidade frente ao texto religioso: uma análise sobre o discurso em “defesa” da família. **Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade**, São Luís, v. 2, n. 1, p. 83-108, 2016.

MORAES, M. R. O processo de assistencialização das políticas sociais e a seguridade social brasileira. **Temas & Matizes**, Cascavel, v. 9, n. 17, p. 177-200, 2010.

MOTA, A. E. 80 anos do serviço social brasileiro: conquistas históricas e desafios na atual conjuntura. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 128, p. 39-53, 2017.

_____. **Cultura da crise e seguridade social:** um estudo sobre as tendências da previdência e da assistência social brasileira nos anos 80 e 90. São Paulo: Cortez, 1995.

PASTORINI, A.; GALIZIA, S. V. O protagonismo da assistência no novo padrão de proteção social brasileiro. In: JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS, 4., 2009, São Luis. **Anais...** São Luis: UFMA, 2009.

PASTORINI, A. **O círculo “maldito” da pobreza no Brasil:** a mistificação das “novas” políticas sociais. 2002. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Escola de Serviço Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.

_____. Enfrentamento da pobreza e assistencialização da proteção social no Brasil. In: JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS, 2., 2005, São Luís. **Anais...** São Luis: UFMA, 2005.

PEREIRA, P. A. **A assistência social na perspectiva dos direitos:** crítica aos padrões dominantes de proteção aos pobres no Brasil. Brasília: Thesaurus, 1996.

_____. Proteção social contemporânea. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 116, p. 636-651, 2013.

SALVADOR, E. S. Fundo público e o financiamento das políticas sociais no Brasil. **Serviço Social em Revista**, Londrina, v. 14, n. 2, p. 504-522, 2012.

SILVA, M. N. Assistencialização das políticas sociais? Breves notas sobre o debate contemporâneo. **Temporalis**, Brasília, v. 10, n. 20, p. 77-112, 2010.

SIQUEIRA, K. O. M. **Disciplinar, proteger, judicializar:** uma análise das práticas do assistente social na política pública de saúde. 2017. 93 f. Tese (Doutorado em Políticas Públicas e Formação Humana) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017a.

_____. Pobreza, singularidade e acesso à saúde pública para crianças e adolescentes com câncer no Brasil. In: INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Diálogos em saúde pública e serviço social: a experiência do assistente social em oncologia**. Rio de Janeiro: INCA, 2017b.

SPOSATI, A. Modelo brasileiro de proteção social não contributiva: concepções fundantes. In: **CONCEPÇÃO e gestão da proteção social não contributiva no Brasil**. Brasília: MDS; UNESCO, 2009.

_____. Assistência social em debate: direito ou assistencialização?. In: CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **O trabalho do/a assistente social no SUAS: seminário nacional**. Brasília: CFESS, 2011.

_____. Proteção social e seguridade social no Brasil: pautas para o trabalho do assistente social. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 116, p. 652-674, 2013.

VIANNA, M. L. T. W. **Seguridade social e combate à pobreza no Brasil: o papel dos benefícios não-contributivos**. 2004. Disponível em: <<http://antigo.enap.gov.br/downloads/ec43ea4fSeguridade.pdf>>. Acesso em: 27 dez. 2017.

Apêndice – EQUIPE DE ELABORAÇÃO

CAPÍTULO 1

Amanda Buhler Ricciari

Psicóloga graduada pela Pontifícia Universidade Católica (PUC) do Rio de Janeiro. Residente multiprofissional em Oncologia do INCA. Membro adjunto do Instituto Sephora de Ensino e Pesquisa de Orientação Lacaniana (Isepol). E-mail: amandabriccieri@gmail.com.

Ana Luisa Walter Santa

Psicóloga graduada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Residente multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: analu.ws@gmail.com.

Jaqueline de Almeida Cabral

Psicóloga graduada pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Residente multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: jacabral@id.uff.br.

Marina Pires Carino

Psicóloga graduada pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Uerj). Especialista em terapia de família pelo Instituto de Psiquiatria (Ipub) da UFRJ. Residente multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: marina.carino@gmail.com.

CAPÍTULO 2

Natasha do Nascimento Fontoura

Psicóloga. Especialista em Oncologia do INCA. E-mail: natashafontouraufjrj@gmail.com.

Roberta Corrêa Lanzetta

Psicóloga. Especialista em Oncologia do INCA. Mestre em Psicologia clínica. E-mail: r.lanzetta@hotmail.com.

CAPÍTULO 3

Flávia Renata França Silva

Psicóloga no serviço de Oncologia Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Especialista em Psicologia hospitalar pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP). Especialista em Psicanálise: Teoria e Prática, uma visão contemporânea pela Universidade de Franca (Unifran). E-mail: flaviarenata_91@hotmail.com.

CAPÍTULO 4

Caren Ferreira do Nascimento

Psicóloga. Doutoranda em medicina e ciências da saúde: concentração em neurociências da PUC do Rio Grande do Sul - (PUC-RS), Porto Alegre, RS, Brasil. ORCID® <https://orcid.org/0000-0002-9109-5062>. E-mail: psiferreira@yahoo.com.br.

Nathália Nascimento Fontoura

Acadêmica de Medicina da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). E-mail: nathy460@hotmail.com.

CAPÍTULO 5

Monica Marchese Swinerd

Psicóloga no HC I do INCA, graduada pela UFRJ. Mestre em pesquisa clínica em Psicanálise pelo Programa de Pós-graduação em Psicanálise da Uerj. Especialista em atendimento psicanalítico pelo Ipub. E-mail: mswinerd@inca.gov.br.

Sandra Regina Ribeiro de Jesus

Psicóloga graduada pela Universidade Federal de Sergipe (UFS). Enfermeira graduada pela Universidade Tiradentes (Unit). Especialista em enfermagem oncológica pela Faculdade Unyleya. Especialista em emergência e Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) pela Faculdade Guanambi. Professora de Enfermagem na Universidade Paulista (Unip). E-mail: sanregpsic@hotmail.com.br.

CAPÍTULO 6

Mariana Moreira Claudino

Nutricionista graduada pela UFF. Nutricionista da residência multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: marianaclaudino@id.uff.br.

Fernanda de Oliveira Pereira

Nutricionista graduada pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio). Nutricionista residente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: feoliveirananda@gmail.com.

Mariana Fernandes Costa

Nutricionista. Doutora em alimentação, nutrição e saúde pela Uerj. Doutora em Psicologia social pela Uerj. Nutricionista clínica no Hospital do Câncer IV do INCA. E-mail: marifcosta@gmail.com.

CAPÍTULO 7

Eliane dos Santos Lima

Psicóloga especialista em Psicologia clínica pela PUC. Pós-graduanda em Psicologia clínica hospitalar pela Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). E-mail: eliane.stolima@gmail.com.

CAPÍTULO 8

Luciana da Silva Alcântara

Doutora e mestre em Serviço Social pela Uerj. Assistente social da pediatria do INCA. Pesquisadora, preceptora e orientadora do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

Jorge Cavalcante da Silva

Assistente social graduado pela UFF. Especialista pelo Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: jorgeuff@yahoo.com.br.

CAPÍTULO 9

Lara Virgínia Saraiva Palmeira

Doutoranda em antropologia social pelo Museu Nacional da UFRJ. E-mail: larasaraiva85@gmail.com.

CAPÍTULO 10

Ana Beatriz Rocha Bernat

Psicóloga e psicanalista. Mestre em teoria psicanalítica pelo Departamento de Teoria Psicanalítica pelo Instituto de Psicologia da UFRJ. E-mail: abernat@inca.gov.br.

Juliana Soares da Silva

Psicóloga. Residente multiprofissional do INCA em Psicologia. Especialista em Psicologia hospitalar pelo Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas (INI) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). E-mail: julianasoarespsico@gmail.com.

Julianne Haru Gomes Horita

Psicóloga. Residente multiprofissional do INCA em Psicologia. E-mail: juliannehorita@gmail.com.

CAPÍTULO 11

Brenda Gomes dos Santos

Assistente social graduada pela Uerj. Especialista pela residência multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: santosbrend@hotmail.com.

Joyce Helena Martins Leal

Assistente social graduada pela UFF. Especialista em gestão pública municipal pelo Programa de Especialização do Instituto de Ciências Humanas e Sociais (ICHS) da UFF. Especialista pela residência multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: joyce.leal@hotmail.com.

Luciana da Silva Alcântara

Doutora e mestre em Serviço Social pela Uerj. Assistente social da pediatria do INCA. Pesquisadora, preceptora e orientadora do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

CAPÍTULO 12

Luciana da Silva Alcântara

Doutora e mestre em Serviço Social pela Uerj. Assistente social da pediatria do INCA. Pesquisadora, preceptora e orientadora do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: lalcantara@inca.gov.br.

Bárbara Soares Pinheiro Souza

Assistente social graduada pela Unirio. Especializanda da residência multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: barbaras_pinheiro@hotmail.com.

Brenda Gomes dos Santos

Assistente social graduada pela Uerj. Especialista pela residência multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: santosbrend@hotmail.com.

Elisangela Ribeiro Lopes Saboia

Assistente social graduada pelo Centro Universitário Augusto Motta (Unisuam). Especializanda da residência multiprofissional em Oncologia do INCA. E-mail: angelnrib@gmail.com.

Este livro foi impresso na Gráfica Fox Print em offset,
papel couche mate, 115g, 4/4.
Fonte: Book Antigua, corpo 11
Rio de Janeiro, fevereiro de 2019.



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



MINISTÉRIO DA
SAÚDE



PÁTRIA AMADA
BRASIL
GOVERNO FEDERAL