

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRO-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
CENTRO DE BIOLOGIA E CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

A CONDIÇÃO HUMANA DO PACIENTE LARINGECTOMIZADO TOTAL:
PERSPECTIVAS PARA A CLÍNICA

LEOPOLDO NELSON FERNANDES BARBOSA

RECIFE-PE

2008

LEOPOLDO NELSON FERNANDES BARBOSA

A CONDIÇÃO HUMANA DO PACIENTE LARINGECTOMIZADO TOTAL:
PERSPECTIVAS PARA A CLÍNICA

Dissertação de mestrado apresentada à
Universidade Católica de Pernambuco como
parte dos requisitos para a obtenção do grau
de mestre em Psicologia Clínica.

Orientadora: Prof^a. Dra. Ana Lúcia Francisco

RECIFE – PE

2008

LEOPOLDO NELSON FERNANDES BARBOSA

A CONDIÇÃO HUMANA DO PACIENTE LARINGECTOMIZADO TOTAL:
PERSPECTIVAS PARA A CLÍNICA

COMISSÃO EXAMINADORA:

Prof^a Dra. Ana Lúcia Francisco
Orientadora

Prof^a Dra. Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas

Prof^a Dra. Silvia Maria Cury Ismael

RECIFE – PE
2008

DEDICATÓRIA

João Nelson Barbosa, Maria da Conceição Fernandes Barbosa e Alexandre Guerreiro Fernandes Barbosa, dedico este momento a vocês. Serei sempre grato pela compreensão, confiança, incentivo e, acima de tudo, pelos valores que me fundamentam como pessoa hoje.

AGRADECIMENTOS

Profa. Dra. Ana Lúcia Francisco, pela dedicação, rigor e orientação precisa no desenvolvimento deste trabalho. Certamente, seus ensinamentos e a sua amizade fortaleceram ainda mais o profissional que sou hoje;

Todos os professores do mestrado que contribuíram para a minha formação, especialmente ao Prof. Dr. Karl Heinz Efken;

Minha banca de avaliação: Profa. Dra. Cristina Amazonas, Profa. Dra. Silvia Cury Ismael, Dra. Wilze Laura Bruscato e Prof. Dr. Marcus Túlio Caldas, pela disponibilidade em ler e tecer comentários que fortalecem a confiança e fidedignidade desse trabalho que considero como “nosso”.

Aos amigos conquistados na “caminhada” do mestrado, Jaqueline Ramalho e Talitha Macedo, que dividiram as alegrias e irritações inerentes ao processo de construção da dissertação; Isabela Arteiro, Renata Raimundo e Karla Costa, queridas amigas, sempre presentes na adaptação e conquista dos novos desafios;

Aos amigos antigos que, mesmo longe, se fazem presentes em todos os momentos da minha vida e aos novos amigos que me fazem querê-los sempre por perto;

Oswaldo Oliveira, grande companheiro, sempre presente e me fazendo olhar a vida com mais paciência;

Daniela Achette, formadora e incentivadora na minha trajetória profissional a quem certamente devo muito do profissional que sou hoje e também a todos que fazem a Santa Casa de Misericórdia de São Paulo;

Serviço de Psicologia do HCor que tanto contribuiu para o meu desenvolvimento profissional e, ainda hoje, me acolhe com o coração; Juliana Alves, não poderia deixar de agradecê-la pelo carinho, amizade e cuidado na leitura paciente e crítica que em muitos momentos me fortaleceu na construção dessa dissertação;

Equipe do RealCor do Real Hospital Português que fortalece e acredita no desenvolvimento do meu trabalho profissional;

Agradeço especialmente aos participantes da pesquisa e a equipe dos setores de Psicologia e Fonoaudiologia do Hospital do Câncer de Pernambuco pela disponibilidade do espaço e pelo apoio no desenvolvimento desta pesquisa;

Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior - CAPES, por tornar viável a realização deste mestrado através da bolsa de estudos que me permitiu dedicação integral ao programa;

RESUMO

O tratamento de pacientes com câncer de laringe que realizam a cirurgia de Laringectomia Total (LT), freqüentemente implica a necessidade de procedimentos agressivos que podem causar lesões estéticas e funcionais irrecuperáveis, tais como o uso de sonda nasogástrica, traqueostoma, perda da fala e do sentido olfativo, dificuldade para engolir certos alimentos e a impossibilidade de imersão em líquidos, acarretando uma série de repercussões em uma dimensão psicossocial. Através de uma metodologia qualitativa, baseada na narrativa dos pacientes e seus cuidadores, objetivamos investigar as possíveis repercussões psicossociais na construção subjetiva de pacientes submetidos à LT. Caracterizamos mudanças ocorridas no cotidiano dos pacientes e em suas relações familiares e sociais, com o intuito de compreender como estas mudanças afetam o seu equilíbrio emocional e as suas estratégias de enfrentamento psicológico frente a elas. Todo o percurso em torno da doença é vivido pelo paciente e por sua família como um momento de crise, atravessado por um profundo sentimento de precariedade, que exige uma série de readaptações que afetam expressivamente a rotina e o contexto social em que vivem. Diante das diversas seqüelas físicas decorrentes da LT e do seu tratamento, a perda da fala assume papel prioritário levando o paciente a isolar-se do seu convívio social, afastar-se de suas funções profissionais, o que gera, conseqüentemente, sentimentos de inadequação, baixa auto-estima, vergonha e, até mesmo, culpa pela crença de que seus “maus hábitos” contribuíram para o adoecer. A família, por seu turno, sofre duplamente: de um lado pela percepção de fragilidade e medo de perda de um ente querido e, de outro, por tentativas, nem sempre bem sucedidas, de dar suporte e oferecer ambiência para as novas necessidades que se apresentam. Percebe-se, ainda, que os aspectos ligados à religiosidade, ao apoio da família e confiabilidade na equipe são encarados como fonte de motivação para o tratamento. A experiência do adoecimento é extremamente rica de sentidos: des-armando, des-pre-ocupando para ocupar-se com o que interessa e realmente está presente no aqui e agora, pedindo espaços de amparo onde o abdicar de si implica em abrir-se para outro. Além de aprofundar temáticas relativas à Psicologia Clínica e Hospitalar, acreditamos que essa pesquisa pôde nos auxiliar na identificação de dispositivos clínicos para a ação do Psicólogo que trabalha nesse contexto. Outros estudos e reflexões são necessários para que possamos melhor compreender essas tantas facetas que envolvem o humano, sem aprisioná-lo, considerando-o em sua singularidade múltipla. No entanto, podemos afirmar que o contato com esses pacientes e a busca de compreensão de seus sofrimentos leva-nos, cada vez mais, a tomar a ética do cuidado como o principal referencial em nossa atividade Clínica.

Palavras-chave: Laringectomia total; Repercussões psicossociais; Psicologia Clínica Hospitalar.

ABSTRACT

The treatment of patients with larynx cancer who carry through the surgery of Total Laryngectomy (TL), frequently implies the necessity of aggressive procedures that they can cause irretrievable esthetic and functional injuries, such as the use of nasogastric feeding, stoma, loss of speaks and the olfactive sense, difficulty to swallow certain foods and the impossibility of immersion in liquids, causing a series of repercussions a psychosocial dimension. Through a qualitative methodology based in the narrative of the patients and its caregivers, we objectify to investigate the possible psychosocial repercussions in the subjective construction of patients submitted to the TL. We search, also, to characterize the occurred changes in the daily one of the patients, its familiar and social relations, with intention to understand as these changes affect its emotional balance and to understand its strategies of psychological confrontation. All the passage around the illness is lived by the patient and its family as a moment of crisis, crossed for a deep feeling of precariousness, demanding a series of readjustments that affect its routine expressively and of its family ones. Ahead of the diverse physical sequels decurrent of the TL and its treatment, the loss of speaks assumes with priority role taking the patient to isolate itself of its social conviviality, to move away from its professional functions, what it generates, consequently, improper feelings, low auto-esteem, shame and, even though, guilt for the belief of that its "bad habits" had contributed to become sick. The family, for its turn, suffers doubly: of a side for the perception of fragility and fear of loss and, of another one for attempts, nor always successful, to give support and to offer ambience for the new necessities that if present. One perceives, still, that on aspects to the religiosity, to the support of the family and trustworthiness in the team are faced as source of motivation for the treatment. The experience of become sick is extremely rich of is felt: dis-arming, easying to occupy with what it interests and really is present in here and now, asking for support spaces where abdicating of itself it implies in confiding for another one. Beyond going deep thematic relative to Clinical and Hospital Psychology, we believe that this research could assisting in them in the identification of clinical devices for the action of the Psychologist who works in this context. Other studies and reflections are necessary so that let us can more good understand these as much faces that involved the human being, without imprisoning it, considering it in its multiple singularity, however, can affirm that the contact with these patients and the search of understanding of its sufferings take us, each time more, to take the ethics of the care as the main referencial in our Clinical activity.

Keywords: Total Laryngectomy; Psychosocial repercussions; Hospital and Clinic Psychology.

SUMÁRIO

A BUSCA DE UM LUGAR À ESCUTA DO SOFRIMENTO	09
1. A BIOÉTICA POSTA EM QUESTÃO	12
1.1. A bioética em contexto:	12
1.2. Interface entre bioética, cultura e subjetividade frente ao diagnóstico do câncer:	23
2. O TRATAMENTO DO CÂNCER DE LARINGE E SUAS IMPLICAÇÕES	33
2.1. Olhares sobre a dimensão psicossocial	40
3. O PERCURSO METODOLÓGICO	50
4. POSSIBILIDADES DE COMPREENSÃO	54
4.1. A VIVÊNCIA DA LT:	54
4.1.1. MMS – Primeira narrativa	54
4.1.2. LCR – Segunda Narrativa	57
4.1.3. MLFS - Terceira narrativa	59
4.1.4. ASS – Quarta Narrativa	64
4.1.5. JPS – Quinta Narrativa	68
4.1.6. EFB – Sexta Narrativa	72
4.2. A VIVÊNCIA DOS CUIDADORES	74
4.2.1. S.A.F. – Cuidadora 1	74
4.2.2. L.F.F. – Cuidadora 2	80
4.2.3. M.N.S.S. – Cuidadora 3	84
4.2.4. C.T.S. – Cuidadora 4	88
5. COLOCANDO-SE À ESCUTA DE APELOS INAUDÍVEIS	93
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	108
ANEXOS	118
ANEXO 1	118
ANEXO 2	119
ANEXO 3	120
ANEXO 4	121
ANEXO 5	122

A BUSCA DE UM LUGAR À ESCUTA DO SOFRIMENTO

Atualmente, pode-se afirmar que é crescente a demanda dirigida aos profissionais que trabalham em hospitais. O resultado disso, entre outros aspectos, é uma visível abertura em relação ao mercado de trabalho, bem como a exigência de uma qualificação sistemática, o que se reflete, inclusive, na grade curricular dos cursos de Psicologia, em algumas universidades do país. Nestas, a disciplina “Psicologia Hospitalar” passa a fazer parte do elenco de disciplinas obrigatórias e se constitui como campo de estágio prático. Soma-se a isso, a oferta de um número considerável de pós-graduações, *lato sensu*, e atividades de pesquisa, não envidando esforços na construção de um saber cada vez mais sólido.

A educação continuada vem se constituindo, também, uma valiosa ferramenta neste processo, possibilitando o desenvolvimento e aprofundamento do arcabouço teórico desta nova disciplina. Uma de suas principais contribuições está na compreensão das enfermidades físicas para além do *bios*, procurando contemplar outras dimensões afetadas pela doença, com especial destaque para a família, o ambiente e a própria equipe de saúde. Neste sentido, a Psicologia Hospitalar vem propor um novo posicionamento em relação à prática clínica junto ao paciente enfermo, ressaltando os aspectos psicológicos e sociais envolvidos no processo de adoecer, bem como as questões éticas que apelam por reflexão quando nos confrontamos com a vulnerabilidade inerente ao sofrimento humano.

Ao concluir o curso de graduação em Psicologia e após a vivência de atividades clínicas ligadas ao hospital que fortaleceram o meu processo de formação, decidi-me por uma especialização em Psicologia Hospitalar, iniciando minhas atividades profissionais em hospital e dirigindo minha prática ao cuidado de pacientes com diagnóstico de câncer. Como profissional me deparava, a todo instante, com situações inusitadas e imprevisíveis, principalmente por provocarem questionamentos sobre os limites e possibilidades do meu saber-fazer profissional frente às diversas facetas que compunham o adoecer. Habitava em mim a constante sensação de que sempre algo novo estava por vir, o que, apesar de inundar-me de ansiedade por não dispor de respostas prontas, me despertava interesse para continuar buscando e aprofundando conhecimentos.

Pude observar atentamente como as equipes de saúde, incluindo os psicólogos que destas fazem parte, muitas vezes não estão “preparados” para lidar

com o doente e com seus familiares que, também enfermos, vivenciam-junto uma condição de verdadeiro desamparo existencial, ainda mais quando transitam em um terreno extremamente frágil que é acompanhar o paciente oncológico, cujo diagnóstico é reconhecido como uma verdadeira sentença de morte. Além disso, pude perceber como a maioria dos tratamentos para o câncer deixa seqüelas físicas e emocionais decorrentes de radioterapia, de quimioterapia e de cirurgias invasivas, colocando o paciente em um intenso estado de vulnerabilidade que demanda por cuidados específicos.

Hoje, segundo a Organização Mundial de Saúde (2002), o câncer é reconhecido como um problema de saúde pública e representa cerca de 12% das causas de mortes em todo o mundo e, nessa projeção, o Câncer de Laringe representa cerca de 2,7% de todos os casos de câncer, sendo responsável por 2,2% dos óbitos. No caso do Câncer de Laringe, os procedimentos afetam a auto-imagem, modificam a anatomia funcional, incidindo diretamente na respiração, na alimentação e na fala, importante veículo de inserção e convívio social. A nosso ver, as repercussões estéticas e funcionais acarretam um profundo sentimento de estar desalojado, interrompendo projetos de vida, gerando graves conseqüências para os familiares e pessoas próximas envolvidas no cuidado aos pacientes.

Os dados epidemiológicos tornam-se ainda mais alarmantes na medida em que os resultados das mais recentes pesquisas, segundo a Sociedade Brasileira de Cirurgia de cabeça e Pescoço (2007), demonstram claramente que cerca de 80% dos casos do câncer na região de cabeça e pescoço são causados por fatores ambientais e podem ser prevenidos. Chamando-nos atenção a importância de políticas públicas psicoeducativas voltadas à população com o intuito de esclarecer e prevenir os seus principais fatores de risco: o tabagismo e o alcoolismo.

A revisão da literatura demonstra que, embora muitas pesquisas venham sendo desenvolvidas na área de oncologia, em relação aos cânceres de cabeça e pescoço, poucos estudos abordam a ação do psicólogo junto a essa população e, em busca de possibilidades que pudessem minorar o sofrimento de pacientes com diagnóstico de câncer de laringe e de seus familiares, lancei-me à compreensão das repercussões psicossociais advindas deste processo.

Nosso trajeto tem início com algumas reflexões que englobam a bioética e a sua interface com as representações culturais construídas em torno do câncer. Para além de normas e procedimentos, a bioética nos indaga sobre a importância do

singular, do subjetivo e da humanização nas instituições, considerando exigências éticas fundamentais à vida e ao humano, incidindo diretamente em uma problematização acerca do cuidado com pacientes nessas situações.

No capítulo seguinte, através de uma vasta revisão da literatura, nos lançamos para além de uma descrição biológica da doença, buscando refletir sobre a complexidade inerente à condição humana, ressaltando a necessidade do cuidado e da compreensão através de um outro olhar, valorizando a dimensão psicossocial do câncer e do tratamento da Laringectomia Total (LT).

Na tentativa de dar voz a um intenso sofrimento, nos propomos, através de uma metodologia qualitativa, a investigar as possíveis repercussões psicossociais na construção subjetiva de pacientes envolvidos na submissão à LT por câncer de laringe e, de forma específica, caracterizar as mudanças ocorridos em seu cotidiano, em suas relações familiares e sociais, com o intuito de compreender como estas mudanças afetam o equilíbrio emocional das pessoas envolvidas em todo o processo e quais suas estratégias de enfrentamento psicológico, o que nos forneceu importantes contribuições para nossa ação clínica.

Para nós era imperioso ouvir a experiência dos pacientes e de seus cuidadores, principalmente porque somente eles poderiam narrar um sentimento tão intenso, invasivo e devastador. Na medida em que as narrativas eram construídas, tomavam forma e pareciam ter vida própria, possibilitando-nos mergulhar profundamente no que estava sendo dito. Ambos, pacientes e familiares, pareciam dizer, no agora, o que não pode ser dito no momento efetivo da ausência da voz, dando a ver um profundo sentimento de angústia, comprimido e compactado, que explodia em gestos, palavras, choro, riso, culpa e gratidão.

Foi um caminho construído e re-construído na dor, deixando claro a importância de se realizar novas pesquisas. Esperamos que essas contribuições possam ser úteis para a Clínica psicológica e para os diversos profissionais que atuam em hospitais, um lugar que se vê na condição de abrigo de sofrimentos em uma dimensão biopsicossocial.

1. A BIOÉTICA POSTA EM QUESTÃO

Nossas observações, antes mesmo de iniciarmos a coleta de dados, revelaram que muitos dos pacientes com Câncer de Laringe, apesar de informados sobre o seu diagnóstico, parecem não compreender de maneira adequada às intervenções e procedimentos necessários ao tratamento, não compartilhando – via de regra – com a equipe, das decisões que serão tomadas e que certamente irão afetar suas vidas de modo significativo, em uma dimensão psicossocial. Nessa perspectiva, na medida em que esta pesquisa visa refletir sobre as repercussões psicossociais da cirurgia de Laringectomia Total e, considerando que este procedimento envolve um conjunto de procedimentos invasivos e mutilantes, acreditamos ser de fundamental importância problematizar questões éticas que envolvem o cuidado direcionado a esta forma de adoecimento.

Compreendendo a bioética como o cuidado pela vida, pretendemos, neste capítulo inicial, colocá-la em questão com o intuito de sensibilizar os profissionais de saúde para a necessidade de percebê-la como a base e fundamento do cuidado com o humano. Essas preocupações, inclusive, são corroboradas com estudos de grande impacto (SCHRAMM E COLS, 2000; PY, 2004; BÉRGAMO, 2005; MYIATA E COLS, 2005; TRINDADE E COLS, 2007) em diferentes partes do mundo.

1.1. A bioética em contexto:

Desde muito tempo, temas relacionados à ética, bioética e humanização são fontes de interesse e pesquisa em todo o mundo, principalmente quando, neste contexto, está envolvida a dor e o sofrimento humano em uma escala que engloba aspectos biológicos, psicológicos e sociais. As questões éticas também se encontram presentes quando se discute ações que envolvem instituições governamentais, atividades relacionadas ao meio ambiente, ações individuais e/ou coletivas, bem como a criação e aplicação de tecnologia em qualquer campo da ciência.

Embora debates em torno de questões éticas não se constituam como novos, na atualidade, frente às demandas e necessidades de posicionamentos produzidas, sobretudo, pelo desenvolvimento tecnológico, alcançam limites jamais pensados. A título de exemplo e coerente com o corpo deste trabalho, podemos indicar

problematizações éticas no campo da clonagem humana, da prévia escolha do sexo de uma criança, do transplante de órgãos, da eutanásia, dos alimentos transgênicos, do fenômeno da violência, do descaso com o meio ambiente, entre outros temas de igual relevância. Nessa linha de pensamento, Trindade e Cols. (2007) destacam que a necessidade de enfrentar novas situações advindas das significativas conquistas da humanidade e do rápido progresso tecnológico pedem por postura profissional coerente com a realidade atual, justificando a ampliação de uma formação basicamente deontológica para uma que seja fundamentada na bioética.

De acordo com Cecchetto (1999), o antagonismo entre valores técnicos e humanos que caracterizou a medicina, nas primeiras décadas do século XX encontra-se, atualmente, em retirada e, hoje, o reconhecimento explícito da capacidade de decisão que tem o homem sobre o seu destino biológico, princípio que passou a ocupar um lugar central nas modernas sociedades democráticas e pluralistas.

A respeito da evolução da medicina no século XX, Wenceslau (2007) afirma que esse processo ocorreu a partir de dois movimentos fundamentais: inicialmente foi se desenvolvendo um modelo científico hegemônico, que se impôs como verdadeiro, principalmente no mundo ocidental, orientando formas de pensar, de sentir e de agir no contexto da saúde:

(...) As doenças ganharam vida própria, nomes, descrições, classificações e representações, tornaram-se coisas, objetos, cuja existência é afirmada ou negada por seus estudiosos como se fossem coisas simples, palpáveis e universais (...) (p. 61).

Um segundo movimento, considerado pelo autor como mais evidente nas últimas três décadas, se estabeleceu pela busca de questionamentos e de alternativas ao modelo anterior, objetivando retomar antigas práticas que foram abandonadas, nesse contexto, inserindo-se preocupações relacionadas à ética. Para uma melhor compreensão dos impactos desta mudança de postura no campo da saúde, se faz necessário algumas definições sobre o que se entende por bioética. Espera-se que essa contextualização possa oferecer o suporte necessário para uma discussão mais aprofundada, no transcurso do texto, sobre alguns aspectos que envolvem a humanização, o cuidado e a ação do psicólogo com pacientes oncológicos.

Em que pese a importância dos avanços tecnológicos e científicos, principalmente no que diz respeito à evolução no campo da saúde e na promoção da qualidade de vida das pessoas, torna-se importante refletir sobre as relações humanas como um fator primordial e não apenas coadjuvante diante da vida.

A palavra ética advém do grego “*ethos*”, que significa morada (BOFF, 1997). Outros termos gregos também são evocados a partir de “*ethos*”, a saber: “*polis*” – cidade, política; “*cosmos*” – universo, cosmologia, ordem, harmonia, beleza, cosmético; “*bios*” – vida, vivo; “*métron*” – medida; “*homeostase*” – homeostase e “*oikos*” – eco, casa de eco-logia, eco-nomia (SILVA, 2006), abarcando em sua pluralidade etimológica diferentes discursos e campos de aplicação.

Contudo, apesar de esse ser um campo extremamente vasto e propício para refletir sobre diversas questões contemporâneas, a nossa intenção é problematizar os aspectos éticos relacionados ao campo da saúde e às práticas psicológicas, tendo como referencial o paciente oncológico, quer em relação ao seu diagnóstico, quer no que diz respeito ao seu acompanhamento. Nesse sentido, ética é compreendida como processo contínuo na busca de um ambiente saudável e não como algo pronto ou pré-estabelecido, o que, a nosso ver, está em consonância com a necessidade de um diálogo permanente entre ética e relações humanas.

Ao definir ética, Fortes (1998) a relaciona como um dos mecanismos que regulam as relações sociais do homem com o objetivo de garantir a coesão social e harmonizar interesses individuais e coletivos. Caminhando nessa corrente de pensamento, Dallari (1998) afirma que qualquer ação humana que possa refletir sobre pessoas e seu ambiente deve, necessariamente, implicar no reconhecimento de valores e em uma avaliação de como estes poderão afetar os indivíduos e a sociedade como um todo. Da mais complexa à mais rudimentar sociedade, a percepção de que a vida é em si mesma inerente à condição humana, torna-a um valor ético e, entre as diversas peculiaridades dessa condição, encontra-se a possibilidade de desenvolvimento interior, de transformação da natureza e do estabelecimento de novas formas de convivência.

O século XX, talvez mais do que qualquer outro, colocou em relevo as questões relacionadas aos Direitos Humanos e, recorrendo às bases históricas, podemos ressaltar as regulamentações propostas pela comunidade científica mundial após o conhecimento das barbaridades cometidas “em nome da ciência”, pelos nazistas, durante a II Guerra Mundial. As regulamentações eram destinadas à

proteção dos direitos humanos e asseguravam, sobretudo, a integralidade e a dignidade das pessoas, aí incluídos, segundo Garrafa e Prado (2001), os casos de participação em pesquisas biomédicas.

As regulamentações representam conquistas democráticas de toda a humanidade e o número existente de documentos e declarações além de vasto, apresenta detalhes muito ricos que merecem uma discussão detalhada. Entretanto, para o foco deste trabalho, que trata da bioética ligada à condição humana de pacientes oncológicos, destacamos: o Código de Nuremberg (1947); a Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948); a Declaração de Helsinki (1964) da Associação Médica Mundial, com suas revisões em Tóquio (1975), Veneza (1983), Hong Kong (1989), Somerset West (1996) e Edimburgo (2000); o Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos (1966); a Declaração de Alma-Ata (1978); as Diretrizes Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos (CIOMS/OMS – 1993) e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (2005)¹.

O Código de Nuremberg é reconhecido como a primeira manifestação sistemática a respeito do assunto e vem estabelecer regras de conduta relacionadas à experimentação com seres humanos (SILVA, 1998). Entre as suas formulações destacam-se: o consentimento voluntário do ser humano em participar de experimentos; o consentimento dado por pessoas que estejam em plena capacidade de decisão e às quais devem ser explicadas claramente todas as condições do experimento, quanto a sua natureza, duração, objetivos, métodos, riscos, efeitos e inconvenientes.

O Código destaca, ainda, que não se deve optar por experimentos em seres humanos enquanto houver outros procedimentos compatíveis para a consecução dos resultados esperados. Esses experimentos, quando necessários, devem ser precedidos de pesquisas com animais para prévio conhecimento dos possíveis efeitos colaterais do procedimento em questão; devem-se reduzir, minimamente, incômodos decorridos do experimento, ou suspendê-lo, caso haja risco de dano grave ou permanente; o participante da pesquisa além de ser protegido de situações de risco grave, está sob a responsabilidade do pesquisador, podendo, inclusive,

¹ Todos os documentos podem ser localizados na internet através de sites de busca. Utilizamos nas nossas pesquisas o www.google.com.br.

retirar-se da pesquisa a qualquer momento, caso sinta desconforto ou constrangimento.

Já a Declaração de Helsinki é bem mais explícita. Ela diz “claramente que os interesses do indivíduo devem prevalecer sobre os interesses da ciência e da sociedade” (SILVA, 1998. p. 34). Nesta perspectiva se observa a importância dos direitos humanos se situarem acima de qualquer outro interesse e nada pode justificar a exposição de qualquer ser humano a situações que denotem crueldade ou degradação.

Adotada pela ONU em 10 de dezembro de 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos marca o início de um novo período na história da humanidade. Delineia os direitos humanos básicos, muito embora seja um documento que não representa a obrigatoriedade legal de um tratado ou de uma constituição, sendo uma referência amplamente utilizada por acadêmicos e profissionais de todas as áreas. Santos (2006) ressalta a abrangência mundial desta Declaração reconhecida inclusive pelo *Guinness Book of World Records* quando, em 2004, o documento já podia ser lido em cerca de 330 línguas.

Os Direitos Humanos proclamam a existência de uma dignidade essencial que para além da simples sobrevivência física, é a exigência ética de respeito à vida (DALLARI, 1998). Eles constituem um ideal social a ser desenvolvido pelos indivíduos e é, a partir desses “conjuntos de costumes”, criados e recriados pelas mais diversas culturas, que são estabelecidas normas e comportamentos reconhecidos como necessários para cada ser humano e para a coletividade.

O Pacto Internacional de Direitos Civis e Políticos teve sua resolução em 16 de dezembro de 1966 na Assembléia Geral das Nações Unidas e reconhecia, de acordo com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, que não se pode realizar o ideal de homem livre, gozando das liberdades civis e políticas, libertos do terror e da miséria, a menos que se criem condições que permitam a cada pessoa gozar dos seus direitos civis e políticos, assim como dos seus direitos econômicos, sociais e culturais.

Com a intenção de valorizar ainda mais e preservar a dignidade do homem, os documentos que foram formulados eram aprimorados e se fortaleciam mutuamente. Em 12 de setembro de 1978, a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde buscou expressar a necessidade de uma ação urgente de todos os governos do mundo voltada para a promoção e o

desenvolvimento da saúde e formulou a Declaração de Alma-Ata, que enfatiza como um direito humano fundamental à saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não simplesmente ausência de enfermidade.

Em 1993, o Conselho para Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS) e a Organização Mundial de Saúde (OMS) reuniram-se em Genebra para a elaboração das Diretrizes Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos. O propósito dessas diretrizes era indicar os princípios éticos fundamentais que orientam a condução de pesquisas biomédicas envolvendo seres humanos, levando em consideração a cultura, os aspectos sociais e econômicos, a legislação nacional e as disposições executivas e administrativas.

Entre os aspectos relevantes trazidos pela matéria, reafirmavam a necessidade do consentimento individual e explicação de informações essenciais ao sujeito da pesquisa. A análise deste documento revela a reiteração das indicações já elaboradas nos outros documentos, ressaltando, mais uma vez, a importância de proteger o sujeito de pesquisa independente dos possíveis benefícios que, do ponto científico, a pesquisa poderia trazer.

Com os avanços tecnológicos, sobretudo aqueles relacionados ao campo da saúde, questões éticas, em diferentes contextos, vêm sendo retomadas e ampliadas, imprimindo uma forma de pensar, pautada na valorização da ética e no reconhecimento dos Direitos Humanos. A partir dessas preocupações surge a Bioética como um novo campo de estudos que, segundo Clotet (2003), caracteriza-se como uma ética aplicada que se ocupa do uso correto das novas tecnologias nas ciências médicas e da solução adequada para dilemas morais por ela apresentados.

Ferrer e Álvarez (2005) relatam que esta “nova disciplina” não nasce do vazio e, para melhor entendê-la, se faz necessário levar em consideração duas correntes culturais decisivas na segunda metade do século XX: o progresso científico-tecnológico, especialmente no campo biomédico, e as grandes modificações sociais e políticas que transformaram a convivência humana, na maior parte do nosso planeta.

O termo foi introduzido na literatura científica pelo oncologista americano Van Rensselaer Potter através do livro *Bioethic: Bridge to the Future*, em 1971. Com a intenção de criar uma nova matriz cultural, um modelo de pensamento integrador, Potter apostou na produção de uma disciplina que combinasse o conhecimento biológico (*bio*) com o conhecimento dos sistemas de valores humanos (*ética*). A

bioética surgiu como uma disciplina que combinava o conhecimento e a reflexão. Nas palavras do próprio Potter (2001):

A bioética deve ser vista como uma abordagem cibernética em relação à contínua busca de sabedoria pela humanidade, que define como saber *como usar* o conhecimento para a sobrevivência humana e para o aperfeiçoamento da condição humana (...) como uma nova ciência ética que combina humildade, responsabilidade e uma competência interdisciplinar e intercultural potencializadora do senso de humanidade (p. 347).

A bioética passou, então, a ser percebida como um novo paradigma que se preocupa com o equilíbrio e a preservação da vida humana em consonância com a vida do planeta (SILVA, 2006), trazendo a proposta de orientar sistematicamente a conduta humana, de tal forma que possa balizar e dialogar sistematicamente com os avanços tecnológicos “à luz dos valores e princípios morais, e não simplesmente econômicos políticos, técnicos ou científicos viáveis” (MIRANDA E FILHO, 2007: 76).

Mas, segundo Lolas (2001) foi somente com a publicação, nos Estados Unidos, do livro *The Principles of Bioethics* em 1979, sistematizado por Tom Beauchamp e James Childress, que ela sedimentou-se no meio científico. Pautada na corrente principalista², estabeleceu quatro princípios fundamentais³, a saber:

O princípio da autonomia engloba o direito do ser humano usufruir do seu livre-arbítrio. Tanto os profissionais quanto os serviços de saúde devem respeitar a vontade, os valores morais e as crenças, a historicidade, as idiosincrasias de cada pessoa, ou no caso de ausência de consciência, de seu representante legal. Respeitar a privacidade dos outros, dizer a verdade, pedir permissão, entre outras regras de conduta são base de sua aplicação.

Beneficência sustenta a base de fazer o bem aos outros, independente de querer ou não. Como obrigação ética, há a necessidade de se maximizar os benefícios e minimizar os danos e/ou prejuízos, reconhecendo a vida humana como bem supremo e a sua dignidade que transcende seus aspectos materiais em qualquer situação biológica, econômica e cultural. Este princípio diz respeito

² O principalismo ou principismo, de acordo com Lolas (2001), é composto por um conjunto de princípios redutíveis a regras práticas, e estas, por sua vez, a casos e situações, deste modo a sua aplicação e interpretação dependem de fatores que não se acham neles mesmos, mas dependem do meio, do contexto vigente. Os princípios não podem indicar quando nem como se aplicam, mas compreendem um nível intermediário e estão presentes entre as grandes generalizações filosóficas e as regras de conduta.

³ Por não conseguirmos o acesso à obra original e com o objetivo de melhor ilustrar o nosso texto, tomamos como base a descrição dos quatro princípios encontrada nos textos de Silva (198); Lolas (2001); Miranda e Filho (2007).

primordialmente aos atos e não às atitudes, conferindo a obrigação moral de agir em benefício dos outros. Neste contexto entenda-se: proteger e defender os direitos dos outros, ajudar os incapacitados, afastar perigos que ameacem outras pessoas, entre outros.

A obrigação de não infligir dano intencional é proposta pela não-maleficência. “Primeiro não causar danos”, solidifica sua base apoiada no preceito hipocrático. E, finalmente o princípio de justiça prioriza a igualdade de todos e para todos os indivíduos. Comumente ele é interpretado através da visão de justiça distributiva. No campo da saúde e dos cuidados médicos, este princípio se coloca como fundamento, necessitando, ao nosso ver, ser constantemente problematizado, especialmente se consideramos as políticas públicas de saúde e a situação extremamente precária do atendimento à população, sobretudo de baixa renda.

Seria muito simples pensar que apenas estes quatro princípios poderiam dar conta da diversidade das situações e casos que a vida cotidiana suscita (LOLAS, 2001). Também não se pode dizer que qualquer um deles tenha sido realizado de maneira plena em qualquer época ou circunstância histórica (SILVA, 1998). Em contraponto à percepção errônea de “tábua de salvação”, o bom-senso aconselha vê-los como instrumentos para a interpretação de determinadas facetas morais de situações e como guias de ação (PESSINI E BARCHIFONTAINE, 1998).

De maneira geral, apesar de reconhecidos como não-absolutos, esses princípios demonstram a necessidade de se levar em consideração o contexto vigente. Gobbetti e Cohen (2005) os consideram como um conjunto de ideais contemporâneos no regimento do comportamento humano, permitindo um viver de modo produtivo e saudável.

Este conceito de bioética se expandiu rapidamente para outros países, encontrando diferentes modos de expressão e inserção em instituições de pesquisa e ensino. Hoje, segundo Lolas (2001), a bioética é considerada tanto um movimento ou processo social como uma disciplina em busca de reconhecimento acadêmico. Sob este conceito, se pode entender, ainda, um amálgama de práticas, métodos e conteúdos relacionados ao impacto da tecnologia na vida e na saúde dos seres humanos.

Consideramos importante sinalizar que a bioética, até então, é observada sob duas perspectivas que, embora distintas, complementam-se: enquanto disciplina e enquanto paradigma. Recorremos a Miranda e Filho (2007) para esclarecer a

questão. Segundo os autores, a bioética enquanto disciplina apresenta-se flexível, podendo ser absorvida por áreas diferentes e que, simultaneamente, por serem contemporâneas, são inter e multidisciplinares, porém, sensíveis a restrições ideológicas; desse modo, ela é em si mesma, passível de contra-senso. Enquanto paradigma aspira à orientação de valores humanos pelo conhecimento e a partir de uma ação reflexiva e diagonal do agir humano sobre o mundo, se inclui como parte deste, sendo este um dos pontos que mais distingue as propostas dos dois paradigmas em discussão: o biotecnológico, orientado por uma doutrina e o bioético, orientado pelo conhecimento.

Entendida, também, como uma ética aplicada às ciências da saúde, a bioética enraíza-se no solo dos Direitos Humanos em um amplo movimento de recuperação de valores e fornece subsídios para o diálogo frente às distintas opiniões morais existentes que envolvem discussões acerca da vida, da morte, das novas modalidades de tratamento, da saúde em geral, da qualidade de vida dos seres humanos.

Ela representa uma fase do desenvolvimento da tradição ética que tem como núcleo a relação entre os que sofrem e os que deles cuidam (LOLAS, 2001) e demonstra os esforços na tentativa de recompor o interesse ético inerente à atuação de pesquisadores e profissionais, principalmente quando determinados fatos indicam que a ausência de preocupação ética ocasiona a transgressão das fronteiras que separam o humano do inumano (SILVA, 1998).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos foi aprovada pela 33ª Sessão da Conferência Geral da Unesco em 19 de outubro de 2005 (UNESCO, 2007) e envolve, para além da ética médica e da junção de diferentes códigos de ética profissionais, reflexões sobre mudanças na sociedade na busca de um nivelamento frente aos contrapesos globais causados pelo desenvolvimento científico e tecnológico. A Declaração trata, também, das questões éticas relacionadas à medicina, às ciências da vida e às tecnologias associadas, quando aplicadas aos seres humanos, levando em conta suas dimensões sociais, legais e ambientais.

Apesar do termo “bioética” em certos momentos ser utilizado sob uma acepção demasiado simplista por “estar na moda”, suas reflexões têm proporcionado o reconhecimento da sua relevância nos diversos campos do saber e, principalmente, nas práticas profissionais e relações entre os seres humanos,

denotando a necessidade de “caminhar junto” em um terreno ainda em construção. Como contribuição para a clínica psicológica, a bioética permite uma avaliação ética que não descarta sua interface com a cultura e com o cotidiano, valorizando a historicidade e subjetividade do ser humano.

(...) Não se trata aqui de propor uma homogeneização das ciências já estabelecidas com as ciências em construção, mas sim, de admitir que só o contemporâneo possa corresponder a seu próprio tempo diante de mudanças tão significativas como as que as novas tecnologias têm colocado – disponibilizado ou mesmo imposto à humanidade (...) (MIRANDA E FILHO, 2007. p. 79).

Especificamente em relação às práticas de saúde atuais Chiattonne e Sebastiani (2002) ressaltam que respeito, humildade, dedicação e dignidade voltam a ser valorizados e comentados. Termos como qualidade de vida, inteligência emocional, criatividade, flexibilidade, visão horizontal, entre outros, e até mesmo a tão falada globalização, circulam em publicações leigas e especializadas da mídia, indicando uma preocupação que, aos poucos, vem tomando conta das pessoas e das instituições.

Uma observação cotidiana dos meios de comunicação parece confirmar que a des-humanização nos serviços de saúde pública e nas instituições como um todo é uma realidade (FORTES, 1998; PESSINI, 2004). Os exemplos nítidos da falta de respeito com a população que busca o serviço de saúde pública são comumente observados, entre diversos outros fatores, nas longas filas dos ambulatórios, na falta de medicação e de leitos para internação e tratamentos.

Para Pessini (2004), no contexto em vigor de tecnologização do cuidado, torna-se urgente resgatar uma visão holística, que cuide da dor e do sofrimento humano nas suas várias dimensões física, social, psíquica, emocional e espiritual aliando competências científico-tecnológicas, humanas e éticas.

Certamente, dada a sua importância estratégica na contemporaneidade, a bioética tornou-se o espaço legítimo por onde devem necessariamente passar todos os conflitos médico-tecnológicos (CORRÊA E LOYOLA, 2005). Isto nos leva a refletir sobre a importância da interdisciplinaridade no cuidado e atenção às pessoas que buscam alívio para o seu sofrimento que, em sua maioria, para além deste sofrimento, investem em toda a equipe a sua esperança de viver.

Chiattonne e Sebastiani (2002) apontam para a influência do pensamento mecanicista-cartesiano que originou os ditos “especialistas-em-quase-nada”. Percebe-se que, nesse contexto, saber cada vez mais sobre cada vez menos, parece não ter obtido os resultados necessários a um bom exercício da prática profissional.

Vivenciamos uma crise de humanização em escala mundial que perpassa as instituições de saúde e afeta a sociedade como um todo. Nessa perspectiva, a humanização em saúde pressupõe considerar o respeito à singularidade e à necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições que legitime o *humano* das pessoas envolvidas (PESSINI E BERTACHINI, 2004). Talvez seja por isso que muitos autores, dentro ou fora da bioética, vêm adotando uma perspectiva mais contextualista, ou seja, levam em consideração o contexto social e cultural no qual as práticas científicas têm lugar (CORRÊA, 2005).

Subjacente ao processo de atendimento humanizado, para estes autores, é indispensável o apoio ao paciente fragilizado no enfrentamento dos seus desafios, o que envolve, entre outros fatores, as suas percepções afetivas, a sua cultura, a vida cotidiana e as suas emoções. O cuidar humanizado, nesta perspectiva, implica, por parte do cuidador, a compreensão do significado da vida, a capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro.

Em relação ao atendimento oferecido pelos profissionais de saúde, se faz necessário compartilhar com o paciente experiências e vivências que resultem na ampliação de suas ações, compreendendo a pessoa em sua singularidade. A ação assim dirigida teria a possibilidade de colocar-se à escuta de um sofrimento que é único e que revela, face à enfermidade, profundos sentimentos de desalojamento, vulnerabilidade e rupturas de projetos de vida.

Os Direitos Humanos e a bioética, além de uma conquista da humanidade, dão origem a um caro instrumento para a efetivação da ação inerente às práticas profissionais, principalmente quando estão envolvidos aspectos relacionados à vida, à dignidade e ao cuidado com o humano preconizado pelo campo da saúde. Em relação à clínica psicológica, nossa discussão é pautada em referenciais teóricos que possam contribuir para a ação do psicólogo que lida diretamente com pacientes acometidos pelo câncer e vivenciam diversas modalidades de tratamento, levando em consideração, sobretudo, as possíveis repercussões psicossociais impostas por esta condição humana.

1.2. Interface entre bioética, cultura e subjetividade frente ao diagnóstico do câncer:

A importância dos valores culturais na constituição do sujeito é uma antiga discussão. Morin (2000) sugere que, apesar do homem ser reduzido à idéia de indivíduo, ele é composto por características consubstanciais que comportam a dimensão social, biológica, psicológica e antropológica, entre outras.

Partindo deste pressuposto, Boff (1997) ressalta que o homem foi o criador da sua própria cultura a partir de intervenções sobre si mesmo e sobre a natureza. Estas intervenções proporcionaram a criação do seu *habitat*⁴. De modo geral, a formação cultural influencia na vida das pessoas em diversos aspectos: suas crenças, comportamentos, percepções, emoções, linguagem, religião, rituais, estrutura familiar, dieta, modo de vestir, imagem corporal, conceitos de tempo e espaço, atitudes frente à doença e outras desventuras, podendo todos, apresentar implicações para a saúde e para a sua assistência (HELMAN, 2003).

Estudos relacionados às representações sociais no campo da saúde e da antropologia médica vieram mostrar que o processo saúde-doença também é atravessado por elementos culturais, sociais e econômicos, sendo compreendido e vivenciado diferentemente pelos vários atores que dele participam (ATKINSON,1993). Dessa forma existirão diferentes concepções de saúde e doença nos diversos grupos, classes sociais, indivíduos e famílias (OLIVEIRA,1998; HELMAN, 2003), resultantes do meio cultural e da herança em um longo processo acumulativo do conhecimento e experiência adquiridos pelas gerações que nos antecederam (LARAIA, 2005).

O adoecimento é um padrão resultante da presença de sinais e sintomas. Na maioria dos casos, uma pessoa é definida como doente quando há concordância entre as suas próprias percepções de comprometimento ao bem-estar e as percepções das pessoas ao seu redor. Estas percepções são, geralmente, fruto de experiências subjetivas, as quais a maioria das pessoas pode experimentar na sua rotina diária de forma branda. Porém, segundo indica Helman (2003), quando há um consenso entre pessoas de uma mesma cultura ou comunidade sobre um padrão de

⁴ Também denominado de *ethos* (ética) e assim associado à morada humana. Em outras palavras, *ethos* refere-se ao "(...) pedaço do mundo que escolhemos cuidadosamente, organizamos e nele construímos nossa habitação permanente" (Boff, 1997. p. 62).

sinais e sintomas, sobre sua origem, seu significado e tratamento, pode-se denominá-la de uma “doença popular”.

As doenças populares são mais do que sinais e sintomas físicos. Para este autor, essas doenças possuem uma série de significados simbólicos, morais, sociais, psicológicos, valorativos e de crenças. A ambiência também desempenha um importante papel produzindo ressonâncias tanto de forma direta como indireta no modo de sofrer dos indivíduos. Em outros casos, o quadro clínico da doença é uma maneira de expressão, culturalmente padronizada do envolvimento do enfermo em conflitos sociais.

O autor destaca que uma das características de muitas “doenças populares” é a somatização, definida por Kaplan e Cols. (1997) como uma conversão defensiva de derivativos psíquicos em sintomas corporais; uma tendência a manifestações somáticas ao invés de psíquicas, fato que, em muitas culturas, repercute no aprendizado de doenças como forma de responder a uma série de sintomas emocionais ou estresses sociais.

Contudo, a compreensão de muitas doenças permanece inalterada pelo modelo médico e fortemente arraigada ao folclore tradicional. Mas, além disto, algumas doenças graves e de risco, também se tornaram “doenças populares”, como é o caso, por exemplo, da tuberculose, da aids, das doenças cardíacas e, principalmente, do câncer. Doenças carregadas de estigma, que podem fazer com que o enfermo se oculte, se afaste ou seja afastado dos seus papéis sociais, que dificulte o seu relacionamento interpessoal, desista dos seus sonhos ou, simplesmente, não se disponha a levar adiante um tratamento por acreditar na impossibilidade de cura.

A esse respeito, ainda encontramos na literatura um outro termo descrito como “doenças-metáforas” utilizado na caracterização de enfermidades perpassadas pela simbologia da catástrofe, em determinadas épocas (SONTAG, 2007). Hoje, mesmo em uma época onde a regra geral da medicina é “curar a qualquer preço”, Sontag (op.cit.) afirma que, além do câncer ocupar a vaga de uma doença que entra sem pedir licença, ele representa o papel de uma doença vivenciada como uma invasão cruel e secreta no imaginário popular: câncer equivale à morte.

A autora põe em relevo o fato de que em apoio à teoria das causas emocionais do câncer, cresce o número de pesquisas que associam o câncer a sentimentos dolorosos. **Nesse contexto, muitos acreditam que paixão insuficiente,**

pessoas sexualmente reprimidas, sem espontaneidade, incapazes de expressar raiva, entre outros estereótipos, podem ser os responsáveis etiológicos para se contrair um câncer. O contraponto é que milhares de outras pessoas que vivenciam esses sentimentos, emoções depressivas ou traumas não desenvolvem este quadro clínico.

Acreditava-se que os pacientes de câncer no século XIX contraíam a doença em virtude da hiperatividade e hiperexcitação. Pareciam repletos de emoções que tinham de ser abafadas. Como profilaxia contra o câncer, um médico inglês estimulava seus pacientes “a não exigir demais de sua resistência e a suportar os males da vida de forma equânime; acima de tudo não ‘deixar espaço’ para nenhum desgosto”. Tais conselhos estoicos foram hoje substituídos por prescrições em favor da auto-expressão, desde conversas francas sobre o assunto, até o grito primal (...) (SONTAG, 2007. p. 49).

Sontag (2007) afirma que as enfermidades sempre foram utilizadas como metáforas que visavam reforçar as acusações de uma sociedade corrupta ou injusta. Com fins de insulto, as doenças são apenas de dois tipos: dolorosas, mas curáveis ou possivelmente fatais; nessa perspectiva, nenhuma doença tem sua lógica própria, mas são exemplos de doenças, em geral utilizadas para exprimir preocupações com a ordem social e embutidas de objetivos que propõem novos padrões de saúde individual e de insatisfação com a sociedade em si.

Consultando o dicionário da língua portuguesa Houaiss, encontramos a descrição etimológica da palavra paciente como “aquele que sofre”, “que suporta”, “que resiste”, “que espera com serenidade”. Mas, como ser “paciente” diante de representações impregnadas de um sofrimento degradante e desumano? Representações que são perpassadas pela denúncia da falência do nosso sistema de saúde, da desumanização em todos os contextos, da falta de ética com o humano e das representações simbólicas e reais inerente a esta temática. Problematizar estas questões significa posicionar-se frente a uma demanda clínica que nos convoca, para além da aplicação de teorias específicas, a ouvir eticamente aquele que sofre e a resgatar a dignidade humana.

Os sofrimentos refletem as questões fundamentais do humano em uma determinada época, marcada por uma dada cultura indissociável da construção subjetiva dos indivíduos que dela fazem parte. Nessa perspectiva, cada vez mais torna-se importante resgatar a dignidade da pessoa que sofre. Quando uma pessoa é acometida por alguma doença grave, comumente necessita de cuidados e

tratamentos específicos que implicam, em algum momento, a vivência da internação hospitalar. Nesse contexto, não é raro que o paciente seja posto na condição de objeto, de número ou, até mesmo, de paciente que produz lucro à instituição com a sua doença.

Bettinelli, Waskievicz e Erdman (2004) abordam aspectos da convivência no cotidiano de pessoas hospitalizadas que lutam pela esperança de viver melhor. Porém, excluídas e privadas de condições mínimas, materiais, sociais e/ou humanas para a sua existência, freqüentemente intensificam seu sofrimento devido a extrema vulnerabilidade emocional que esta situação provoca.

Além dos fatores relacionados diretamente à humanização de instituições e equipes de saúde, há a importância de se atender à demanda emocional produzida pelas próprias doenças, fontes de ansiedade que, em muitos casos, extrapolam uma simples condição clínica. Carvalho (2004) reflete sobre o estresse relacionado à natureza das doenças, enfatizando a imprevisibilidade de algumas delas como uma outra fonte de estresse no ambiente hospitalar para pacientes, familiares e equipe.

Segundo Barbosa e Cols. (2004), cada paciente tem um modo particular de enfrentar a doença e o tratamento. Isso irá variar de acordo com sua personalidade, seus princípios, seu contexto familiar e social, seus valores, entre outros aspectos. As respostas emocionais são diferentes de acordo com a fase vigente da doença; a exemplo, em um paciente que apresenta regressão no seu estado de saúde podem estar presentes respostas como: embotamento afetivo ou negação, medo ou regressão, pensamento mágico e esperanças irreais, apelos e barganhas, desapontamentos, raiva e agressividade.

Ressaltamos, aqui, o caso do câncer. Uma doença estigmatizada negativamente pela sociedade, que causa grande impacto no paciente e em familiares em todo o percurso, desde o diagnóstico, o tratamento e o prognóstico, seja ele com ou sem possibilidade de cura. Diversos autores (HOLLAND, 1990; BAHNSON, 1997; CARVALHO, 1992; CYRILLO E PAZOTTO, 2000; SONTAG, 2007.) apontam questões que, a nosso ver, permitem estabelecer conexões possíveis entre a cultura e a subjetividade de pacientes oncológicos como uma valiosa contribuição para se repensar à prática da Psicologia Clínica seja no consultório seja no contexto hospitalar.

Mesmo considerando inúmeros avanços tecnológicos e pesquisas realizadas para a cura do câncer com significativos resultados, ainda hoje o câncer vem

acompanhado de estigmas negativos e associados a sofrimento, quando não, diretamente, a uma sentença de morte. Isso sem mencionar os dados epidemiológicos que apontam para sua elevada taxa de incidência em toda a população.

Ser informado do diagnóstico de um câncer é uma das mais traumáticas experiências que se pode vivenciar (SCHAVELZON, 2004; AARSTAD E COLS, 2005). Comumente o momento da revelação do diagnóstico de câncer é vivido como uma crise, uma vez que esta notícia traz à tona uma série de representações negativas. Nesta perspectiva, submeter-se ao tratamento de uma doença que foi subjetivada, coletivamente, como negativa causa impacto tanto no paciente quanto na família, principalmente quando o tratamento inclui procedimentos invasivos e agressivos, mutilação, cirurgia, radioterapia e quimioterapia, exigindo um período de cuidados prolongados (BARBOSA E COLS, 2004).

Sendo assim, a atenção aos aspectos emocionais decorrentes do impacto do diagnóstico, aliado às repercussões do tratamento, podem ser associados a um momento de crise, que permeia todo o tratamento e deve ser levado em consideração pela equipe de saúde que acompanha esses pacientes.

O diagnóstico de uma doença remete a uma luta interior do doente que se manifesta, em geral, por um forte sentimento de dúvida quanto ao sucesso do tratamento podendo, a princípio, dificultar a admissão da verdade (LEITÃO, 1993). Isto se agrava quando se trata de uma doença considerada terminal, repleta de representações negativas que podem interferir, direta ou indiretamente, na vida do paciente e de seus familiares.

Paira sobre a nossa sociedade um mito de que o câncer é uma “doença maldita” e, a partir daí, são criadas representações que podem ser expressas em conotações negativas quando comparadas a outras enfermidades. Esta dificuldade de aceitação, pela sociedade, pode ser atribuída a diversos fatores e, entre eles, destacamos o temor a um sofrimento prolongado nas etapas terminais do câncer (BAHNSON, 1977).

No caso do câncer, segundo Santos (2004), há a presença de uma imensa carga de condenação pela ameaça à nossa existência. Cada paciente vivencia esta situação de maneira diferente; contudo, o estigma da doença é tão intenso que o temor frente a um possível sofrimento prolongado e a idéia de que a sua história chegou ao fim é comum entre os pacientes.

O câncer na vida de uma pessoa tem múltiplos significados: além de questões físicas, o paciente vivencia temores relacionados à perda dos ideais, objetivos de vida, papéis sociais, sem desconsiderar o fato de que causa intenso sofrimento à família (CARVALHO, 1992), agredindo os valores individuais e coletivos em uma dimensão psicossocial (SCHAVELZON, 2004). Algumas dessas dificuldades presentes são: enfrentar a possibilidade da morte, ansiedade pela cirurgia, mudança no desempenho dos papéis sociais, enfrentamento de mudanças corporais decorrentes da cirurgia e tratamentos complementares (NASCIMENTO-SCHULZE, 1997).

O diagnóstico de um câncer é, muitas vezes, recebido como uma verdadeira sentença de morte, disparando, desde o momento do diagnóstico, a idéia de um sofrimento imediato que resulta na perda de seus atributos pessoais e conseqüente incorporação do estigma negativo da doença.

Com a sensação de proximidade da morte, emergem inúmeras defesas sociais contra emoções e sentimentos angustiantes. De modo geral, não é a morte que se teme, mas o medo da dor, do desfiguramento, da mutilação, da falta de ar, de isolamento e do abandono (BOTEGA, 2006). É importante ressaltar que o medo e a forma de enfrentamento não dependem da morte em si mesma, mas da maneira trágica de se morrer, já marcada na subjetividade construída em torno do câncer.

Segundo Bahnson (1977), a adaptação do paciente ao câncer depende muito de quem ele é, suas atitudes filosóficas frente à vida, seus antecedentes educacionais, étnicos, sociais, religiosos, da sua idade, sexo, posição que ocupa na vida e de uma quantidade infindável de variáveis psicológicas.

O estigma do câncer imprime sua marca na cultura e, apesar de toda a evolução tecnológica e do sucesso com diferentes formas de tratamento, ainda hoje, a cristalização desse estigma parece não se dissolver. Como dito por Schavelzon (2004), apesar de ser possível curar o câncer, é muito difícil conviver com o seu diagnóstico.

No trato cotidiano com pacientes oncológicos, observamos a relevância que têm as representações construídas sobre si mesmo e sobre a doença. Dado o elemento cultural que todos nós carregamos, conhecer essas representações que atravessam, constantemente, o sujeito, significa abordar aspectos complexos que podem interferir de modo direto ou indireto no cuidado, no tratamento e na vida do paciente e de seus familiares.

Além de uma simbologia associada à morte, dor e sofrimento, o tratamento do câncer impõe, na maioria dos casos, repercussões físicas dos tratamentos, que geralmente envolvem a quimioterapia, radioterapia e cirurgia – de acordo com a natureza da doença – com os seus respectivos efeitos colaterais físicos e psíquicos.

A citotoxicidade de alguns tratamentos oncológicos pode causar alopecia, sepe, fadiga e hiperemese, que correspondem, respectivamente, à queda de cabelo, infecção, cansaço e enjoos. Esses eventos, além de desencadear reações emocionais nos pacientes, podem colocá-los em risco de morte (CARVALHO, 2004) e as cirurgias amplas e mutilatórias, desfiguramentos severos e perdas funcionais além de mobilizar emocionalmente o paciente e a família, resulta em adaptações e alterações de papéis para todos.

Além dos efeitos de um diagnóstico de câncer para os pacientes e familiares, Carvalho (2004) destaca a mobilização da equipe de saúde, principalmente em relação às cirurgias de cabeça e pescoço ou procedimentos que possam levar jovens à esterilidade. Da mesma forma que o paciente e a família, a equipe também se vê atormentada por reações emocionais, tais como: dor, tristeza, medo, vergonha, culpa, comportamento de evitação ou, até mesmo, um superenvolvimento compensatório, sem deixar de mencionar as questões éticas implicadas nos procedimentos a serem tomados por esta equipe.

Mantendo-se nessa perspectiva, nossa experiência nos mostra, por exemplo, que a “rotulação” de um paciente como ansioso ou depressivo, muitas vezes pode ser encarada como um mecanismo de defesa da própria equipe de saúde para lidar com a intensa carga emocional que recebe dos outros e, também, se impõe necessariamente. Observa-se, freqüentemente, que quando ocorre um óbito, dada à gravidade de certos casos, a equipe pode vivenciar um sentimento de incompetência ou de que falhou diante da manutenção de uma vida.

Relatando um dos elementos relacionados às questões éticas no contexto hospitalar, Carvalho (2004) enfatiza a importância de se ter o “cuidar” como referencial, em lugar do “curar sempre”, contextualizando, desta forma, os avanços tecnológicos e o momento em que se decide pela supressão dos tratamentos em pacientes terminais, pelo suicídio assistido e pela eutanásia como uma outra fonte de estresse.

Nesse amplo contexto, observamos o aumento de pesquisas e a difusão de conhecimentos na área de cuidados paliativos, possibilitando o acompanhamento e

tratamento de pacientes sem possibilidades terapêuticas ou de cura, apontando a importância da manutenção da qualidade de vida, do conforto e da diminuição do sofrimento.

Outro aspecto de grande relevância é a atenção à comunicação da tríade paciente-família-equipe. Esse mesmo autor observa que dificuldades de comunicação podem desencadear situações de crise, da mesma forma que uma melhor percepção do conteúdo emocional subjacente à fala pode ser eficaz na diminuição das tensões. Do mesmo modo, a consideração de uma ampla gama de preceitos éticos pode facilitar a prática profissional, o que justifica a sua permanente discussão em relação ao paciente e à própria prática profissional, habilitando-o, inclusive, a lidar com as suas emoções e com as daqueles com os quais irá conviver ao longo da sua vida profissional.

Ao refletir a este respeito, Clotet (2003) destaca o aspecto positivo da sociedade e das instituições na tentativa de estabelecer parâmetros de conduta, visto que a medicina nunca se apresentou tão eficiente e, ao mesmo tempo, tão conflitante.

O profissional deve ter condições para se sentir gratificado com o seu trabalho, de maneira que possa se sentir emocionalmente estimulado. Dentre diversos aspectos, que ele se perceba desempenhando um importante papel nas experiências humanas, com a consciência de que as suas experiências existenciais também são significativas e que a sua experiência profissional é algo especial (CARVALHO, 2004).

Na tentativa de esclarecer o que deve ser feito pelos médicos diante do diagnóstico de câncer de um paciente, um estudo randomizado foi realizado em Tóquio, no Japão por Myiata e Cols. (2005). Foram analisados questionários de 427 pessoas da população em geral e os dados mostram que 86,1% das pessoas preferem ser informadas do diagnóstico. Cerca de 64,5% prefere que não sejam discutidos de modo detalhado aspectos que envolvem a possibilidade de recuperação e 64,1% aspectos sobre o prognóstico de sobrevivência. O estudo também destaca que as mesmas pessoas que responderam não querer tomar conhecimento do diagnóstico manifestaram vontade de ser informados caso estivessem próximos ao fim da sua vida.

Remarcando o lugar que a bioética vem ocupando em diversas culturas, Myiata e Cols (2005) apontam que a autonomia deve ser pensada como foco da prática médica na medida em que preserva os interesses dos pacientes.

Uma outra pesquisa, realizada por Trindade e Cols. (2007), buscou avaliar a postura de 38 médicos frente à informação do diagnóstico e prognóstico de câncer aos pacientes e familiares, incluindo uma análise bioética com foco no princípio da beneficência. Os resultados apontam que 97,4% dos médicos em geral informam o diagnóstico aos seus pacientes e 60,5% informam o diagnóstico e o prognóstico da doença. Entretanto, esse número decresce significativamente quando a doença do paciente atinge um estágio avançado e terminal, nestes casos, cerca de 50% dos entrevistados transferem a informação exclusivamente a família; demonstrando claramente que conflitos entre fazer o bem ao paciente (beneficência) e o direito do paciente de decidir sobre seus próprios interesses (autonomia) são presentes.

Discutindo sobre o direito à verdade ao doente, Bérghamo (2005) destaca que, muito embora não seja agradável dar más notícias, principalmente diante de doenças terminais, o profissional médico não pode transferir essa responsabilidade para a família. Independentemente de gozar de boa saúde ou tê-la abalada, as pessoas demonstram interesse em serem informadas sobre o seu estado, o que lhes têm permitido resolver questões pessoais e familiares que pedem por solução. Em relação a maioria dos pacientes graves, esta realidade não tem se mostrado diferente e estes demonstram interesse em conhecer claramente o seu quadro clínico.

De modo geral, as informações prestadas ao paciente são, na maioria das vezes, fonte de alívio das angústias, ansiedades, além de uma explicação razoável que explica os seus sintomas (BÉRGAMO, 2005). Afinal, como bem retratam Trindade e Cols. (2007), uma pessoa capaz não deve ter sua autonomia sufocada de um modo paternal pela necessidade de se fazer o bem. Desse modo, a fragilidade do paciente colocada sob o cuidado do médico constata apenas a submissão do primeiro a um exercício unilateral da autoridade decorrente do “saber” do outro.

Refletir sobre esses aspectos na saúde é uma tarefa árdua e desafiante, especialmente, porque envolve posturas e questionamentos que, muitas vezes, são polêmicos. As contribuições e reflexões trazidas do campo da bioética para a ação clínica dos profissionais da área de saúde podem repercutir, tanto no melhor preparo

das equipes de saúde quanto na humanização das instituições, gerando resultados que sejam favoráveis ao bom andamento dos tratamentos a partir da construção de um *ethos* em que, de fato, possa acolher o humano e diminuir o seu sofrimento.

Buscar reflexões no campo da bioética significa considerar as exigências éticas fundamentais da vida e do ser humano, nessa medida, o que problematizamos é a própria condição humana dos pacientes nessas situações. Da mesma forma, uma equipe que cuida desses pacientes, além de multidisciplinar, deve funcionar interdisciplinarmente e, nesse contexto, a participação de médicos, enfermeiros, auxiliares, psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, assistentes sociais, entre outros, parece ser indispensável.

2. O TRATAMENTO DO CÂNCER DE LARINGE E SUAS IMPLICAÇÕES

De acordo com o Ministério da Saúde / Instituto Nacional de Câncer – INCA (2005) e a Sociedade Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço – SBCCP (2007), câncer ou neoplasia é o nome dado a um conjunto de mais de cem doenças, as quais têm em comum o crescimento desordenado de células. Essas células ao se aglomerarem em certos locais, formam massas e recebem a denominação de tumor.

Para a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2002) o câncer é um problema de saúde pública em todo o mundo, sendo responsável por mais de seis milhões de óbitos a cada ano e representa cerca de 12% de todas as causas de morte no mundo. No Brasil ele é considerado a segunda causa de morte por doença e as estimativas para o ano de 2006 (MS/INCA, 2005) já apontavam o surgimento de 472.050 novos casos.

A especificação dos diferentes tipos de câncer irá depender do órgão afetado e do tipo de célula que deriva. A saber, quando o tumor é formado em tecidos epiteliais, como a pele e a mucosa, esse tipo de câncer é denominado carcinoma; se o tumor é iniciado nos tecidos mesenquimais como o tecido conjuntivo, musculoso ou cartilaginoso e no osso, é reconhecido como sarcoma. Nos casos em que ocorre a migração de células neoplásicas para outras regiões ou órgãos do corpo e formando uma outra massa tumoral, denominamos de metástase (MS/INCA, 2005).

Revisando a literatura, Costa Neto e Araújo (2002) apontam que quando esse crescimento desordenado das células tende a ser incontrolável e agressivo, determinando a formação de tumores de maneira rápida, infiltrando-se nos órgãos e com delimitação imprecisa, ele passa a ser denominado neoplasia maligna ou tumor maligno. Inversamente, quando existe uma massa, com células tumorais semelhantes às da constituição original do tecido, com crescimento lento, margens bem delimitadas e incapacidade de sofrer metástases, é reconhecido como neoplasia benigna ou tumor benigno.

Em relação ao Câncer de Cabeça e Pescoço – CCP, há uma tipologia variada: podem aparecer em toda a região da boca, garganta, laringe, tireóide, fossas nasais e também na pele dessa região, excluindo apenas o sistema nervoso central (cérebro). Em geral, o CCP não se dissemina rapidamente para outras partes do corpo, por esta razão, a cirurgia é o tratamento preferencial. Ressaltando-se que,

quando diagnosticado e tratado no seu início, antes de ocorrer alguma metástase, tem um elevado índice de cura e sucesso no tratamento. (SBCCP, 2007).

Nos últimos 10 anos, o tratamento do câncer vem sendo drasticamente modificado. No caso do CCP, a despeito dos diversos tratamentos existentes, o mais recorrente inclui a quimioterapia, radioterapia, cirurgia (VICKERY E COLS., 2003; MOWRY E COLS, 2006) e hormonioterapia (COSTA NETO E ARAÚJO, 2002), associadas ou não, implicando, muitas vezes, em procedimentos agressivos e em um período de cuidados prolongados (LIST E COLS., 2002).

Pela clara demonstração de que cerca de 80% dos casos de câncer de CCP são causados por fatores ambientais, as pesquisas e estimativas apontam que o melhor tratamento para esses tipos de câncer ainda é a prevenção (SBCCP, 2007). Hoje, o alcoolismo e o tabagismo são associados ao desenvolvimento de câncer nessa região, sendo este último, reconhecido como o maior fator de risco para o desenvolvimento da enfermidade, o que nos faz pensar na importância de implementar e, até mesmo, implantar políticas de prevenção mais incisivas que possam contemplar a população e não apenas o público especializado ou que dispõe de acesso aos meios de comunicação (CARVALHO, 2000; GONÇALVES, MENEZES E BERTELLI, 2005; INCA, 2005; SBCCP, op cit.). Contudo, alerta-se, ainda, para a existência de outros fatores como o abuso da voz, laringite crônica, hábitos precários de higiene bucal e os fatores ocupacionais como o contato com fibras têxteis, níquel, pó, madeira e asbesto (AMERICAN CANCER SOCIETY – ACS, 2005; SBCCP, op. cit.).

A partir dessa mesma estimativa, a Sociedade Brasileira de Cancerologia – SBC (2007) afirma que aproximadamente 80% dos tumores nessas regiões continuam chegando às mãos de especialistas em estágios já avançados, significando, não só custos demasiado elevados, mas o sacrifício de vidas humanas diante de evidências que podem ser prevenidas, diagnosticadas, tratadas e curadas. As metas educativas devem ser focadas no alerta da população no que diz respeito aos fatores de risco, em especial, o tabagismo e alcoolismo.

Segundo Costa Neto e Araújo (2002), os sintomas mais observados nesses pacientes são a disfonia (rouquidão), dispnéia (dificuldade de respirar), disfagia (dificuldade para engolir alimentos), presença de gânglios no pescoço e nas axilas, otalgia reflexa (dor nos ouvidos), perda de peso e, em casos mais severos, o trismo (dificuldade para abrir a boca devido à invasão do tumor na mandíbula).

Além da anatomia funcional bruscamente modificada, um dos aspectos marcantes da enfermidade nessa região é a imposição de grande sofrimento em uma dimensão biopsicossocial, ao seu portador, à sua família (VICKERY e COLS., 2003) e pessoas próximas. Funções básicas como a respiração, a alimentação e a fala, que são associadas às estruturas utilizadas na interação e na expressão de afetividade e das emoções são alteradas e manifestações de medo, discriminação, isolamento, além de ansiedade e depressão, podem ser reações presentes no decorrer do tratamento ou da convivência com a doença (COSTA NETO E ARAÚJO, 2002).

Mesmo hoje, pouco se conhece sobre a adaptação, as estratégias de enfrentamento e a percepção que os pacientes têm do CCP. Sabe-se que a maioria dos pacientes e dos seus cuidadores podem vivenciar dificuldades emocionais e fatores associados à diminuição da sua qualidade de vida (VICKERY E COLS, 2003; RAMÍREZ E COLS, 2003; DERK E COLS, 2005). O que se observa é que as demandas são bem diferenciadas e dependem, sobretudo, do contexto social (DERK e COLS, op. cit.). Nessa perspectiva, torna-se importante que a equipe de saúde possa identificar as reais necessidades dos pacientes e seus familiares/cuidadores para direcionar o suporte necessário.

O Câncer de Laringe é responsável por uma incidência de aproximadamente 136.000 novos casos e cerca de 73.500 mortes por ano em todo o mundo, ocorrendo predominantemente no sexo masculino, que representa cerca de 2,7% de todos os casos de câncer e 2,2% dos óbitos por câncer (DIAS E COLS, 2001). Este tipo de câncer é um dos mais comuns na região da Cabeça e Pescoço, representando cerca de 25% dos tumores malignos que acometem esta área e 2% de todas as doenças malignas (MINISTÉRIO DA SAÚDE/INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2007). Aproximadamente 2/3 desses tumores surgem na corda vocal verdadeira e 1/3 acomete a laringe supraglótica (ou seja, localizam-se acima das cordas vocais). Existem diversas formas de tratamento e várias modalidades terapêuticas, como microcirurgia endoscópica, cirurgias parciais, cirurgias estendidas e protocolos de radioterapia e quimioterapia (GONÇALVES, MENEZES E BERTELLI, 2005).

Não encontramos dados atualizados sobre a taxa de incidência e mortalidade do Câncer de Laringe no Brasil e em Pernambuco. Todavia, as últimas estimativas demonstram que a taxa de mortalidade no Brasil atinge cerca de 3,80% dos homens

e 0,63% das mulheres. Entre os estados do nordeste, Pernambuco aparece em destaque, apresentando taxa de mortalidade de 1,77%, mantendo-se em décimo colocado na escala nacional. Entre as mulheres, apesar de a incidência ser menor, como demonstra a literatura, os números chegam a 0,24%⁵.

A laringe é o órgão responsável pela execução de três importantes funções do corpo humano: deglutição, respiração e fonação. Nessa perspectiva, os pacientes com Câncer de Laringe, mesmo quando submetidos a tratamento, geralmente apresentam comprometimento dessas funções, implicando em alterações significativas na sua qualidade de vida.

Cada órgão ou segmento do ser humano apresenta uma função anatômica e uma função real e fisiológica inter-relacionada com a sua totalidade, chamado de “esquema corporal”. Além disso, a cultura trata de atribuir valores e significados sociais para cada parte de nossa estrutura física, a qual, como um todo, é reconhecida como “imagem corporal”. Ambos, esquema e imagem corporal se complementam e, no caso de agressão, ressecção ou disfunção de qualquer uma das partes do nosso corpo, há repercussões e mudanças físicas e psicossociais para o indivíduo e todo o seu entorno (SCHAVELZON, 2004).

O autor segue descrevendo que a integridade do esquema e da imagem corporais nos assegura o confronto com as contingências individuais e sociais, nossa relação com o exterior e a conseqüente manutenção do equilíbrio interno e externo. Se associado ao câncer ou ao seu tratamento, um órgão é afetado ou perdido, instantaneamente é produzida uma fratura na nossa capacidade de adaptação física e emocional, principalmente quando se pensa nas reais demandas sociais, podendo trazer graves transtornos psicológicos e de desadaptação, tais como sentimentos de culpa, depressões reativas, agressividade, entre outros.

As repercussões do CCP realmente causam grande impacto. Como dito por Gonçalves, Menezes e Bertelli (2005), a LT é reconhecida como o seu tratamento clássico e consiste na retirada total do órgão e implantação de um traqueostoma definitivo na pele para que o paciente possa respirar. Além disso, com a retirada da laringe as pregas vocais (cordas vocais) são excluídas, implicando, também, a perda da voz. Diante disso, a reabilitação da voz dos pacientes Laringectomizados Totais

⁵ Para obter informações detalhadas sobre esse e outros tipos de câncer, consultar o Atlas de Mortalidade por Câncer no Brasil (1979-1999), disponível no site do Instituto Nacional de Câncer – INCA (www.inca.gov.br/atlas/). Último acesso em: 20/07/2007.

pode ser realizada a partir de três opções: voz esofágica, prótese traqueo-esofágica e laringe eletrônica.

A voz esofágica consiste na injeção de ar do meio externo (boca) para o esôfago, seguido de sua saída. Isso provoca a vibração da mucosa do segmento faringo-esofágico e da cavidade bucal permitindo a produção de som que é articulado em palavras pelo paciente. Já a prótese traqueo-esofágica é um dispositivo de silicone implantado cirurgicamente entre a parede posterior da traquéia e a parede anterior do esôfago, permitindo a passagem de ar da via aérea para o esôfago a partir da oclusão do traqueostoma pelo próprio paciente. A passagem desse ar provoca a vibração da mucosa gerando um som que pode ser articulado em palavras. A laringe eletrônica é um dispositivo mecânico que, quando encostado à parede anterior do pescoço, transforma os movimentos realizados durante a articulação de palavras em impulsos elétricos produzindo uma voz eletrônica, um som robotizado (GONÇALVES, MENEZES E BERTELLI, 2005).

A análise desses métodos leva os autores a indicar a prótese vocal como a que melhor possibilita reabilitação, porém o custo elevado e as trocas necessárias a cada 3 ou 4 meses limitam seu uso. A voz esofágica é uma alternativa praticamente sem custo; no entanto, sua reabilitação requer um longo trabalho fonoterápico para ensinar o paciente a utilizar essa técnica. Em relação à Laringe eletrônica, nossa experiência tem mostrado que além de manter uma das mãos do paciente sempre ocupadas, produz uma voz bastante artificial, robotizada e muito diferente da natural, remarcando a seqüela física e, por vezes, desviando a atenção das pessoas sobre o que está sendo comunicado, deste modo, é comumente percebida como um método de exclusão e indicada somente quando os dois outros métodos falham.

De modo geral, o objetivo de qualquer tratamento é diminuir a recidiva e aumentar a sobrevida do paciente. A depender do estágio em que se encontra o câncer, será feita a indicação dos tratamentos e a conseqüente reabilitação (BRAZ E COLS., 2005) podendo, de modo variado, repercutir em diferentes níveis na qualidade de vida do paciente.

Diante de qualquer enfermidade crônica ou grave, além da afetação do próprio doente, há uma distorção no funcionamento habitual de uma família que apresenta uma demanda de suporte psicológico, sobretudo quando se leva em consideração as seqüelas físicas e as repercussões emocionais desse tipo de tratamento. Quando o contexto em que ela faz parte é transformado, a mudança de

cenário exterior é vivida em seu bojo. Os membros de uma família fazem parte do desenvolvimento geral desta e transformam-se em reprodutores da identidade e da história do grupo familiar (BOTELHO, 2002). Para Birgin (2004) no caso de mudanças corporais, a família junto com o paciente pode vivenciar sentimentos de frustração e fracasso que reatualizam fantasias de morte, desamparo e aniquilação assumindo, assim, caráter fundamental no decorrer do tratamento. Cada um dos membros da família poderá vivenciar um duelo interior, apresentando modos diferentes de olhar a nova situação.

Atualmente, diante de toda a evolução da medicina, observamos a crescente preocupação em diminuir o impacto dos tratamentos na qualidade de vida das pessoas com a criação de técnicas e procedimentos que já estão sendo disponibilizadas e utilizados. Porém, para manter o nosso foco, abordaremos apenas os aspectos decorrentes da LT, tendo em vista que esta é uma prática corrente e bastante usual e, em consonância com a literatura pesquisada, quando comparada a outros procedimentos, é uma das que apresenta maior grau de repercussões psicossociais.

Na tentativa de avaliar diferentes estratégias e modos de enfrentamento de pacientes com CCP, Derks e Cols (2005) realizaram um estudo com 183 pacientes, sendo 78 com idade igual ou superior a 70 anos e 105 com idade variando entre 45 e 60 anos. Concluíram que os pacientes a partir dos 70 anos que fumavam e bebiam, se sentiam mais culpados, enquanto os pacientes com idade abaixo dos 60 anos acreditavam que o tabagismo e o uso do álcool influenciaram na causa da sua doença, resultando, nos dois grupos, no aparecimento de sintomas depressivos e que interferiam no tratamento a médio e longo prazo.

De fato, qualquer paciente que vivencie um tratamento envolvendo cirurgia, quimioterapia e radioterapia fica bastante debilitado. Lotempio e Cols. (2005) relatam que após a LT, além da perda da voz, o paciente depara-se com o desfigurado anatômico devido à traqueostomia, apresenta dificuldades para mastigar e engolir certos alimentos, podendo sentir-se embaraçado em público ou impedido de desenvolver algumas de suas atividades diárias. Complementando, Braz e Cols. (2005) destacam as significativas alterações no olfato e paladar e a tosse que comumente acompanha o paciente no pós-cirúrgico.

Ramírez e Cols (2003) acompanharam, na Espanha, um grupo com 62 pacientes por um período de 36 meses. 55% desses pacientes realizaram a LT e,

entre eles, apenas 15% conseguiram retornar ao trabalho. Os outros 45% realizaram modalidades cirúrgicas menos invasivas (laringectomia supraglótica horizontal e vertical) e, nesse grupo, mais de 50% conseguiram retomar suas atividades profissionais.

Além disso, o suporte familiar e um contexto social adequado são ferramentas importantes na melhora da auto-confiança e satisfação do paciente com o tratamento, bem como favorecem a reabilitação vocal e o equilíbrio emocional. Entre os pacientes que realizam o tratamento para o câncer de laringe, cerca de 45% são diagnosticados com depressão e ansiedade, sendo o primeiro mês, um período de ansiedade intensa para pacientes e familiares, tamanha é a incerteza do tratamento e a possibilidade de complicações (RAMÍREZ E COLS, 2003).

Ainda em relação ao suporte familiar, Barbosa e Cols. (2004) identificaram que a retaguarda familiar suportiva apresenta-se como uma variável de extrema importância e favorece o enfrentamento de todo o tratamento. Do mesmo modo, eles observaram que nos pacientes para os quais esta retaguarda não foi oferecida, o enfrentamento e o manejo das dificuldades inerentes à doença, à LT e ao tratamento foram mais penosos.

Diante da interrupção de um cotidiano planejado, do adiamento de projetos e com a vivência de sentimentos de perdas causado pelo adoecimento, anuncia-se a condição de finitude que o diagnóstico de câncer carrega. A esse respeito, parece haver um consenso na literatura e diversos autores (BARBOSA E COLS.,2004; RAMÍREZ E COLS., 2003; AARSTAD E COLS., 2005; BRAZ E COLS., 2005) indicam a importância de se considerar aspectos ligados a ansiedade e depressão desde o momento do diagnóstico oncológico, principalmente quando o paciente necessita de internação hospitalar

Acompanhar o paciente antes e após o tratamento, de maneira adequada e esclarecendo dúvidas pode reduzir o tempo de internação, diminuir a dor e aumentar a satisfação com o tratamento (RAMÍREZ E COLS., 2003, BIRGIN, 2004). Faz-se necessário que o paciente receba informações adequadas sobre a doença e o tratamento, já que, devido a visibilidade da sua localização e ao envolvimento de funções essenciais no desenvolvimento de atividades pessoais e no convívio social, o real impacto da LT só é vivido após a sua completa ocorrência.

Como já mencionado, sem desconsiderar os aspectos físicos envolvidos nesse tipo de tratamento, há hoje preocupações direcionadas para a manutenção da

qualidade de vida do paciente, o que consideramos um grande avanço. Braz e Cols. (2005) destacam que, principalmente nos estudos em Cabeça e Pescoço, a avaliação da qualidade de vida é importante tanto para os pacientes que sofrem intervenções quanto para a equipe multidisciplinar que deles cuida.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, “Qualidade de Vida” é um termo que engloba a percepção que o indivíduo tem da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, assim como seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (FLECK E COLS., 2000). Dado o caráter subjetivo e a dificuldade de delimitação desse conceito, observamos um compartilhamento dessa forma de pensar, na medida em que a literatura consultada destaca aspectos que são associados a percepção de satisfação e bem-estar que o paciente tem da sua rotina envolvendo, pelo menos, os domínios físico, psicológico, social e aos sintomas decorrentes da doença e tratamento (AARONSON E COLS, 1988; LONG E COLS. 1996; COSTA NETO E ARAÚJO, 2002; MORTON & IZZARD, 2003; LEE-PRESTON E COLS., 2004).

Nas palavras de Costa Neto e Araújo (2002), a qualidade de vida é tanto um processo cognitivo quanto emocional e afetivo em um processo contínuo, ou seja: “[...], o bem-ser, o bem-estar, e o bem-viver de cada um regem-se, também, pelo bem-ter, cujo desfrute – tanto quanto o prazer – compõe-se, basicamente, pela experiência de satisfação [...]” (p. 13).

Sendo assim, avaliar a qualidade de vida em saúde, em especial em tratamentos de enfermidades graves e que deixam alterações estéticas e funcionais, para além de “fazer-saúde”, nos faz refletir sobre o seu caráter ético que envolve a singularidade e a subjetividade inerentes a cada ser humano. No caso da LT, as repercussões parecem tomar uma dimensão maior quando pensamos sobre o modo como elas afetam todo o entorno do paciente e, conseqüentemente, a sua família. Cuidar de um paciente nessas condições requer a valorização do humano como único em sua história pessoal.

2.1. Olhares sobre a dimensão psicossocial

Através da expressão *Vita Activa*, Hannah Arendt (2005) assinala três atividades humanas fundamentais: O labor, entendido como a atividade correspondente aos aspectos biológicos do corpo humano no processo da vida, ou

seja, é a própria vida; o trabalho, que envolve a artificialidade da existência humana, produzindo um mundo artificial de coisas bem diferente de qualquer ambiente natural, sendo a mundanidade a sua condição humana; e a ação, reconhecida como a única atividade exercida diretamente entre os homens sem que haja a mediação das coisas ou da matéria, que corresponde à condição humana da pluralidade pelo simples fato de sermos todos humanos, sem que ninguém seja exatamente igual a qualquer pessoa que tenha existido, exista ou venha a existir.

Arendt (2005) destaca que, para além da vida individual, o labor assegura a sobrevivência de toda a espécie. O trabalho e o seu produto, o artefato humano, prestam “permanência e durabilidade à futilidade da vida mortal e ao caráter efêmero do tempo humano” (p. 16); já a ação cria a condição para a lembrança, para a história, ou seja, “[...] o que quer que toque a vida humana, ou entre em duradoura relação com ela, assume imediatamente o caráter de condição da existência humana” (p. 17), compreendendo a condição humana algo mais que as condições em que a vida foi dada ao homem.

A autora segue dizendo que, dada a sua acepção claramente política, o uso latino da palavra *societas*, por exemplo, demonstrava a sua limitação na medida em que era utilizada apenas para indicar a aliança entre pessoas com um fim específico. Foi somente com o uso do conceito de uma “sociedade da espécie humana” que o termo “social” começou a adquirir o sentido geral de condição humana fundamental. Nessa construção, a companhia natural, meramente social, da espécie humana era vista como limitação imposta pelas necessidades da vida biológica, necessidades que são as mesmas para o animal humano e para outras formas de vida animal. Entretanto, é no pensamento grego que encontramos ressonâncias sobre a capacidade humana de organização política que difere e se opõe a essa associação natural, cujo centro é constituído apenas pela casa e pela família. Foi com o surgimento da cidade-estado que o homem recebeu além da sua vida privada um tipo de segunda vida, o seu *bios politikos*. Daí em diante, o homem pertence a duas ordens de existência e há grande diferença entre o que lhe é próprio e o que lhe é comum, já que viver numa *polis*, significa que tudo deve ser decidido por intermédio das palavras e da persuasão, e não através de força ou violência.

Há uma característica presente na sociedade que tende a excluir as possibilidades de ação. A sociedade espera que os seus membros apresentem certo

padrão de comportamento, imposto por regras que tendem a normalização de todos e, como consequência, eliminam a ação espontânea ou a reação inusitada.

Figueiredo (2004) nos diz sobre a importância da Psicologia saber lidar com a multiplicidade sem, necessariamente, recorrer a respostas mais fáceis frente à angústia que nos toma quando nos defrontamos com indeterminações. Diante disso, a Psicologia precisaria dialogar com áreas afins, pensando em atender a unidade bio-psico-sociológica do humano. Nesse contexto, lidar com alteridades, nos remete à dimensão ética e política da nossa profissão, ou seja, “[...] independentemente das escolhas teóricas de cada um, implica em situar-se nos campos da epistemologia e da ética, não sendo jamais apenas um feixe de habilidades técnicas” (p. 152).

Pode-se dizer que, no campo da Psicologia, a avaliação das repercussões psicossociais de um diagnóstico de câncer ainda são frágeis. Muito embora alguns psicólogos já estejam debruçando-se sobre essa temática e já seja observado um movimento bem organizado em relação a psiconcologia, observa-se que a maioria das pesquisas de grande porte são realizadas por médicos e enfermeiros. A esse respeito, Püschel, Ide e Chaves (2006) sugerem que a abordagem psicossocial deve ser baseada em uma perspectiva conceitual interdisciplinar que, pautada nos conteúdos referentes à cobertura assistencial vigente, possa ampliar sua concepção através da assimilação da experiência familiar na vivência do adoecimento. Pois é apenas nessa experiência que diferentes manifestações encontram seu sentido. Nessa perspectiva, este tipo de abordagem requer o investimento em campos temáticos aptos a superar abordagens que vinculem polaridades excludentes de um ser biologizado e apreendido unicamente em uma perspectiva fisiopatológica, considerando o sujeito e sua complexidade.

É impossível pensar o sujeito a partir de um pensamento fragmentado e disciplinar dominante na contemporaneidade. Este pensamento obedece a um paradigma norteador que tem em seu bojo atrelados os princípios de disfunção, separação e redução. Em uma perspectiva adotada por Edgar Morin (1984; 1986) para além de uma síntese, há a necessidade de se buscar um saber transdisciplinar, um pensamento que não se quebre nas fronteiras entre as disciplinas. Interessa, pois, o fenômeno multidimensional concebendo tudo o que é humano, ao mesmo tempo como psíquico, sociológico, econômico, histórico e demográfico, unidos em uma visão poliocular.

Suas contribuições, advindas do pensamento complexo, indicam a possibilidade de unificar conceitos que resistam entre si e que são suprimidos e listados em compartimentos fechados. Desta maneira, o sujeito passa a ser concebido da mesma forma que são pensadas as ambivalências, as incertezas, reconhecendo simultaneamente o seu caráter central e periférico, significativo e insignificante. Trazemos a herança cartesiana em que o mundo é pensado de forma separada, muito embora saibamos que todas as coisas no universo estão relacionadas. A noção de totalidade nunca será igual à mera soma das partes e o pensamento complexo visa à união de diversas áreas, quebrando a noção de dualidade produzida por René Descartes, ainda muito presente na contemporaneidade.

A proposta é aprender a negociar com quatro princípios básicos para religar pontos e reconstruir novos horizontes. Negociar com uma *ordem* que implica em constância e regularidade; com a necessidade da *separação* para poder se estudar os objetos; com a *redução*, que implica no conhecimento das partes como garantia para compreender o conjunto; e com a *lógica dedutiva*, que elimina qualquer contradição no sistema que não responda ao valor de verdade, conferido com prioridade quase que absoluta a indução e a dedução.

Para Sundfeld (2000), a idéia de complexidade vem anunciar uma noção de sujeito diferente da concepção clássica. Em lugar de uma essência cristalizada afirma o caráter dinâmico, relacional e dialógico que funda o ser vivo em sua dimensão ontológica. Neste sentido, adotar o pensamento complexo nas práticas psicológicas reflete-se em um redimensionamento das ferramentas clínicas, traduzido principalmente em um novo posicionamento filosófico-existencial o qual se propõe, através de uma lente, visualizar e permitir outra compreensão de homem, de instituição e de organizações.

Para Morin (2003), complexidade difere de complicação e/ou dificuldade, para assumir um novo sentido em sua teoria. Corroborando com o autor, Lima (1997) destaca que a noção de complicação é mais próxima da noção de quantidade e, desse modo, um número excessivamente grande de informações não significa, necessariamente, a melhor visão de um fenômeno.

A partir do paradigma da complexidade o conhecimento passa a ser enriquecido tanto pelas partes como pelo todo em um único movimento produtor de conhecimento. O conceito de homem, nessa perspectiva, comporta a compreensão

de sua dimensão social, biológica, psicológica e antropológica. Essas características, então, assumem sua consubstancialidade mesmo que haja a tendência de querer isolá-las.

A complexidade não propõe uma fórmula acabada e pronta para lidar com aquilo que é inesperado; entretanto, nos torna prudentes, mais atentos e não nos deixa adormecer na trivialidade dos determinismos. Longe de recusar a clareza, a ordem e o determinismo, o pensamento complexo considera-os insuficientes, dada a impossibilidade de se programar a descoberta, o conhecimento e a ação. Isto significa dizer que em um universo de ordem pura, não haveria criação, inovação, evolução, existência viva ou humana. Do mesmo modo, nenhuma existência seria possível na desordem pura, visto que não haveria nenhum elemento de estabilidade para ser à base de uma organização (MORIN, 2003). O pensamento complexo propõe uma forma de lidar com os fenômenos sem excluir a incerteza e o acaso, inerente à organização natural, exercendo uma razão que opera em termos sistêmicos e dialógicos. Desta forma, a complexidade é um aspecto constituinte do ser humano (SUNDFELD, 2000).

Integrar diferentes abordagens somente é possível dependendo da flexibilidade para cruzar fronteiras e entrar em contato com diferentes concepções de sujeito que envolve, necessariamente, a suspensão de pré-conceitos e pressupostos. A viabilidade desta possibilidade só pode ser pensada em termos complexos, não guiada por um pensamento estático, mas sim por um raciocínio dialógico, que não reduz as diferenças, mas preserva a dualidade em conveniência com as complementaridades possíveis.

Segundo Boff (1997a), o ser humano foi o criador da sua própria cultura a partir das intervenções sobre si mesmo e sobre a natureza. Tais intervenções favoreceram a criação do *habitat* humano, também nomeado de *ethos* que, de acordo com a tradução grega, significa ética, sendo reconhecida como a morada humana. Em outras palavras, refere-se ao “(...) pedaço do mundo que escolhemos cuidadosamente, organizamos e nele construímos a habitação permanente” (p. 62).

Conta-se que um camponês foi à floresta para apanhar um pássaro. Ele conseguiu pegar um filhote de águia, porém colocou-o no galinheiro para criá-lo junto com as galinhas, embora fossem diferentes. Passados alguns anos, esse camponês recebeu a visita de um naturalista que, surpreso ao ver a situação, exclamou que o pássaro ali era uma águia e não uma galinha. O camponês

concordou, porém retrucou dizendo que ela não era mais uma águia, já que tinha sido criada como galinha e junto com as outras.

O naturalista insistia dizendo que ela sempre seria uma águia, pois tinha um coração de águia, mas o camponês continuava a dizer que ela jamais voaria como águia. Então eles decidiram fazer um teste: O naturalista ergueu a águia bem alto e ordenou que ela voasse. A águia, distraída e olhando ao redor, saltou do braço do camponês e voltou para junto das galinhas que ali estavam a ciscar grãos. O camponês reafirmava a sua teoria e o naturalista, por não aceita-la, insistia em fazer mais um teste.

No dia seguinte, os dois levantaram bem cedo, pegaram a águia e levaram para fora da cidade, longe das casas dos homens e no alto de uma montanha. Mais uma vez, o naturalista ergueu a ave e ordenou que ela voasse. A águia parecia tremer como se experimentasse uma nova vida e temia voar. Mas o naturalista posicionou-a bem na direção do sol, para que seus olhos se enchessem da claridade e da vastidão do horizonte. Nesse momento, ela abriu suas asas grasnou, ergueu-se sobre si mesma e alçou o seu vôo e voou tão alto até confundir-se com o azul do firmamento.

Essa história, adaptada e contata de maneira breve, é utilizada por Leonardo Boff (1997) como uma metáfora para melhor compreender a condição humana. Para o autor, a galinha expressa a situação humana, no seu cotidiano, nos afazeres, hábitos e tradições culturais, na dimensão inevitável das limitações e de sombras que marcam á vida em sua imanência; já a águia representa a mesma vida humana em sua criatividade, em sua capacidade de romper barreiras, em seus sonhos, em sua transcendência. Galinha e águia se complementam, traduzindo o dinamismo humano, enraizado por uma parte e sempre aberto por outra.

Nesse contexto, segundo Schavelzon (2004), a denominação do que vem a ser psicossocial engloba um entorno construído por um conjunto de elementos objetivos e subjetivos que integram o homem de tal modo que se torna impossível considera-lo isolado, compondo, assim, sua verdadeira estrutura. Em um esquema psicossocial podemos encontrar dois aspectos que são opostos em relação aos seus efeitos sobre o indivíduo, porém, são percepções e processos interacionais: o apoio e a pressão social.

O apoio é considerado como protetor e, a partir de elementos encontrados na cultura, favorece a expressão de idéias, sentimentos e emoções, reconhecendo a

necessidade de respeitar os sentimentos de cada um. Em contraponto, a pressão social é considerada nociva e destruidora, são atos e acontecimentos percebidos pelo indivíduo como agressores e que limitam a sua liberdade de fazer e pensar. Perturba a sua relação com seus interlocutores afetivos, isolando-o.

Ao concebermos a natureza e a história como processos, é porque somos capazes de agir e iniciar os nossos próprios processos e, seja como for, a fragilidade só se manifesta como uma das principais características dos negócios humanos em determinadas circunstâncias (ARENDRT, 2005). Pensando a enfermidade nessa perspectiva, não é possível percebê-la como elemento alheio ao homem ou com existência própria. O enfermo é o resultado que emerge do social, da inter-relação de uma situação em que ele é autor, ator e público, representante e representado (SCHAVELZON, 2004).

A fenomenologia heideggeriana exprime a máxima que se pode formular na expressão “as coisas-em-si-mesmas”. Considerada como ciência dos fenômenos, entendendo-os como algo que se revela ou que se mostra a si mesmo, a sua compreensão depende, então, dos seus diferentes significados, inter-relacionados no processo de sua revelação/ocultação (HEIDEGGER, 1998). Embora em sua manifestação um fenômeno não se mostre completamente, qualquer manifestação só é possível com base no mostrar-se, pois, manifestar-se é anunciar-se mediante algo que se mostra. Diante disto, ao refletirmos sobre o fenômeno da doença em suas diferentes formas de manifestação, percebemos que o que se mostra são os sintomas e os sofrimentos decorrentes destes. Entretanto, o que se oculta são as rupturas não visíveis na sua manifestação, mas presentes na composição do próprio fenômeno.

O que se percebe é que qualquer processo de adoecimento pode provocar um profundo sentimento de desalojamento e de perda da referência temporal na medida em que afasta o indivíduo do que lhe é familiar e que lhe serve de contorno em sua existência, principalmente quando o paciente necessita de internação hospitalar (BARBOSA, FRANCISCO E EFKEN, 2007). O suporte psicológico, o “clínica”, como bem aborda Figueiredo (2004), significa “[...] inclinar-se diante de, dispor-se a aprender-com, mesmo que a meta, a médio prazo, seja aprender sobre (p. 166).

Nesta linha de raciocínio, Barbosa e cols. (2007) apontam que a doença seria o fenômeno, e a busca de sua compreensão o *logos* que se produz acerca dela. Em

uma perspectiva fenomenológica, para além de designar conhecimento acerca de algo, *logos* é tomado como discurso e, neste contexto, o discurso revela e torna acessível aos outros o fenômeno sobre o qual se discorre, tomando, portanto, o caráter de fala. Assim, o discurso “deixa e faz ver” a partir daquilo sobre o qual discorre de tal modo que a comunicação discursiva possa revelar e tornar acessível aos outros o que se experiencia. A fenomenologia é, então, uma via de acesso e um modo de verificação, vez que busca refletir sobre o ser-das-coisas enquanto possibilidade de discorrer sobre suas formas de manifestação.

A fenomenologia, segundo Critelli (1996), aponta para o limite de uma perspectiva epistêmica na medida em que coloca sob questão a crença da metafísica na unicidade da verdade e na busca de um conhecimento absoluto. Neste contexto, a interpretação fenomenológica compreende o modo como se conhece os fenômenos não como “a verdade” acerca deles, mas como uma perspectiva possível, entre outras, sendo o conhecimento, portanto, relativo e provisório, considerando a vida humana em um perpétuo deslocamento e sem qualquer fixidez. Mudam-se as idéias, as sensações, as emoções, as perspectivas, os interesses, as lembranças, os significados, o modo de nos relacionarmos com os outros e com as coisas. Portanto, a experiência de viver do homem é, desde sua origem, a experiência da fluidez constante, da mutabilidade, da inospitalidade do mundo e da liberdade; esta é a sua condição humana, quase como sua “natureza”.

Em uma concepção ontológica⁶, a expressão “ser-no-mundo” demonstra claramente a sua referência a um fenômeno de unidade, considerando o homem como um todo. Segundo Heidegger (1998), pensar o homem nessa perspectiva demanda a percepção de um “ser-em”, como constituição ontológica da sua própria presença no mundo. O autor destaca que “em”, não quer dizer “dentro”, mas sim, habitar, morar, deter-se. O “ser-em” é o ente que sempre eu mesmo sou que, nesse caso, conecta-se a expressão “junto”, correspondendo a eu moro, eu me detenho junto... ao mundo.

De um modo igualmente originário, a compreensão também constitui esse ser. Em Heidegger (1998), compreender é intrínseco ao ser de tal forma que, na

⁶ Ontologia em seu sentido mais amplo independe de correntes e tendências ontológicas, é mais originário que as pesquisas ônticas das ciências positivas. É uma genealogia dos diversos modos possíveis de se ser, que não se deve construir de maneira dedutiva (Heidegger, 1998). Nas palavras de Gilberto Safra (2005), ontológico relaciona-se aos fundamentos da condição humana. O que funda o ser humano para além do tempo e do biográfico, diferentemente do ôntico que se relaciona aos acontecimentos no tempo e no mundo, aos registros da experiência.

busca de compreender a si mesmo, esse ser se abre e se revela no seu modo de ser. Interpretar, nesse caso, não diz respeito a tomar conhecimento do que se compreendeu, mas elaborar as possibilidades projetadas na compreensão. O que se abre na compreensão, o compreendido, é sempre de tal modo acessível que pode explicitar-se em si mesmo como “isso” ou “aquilo”.

O sentido, enquanto abertura para a compreensão, é aquilo em que se sustenta a compreensibilidade de alguma coisa e o “como” é a própria interpretação que, ao apropriar-se da compreensão, move-se para uma totalidade conjuntural já compreendida. Nesse contexto:

[...] ao se questionar sobre o sentido do ser, a investigação não medita nem ruma sobre alguma coisa que estivesse no fundo do ser. Ela pergunta sobre ele mesmo, na medida em que ele se dá dentro da compreensibilidade da pre-sença. O sentido de ser jamais pode ser contraposto ao ente ou ao ser enquanto “fundamento” de sustentação de um ente, porque o “fundamento” só é acessível como sentido mesmo que, em si mesmo, seja o abismo de uma falta de sentido (Heidegger, 1998. p. 209).

A compreensão, enquanto abertura, diz respeito a todo o ser-no-mundo e guarda em si a possibilidade de interpretação, ou seja, de uma apropriação do que se busca compreender. Diante disso o discurso, através da linguagem, é entendido como a articulação significativa dessa compreensibilidade do ser-no-mundo e assume o caráter de pronunciamento na medida em que comunica através daquilo sobre o que discorre. E é com base na possibilidade primordial de discurso e escuta, que se torna possível *ouvir* (HEIDEGGER, 1998). É através da palavra, da linguagem, que as coisas chegam a ser. É no fazer-se da linguagem do ser que o homem vem a si mesmo e o mundo vem ao homem e a linguagem é um constante desvelar e velar do ser na história da humanidade (SLEUTJES, 2001).

É bastante comum, em processos de adoecimento e de hospitalização, a aproximação com a precariedade de nossa condição humana e com a instabilidade do mundo. Esses são momentos “privilegiados” na medida em que, quando nos deparamos com o contingente, com a finitude e com a privação de liberdade, somos impulsionados a refletir sobre o real sentido da vida. Observa-se que muitas dessas reflexões modificam conceitos, metas, objetivos e posturas pessoais em torno da própria existência e necessitam, para além se serem faladas, serem ouvidas.

Ouvidas por alguém que se coloque à escuta do que não quer se calar e do sofrimento que está para além do adoecimento de um corpo.

Consideramos válido, aqui, resgatar o cuidar como atitude e não mero ato, tal como evidencia Leonardo Boff (1999). Para ele, “cuidar” compreende mais que um momento de atenção, de zelo, de desvelo; o cuidado representa uma atitude de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. Amparado, também, em pressupostos heideggerianos, indica que o cuidado, enquanto fenômeno ontológico-existencial básico, encontra-se no *a priori*, na sua raiz, antes de toda atitude ou situação humana, devendo ser reconhecido como um modo-de-ser essencial. Sem o cuidado o humano deixa de existir e, se não receber cuidados, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define-se, perde sentido e morre.

Ser-no-mundo é ser-com-os-outros e, neste contexto, torna-se impossível uma ação individual do homem não somente porque o homem vive em sociedade, mas, como sua condição originária, lhe é dado à coexistência, como si mesmo e como os outros, simultaneamente (CRITELLI, 1996; ARENDT, 2005).

Apesar de o “cuidado” ser comumente entendido como o sucesso de um tratamento ou a busca pela manutenção da vida, deve ser percebido como a oferta de um “lugar” em que as questões fundamentais vividas pelo paciente grave encontrem ressonâncias porque podem ser compartilhadas. Abordar essa temática de um ponto de vista teórico é realmente um desafio e não há dúvidas que na construção compreensiva realizada através dos relatos de experiências dos pacientes e familiares, sobre a vivência do adoecimento há muito o que aprender, o que poderá trazer valiosas contribuições para a ação do psicólogo clínico no contexto hospitalar.

3. O PERCURSO METODOLÓGICO

Considerando-se o objetivo deste trabalho, investigar as possíveis repercussões psicossociais na construção subjetiva de pacientes envolvidos na submissão à LT por Câncer de Laringe, propomos uma investigação de caráter qualitativo, baseada na narrativa dos pacientes e nas observações registradas no diário de bordo.

Neste contexto e procurando contemplar os objetivos específicos da pesquisa, buscou-se caracterizar as mudanças ocorridas no cotidiano dos pacientes decorrentes da cirurgia de LT, em suas relações familiares e sociais, com o intuito de compreender como estas mudanças afetam o equilíbrio emocional dos pacientes e suas estratégias de enfrentamento psicológico. Acreditamos que essa compreensão possa nos auxiliar na identificação de dispositivos clínicos que possibilitem o suporte a esses pacientes e ofereçam contribuições para a ação do psicólogo clínico hospitalar junto a esta clientela. Acreditamos, também, que este estudo possibilitará aprofundar temáticas relativas à Psicologia Hospitalar na medida em que, apesar de ser um campo de trabalho promissor mostra-se carente de pesquisas e de produções científicas.

O desenho do estudo, caracterizado como descritivo transversal, permite uma compreensão, simultaneamente global e singular, da experiência de submeter-se a LT. Preocupando-se menos com a generalização dos resultados, o método qualitativo permite a atenção ao específico, peculiar, singular, buscando uma compreensão abrangente e profunda do fenômeno (MOON, 1990; MINAYO, 2004). Em Psicologia, uma “epistemologia qualitativa” sugere a necessidade de se buscar formas de produzir conhecimento que permitam a criação teórica acerca de uma realidade reconhecida como plurideterminada, diferenciada, irregular, interativa e histórica, representada através da subjetividade humana (REY, 2005a).

Considerando as repercussões da LT para os participantes (pacientes submetidos à LT) e constatando que a principal delas incide em sua dificuldade de verbalização, o número de participantes a serem pesquisados não foi, *a priori*, delimitado, visto que, levando-se em conta estudos realizados por Turato (2003), a validade de uma amostra em pesquisa qualitativa dependerá da repetição dos relatos.

Com base na revisão da literatura e de acordo, também, com os objetivos da pesquisa, elaboramos alguns critérios de inclusão e exclusão para a escolha desses participantes. Os de inclusão envolvem a realização da cirurgia de LT por câncer de laringe em pacientes que estejam reabilitados com a voz esofágica, utilizem prótese tráqueo-esofágica ou laringe eletrônica em um período entre seis meses e cinco anos após o procedimento⁷. Como critérios para exclusão considerou-se a presença de metástases⁸ ou recidiva loco-regional⁹; deficiência mental grave; demência ou psicose; deficiência auditiva grave; seqüelas neurológicas de AVC e a não compreensão das instruções e dos objetivos do presente estudo.

Antes do nosso contato com os pacientes, o projeto foi encaminhado para apreciação junto ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital do Câncer de Pernambuco e somente após a autorização (ANEXO 1), entramos em contato com o setor responsável. O contato com os pacientes foi estabelecido por intermédio do Ambulatório de Fonoaudiologia e Psicologia da mesma instituição.

A coleta de dados foi realizada pelo pesquisador no próprio Hospital e a pesquisa somente teve início após a explicação, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 2). Como recurso metodológico utilizamos uma entrevista semi-estruturada (ANEXO 3), visando a apreensão da experiência vivida, a qual teve como frase estímulo – “*O que aconteceu na sua vida após a cirurgia de laringectomia total*”.

Adotando uma metodologia qualitativa, as narrativas foram trabalhadas à luz da analítica do sentido proposta por Critelli (1999). Fundamentado na investigação fenomenológica, este método de análise permite compreender os modos de ser-no-mundo a partir de falas singulares construídas através da experiência.

Segundo a autora, a analítica do sentido, como procedimento formal de instrumentos e regras que vislumbra uma aproximação e interpretação do real, requer um conjunto de passos que incluem a literalização das narrativas construídas, a veracização das mesmas através da devolução das narrativas aos participantes

⁷ De acordo com a literatura pesquisada, é difícil estipular o tempo exato para o paciente ter a voz esofágica fluente e reabilitada (Instituto Nacional de Câncer - INCA, 2006). Porém, alguns estudos (NEMR E RAMOZZI-CHIAROTTINO, 2002) relatam um período mínimo de aproximadamente seis meses com apoio da terapia fonoaudiológica intensiva.

⁸ Migração de células malignas para outros órgãos ou partes do corpo.

⁹ Recidiva do câncer na mesma região e supõem um novo momento de crise e adaptação para o paciente (ARRANZ Y COCA, 2003).

para que possam legitimá-las, para finalmente serem compreendidas à luz dos sentidos dados pelo pesquisador.

É importante ressaltar que as narrativas nos proporcionam uma maior riqueza de detalhes e na medida em que os participantes se colocam inteiramente na descrição dos fatos favorecem uma maior compreensão da sua experiência.

Os participantes da pesquisa foram encaminhados pelo setor de fonoaudiologia do Hospital do Câncer e apresentavam-se reabilitados com a voz esofágica. Talvez, por se tratar de uma instituição pública e com pacientes de baixa renda, não entrevistamos nenhum participante que dispusesse de laringe eletrônica ou utilizasse prótese tráqueo-esofágica, dado o seu alto custo financeiro tanto para a implantação quanto para a manutenção.

Entretanto, apesar de reabilitados, alguns dos participantes apresentavam voz bastante áspera e grave, motivo pelo qual, para uma melhor compreensão da voz dos participantes e transcrição integral das falas, optamos por, antes da transcrição, trabalhar as entrevistas para amplificá-las em um editor de áudio¹⁰.

Antes de realizarmos as entrevistas com os pacientes – participantes da pesquisa – conversamos com a coordenadora do Setor de Psicologia da referida instituição e alguns aspectos abordados neste diálogo nos chamaram bastante atenção. A psicóloga nos alertou sobre a necessidade de cautela no que se refere à utilização da palavra “câncer”, visto que alguns dos participantes não sabem que tem câncer ou preferem não falar sobre o assunto, dado o impacto causado pelo estigma da doença.

A partir desta conversa alguns questionamentos que se dirigem especialmente às questões éticas da condição humana desses pacientes puderam ser formulados: Como estes pacientes que freqüentam um hospital especializado em cuidados oncológicos não se reconhecem com o diagnóstico de câncer? De que modo o diagnóstico foi estabelecido? Quão esclarecidos são estes pacientes? Que tipo de suporte emocional eles dispõem? Como se dá à relação entre equipe-paciente?

As entrevistas com os pacientes foram muito significativas e colocaram em relevo a importância do suporte familiar na recuperação desses pacientes. No

¹⁰ Entre os diversos softwares existentes para este fim, optamos pelo *WavePad Master's Edition 3.05* por estar disponível na internet para uso gratuito durante 30 dias para que outros pesquisadores também possam utilizá-lo como ferramenta auxiliar no processo de compreensão e transcrição de futuras entrevistas. Disponível em: <http://baixaki.ig.com.br/download/WavePad.htm>. Acesso em 30/03/2007.

decorrer destas, pudemos perceber o quanto é importante o papel da família no suporte a estes pacientes, o que pode interferir de modo positivo ou negativo na evolução do tratamento. Diante disso, sentimos a necessidade de conversar com os principais cuidadores¹¹ dos pacientes, tendo em vista que estes poderiam nos narrar essa experiência, também vivida “junto”.

Neste sentido, entramos novamente em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição, vez que necessitávamos da sua anuência para ampliar o percurso metodológico anteriormente traçado. Desta forma, encaminhamos um novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 4) com a finalidade de convidar o principal cuidador desses pacientes para a realização de uma entrevista. Apenas após a autorização do CEP (ANEXO 5), entramos em contato com os pacientes para indicação do seu principal cuidador. Todos os cuidadores eram membros da família e, entre os seis pacientes participantes da pesquisa, quatro autorizaram o contato com o principal cuidador, o que dado o caráter qualitativo da pesquisa não inviabilizou a proposta de ouvi-los em sua experiência como acompanhantes.

Como estratégia voltada à garantia do anonimato, os relatos serão identificados através das iniciais dos participantes e, para diferenciá-los das nossas impressões e questionamentos, as suas falas aparecerão descritas literalmente com formatação recuada, em negrito e itálico em todo o texto.

¹¹ Entendemos como principal cuidador, a pessoa (familiar ou não) que foi indicada pelo paciente. Devido a isso, o termo “cuidador” parece ser mais adequado para utilização no transcurso do texto.

4. POSSIBILIDADES DE COMPREENSÃO

4.1. A VIVÊNCIA DA LT

4.1.1. MMS – Primeira narrativa

MMS tem 77 anos, é casado, tendo sido submetido à LT há três anos e meio. Realiza fonoterapia há cerca de três anos e, apesar de uma voz compreensível, não se considera totalmente reabilitado.

O que aconteceu na sua vida após a realização da cirurgia de LT?

Ih... é muita coisa na minha cabeça (silêncio e emociona-se um pouco). Mudou tudo, foi muito difícil (silêncio) principalmente por causa da fala. Eu trabalhava e parei de trabalhar, eu era comerciante. Trabalhava de segunda a sábado.

A questão inicial traz à tona uma série de emoções associadas à vivência das mudanças decorrentes da perda da fala que, segundo sua narrativa, o impossibilitou, sobretudo, para trabalhar. Sua emoção parece expressar a dificuldade de confrontar-se com as mudanças ocorridas em sua vida, demonstrando, pela sua reação afetiva, as repercussões de uma cirurgia dessa natureza. É possível que para apaziguar sua responsabilidade e culpa frente ao seu quadro clínico, refira-se ao uso excessivo de cigarros como fator de causação.

Foi. Eu fumava muito. Fumava três maços por dia (...) O meu problema maior é o pulmão (...) eu fumava muito.

Em relação a sua autonomia após a cirurgia relata:

Eu faço normal, tudo sozinho. Isso não mexeu depois da cirurgia não. Eu que resolvo todos os meus problemas. E da minha família também.

É possível que o impacto causado pela impossibilidade de trabalhar, tenha intensificado o esforço na manutenção de sua autonomia tanto em atividades pessoais quanto em seu papel de pai e provedor na família, parecendo, também, assemelhar-se a uma tentativa de preservar a sua própria identidade. Em sua

narrativa, a ênfase em resolver todos os problemas parece expressar um movimento adaptativo que funcionou como suporte para o seu equilíbrio emocional.

Dado o impacto da LT e tratando do tema relacionado à disponibilidade de suporte emocional e às alterações na dinâmica familiar sua fala revela:

Todo mundo me deu muito apoio(...) Foi minha família (mexe em uma sacola e pega a Bíblia) e a Bíblia. Eu leio todos os dias (...)Eu sou católico e foi a bíblia que me ajudou para me dar força. Eu parei de trabalhar, era comerciante e falava com todo mundo (bastante emocionado), sinto falta, eu me acabei porque não fazia as coisas que fazia antes e ficar em casa foi muito ruim. Tenho muita fé e peço a Deus a melhora da minha voz pra eu voltar a trabalhar (...) Eu chorava muito, chorava muito. Hoje eu me apego com Deus e ele me ajuda. Ele já tá ajudando. (...) É, não foi fácil não... e agora eu tenho duas filhas que me dão preocupação. Elas já são casadas, mas não tem trabalho e os maridos não são bons pra elas. Uma o marido nem ajuda em nada. Essa é a minha única preocupação hoje.

A cirurgia exigiu certa reorganização familiar na medida em que o seu papel de provedor familiar foi fragilizado. As repercussões da perda da fala voltam de modo vigoroso e a religiosidade parece funcionar como fonte de esperança e força tanto na busca da sua reabilitação quanto frente à possibilidade de retomar suas atividades.

Neste contexto, a dor e o sofrimento emocional apresentados pela impossibilidade de realizar as mesmas atividades de antes da cirurgia, a impossibilidade de manter-se em uma posição de provedor da família, o afastamento de suas atividades laborais e a significativa diminuição de contatos sociais apresentam-se com o mesmo grau de intensidade e sinalizam repercussões em uma dimensão psicossocial.

Quando abordado sobre a disponibilidade e compreensão que percebia em sua família, em face de sua dificuldade em falar, mostra-nos a importância deste apoio, sentindo-se cuidado e acolhido por aqueles que o rodeiam.

Compreende sim. Minha filha fica todo tempo me perguntando se quero café, se quero comida, se quero almoço. Eu sou muito bem casado e minha mulher tá sempre do meu lado. Isso é importante.

Acredito ser válido destacar que o “cuidar” pode se apresentar de diversas formas. A compreensão que a família tem do paciente sinaliza uma possibilidade de escuta de suas necessidades, as quais são, também, mantidas e satisfeitas sob uma base aparentemente sólida do seu casamento. O companheirismo da esposa, a

atenção e disponibilidade por parte de outros membros e a sua religiosidade foram aspectos importantes na manutenção do seu equilíbrio emocional.

O processo de reabilitação é atravessado por perdas e ganhos que ultrapassam as questões físicas e geram situações inesperadas, entretanto, considera a sua reabilitação:

(...) normal. Isso é uma coisa que pode acontecer na vida de todo mundo. (...) Os que eram amigos continuaram. Mas eu sei que depois da cirurgia umas pessoas se afastaram mais. Mas eu também tenho um neto de 12 anos que já tá no 2º grau, meu sonho é formar ele. Se Deus quiser e Ele quer, eu tenho fé. E outro que tá na sexta série. (...) Só o que eu peço a Deus é que minha voz volte logo, pra eu poder trabalhar.

Embora seja relevante a forma como a família o cuida, chama-nos a atenção que determinados aspectos inerentes à doença, ao tratamento e ao seu estado emocional parecem ser velados. Não se pergunta, em família, como ele está se sentindo e o “cuidado”, apesar de velado na fala, ressoa de outra forma: – De que você está precisando?

A leitura sobre determinados fatos que aconteceram na sua vida após a LT, tal como o afastamento de pessoas próximas e a sua desvinculação do trabalho demonstram, claramente, o impacto das seqüelas da cirurgia. Entre os diversos aspectos presentes, fazer planos para o futuro e o interesse em acompanhar a formação dos seus netos nos parece fundamentais para a manutenção da motivação para o tratamento.

No entanto, mais uma vez aqui, ao ser interpelado sobre sua dor parece ter encontrado uma outra via para que ela se tornasse mais tênue. Projeta-se em realizações para seus netos, provavelmente como um modo de construir aquilo que não lhe foi possível.

Nesta entrevista, em momento algum foi citada a palavra câncer ou foram relatados aspectos relacionados ao momento da hospitalização. Do ponto de vista do pesquisador este fato, em parte, justifica-se pelo alerta da psicóloga responsável pelo setor em ser cauteloso no sentido de evitamento destes termos. Entretanto, também é importante ressaltar que nos afetamos juntamente com o paciente e, na medida em que ele não tocava nesses assuntos, tivemos receio de que, ao sermos mais incisivos, poderíamos tocar em conteúdos emocionais ainda não trabalhados.

Isso nos leva a refletir não só sobre as repercussões psicossociais de uma LT, tal como narradas, mas, sobretudo, a necessidade de suporte psicológico àqueles que se submetem a esta cirurgia.

4.1.2. LCR – Segunda Narrativa

LCR tem 69 anos, é casado, realizou a LT há três anos e há dois está com a voz esofágica reabilitada.

Afetado pelos meus questionamentos ao final da entrevista anterior e pensando sobre a necessidade de aprofundar sentimentos frente às repercussões da LT, o que inclui um conjunto de procedimentos invasivos, iniciei a entrevista abordando a forma como se deu esse processo:

Começou com uma rouquidão que apareceu e eu achava que era resfriado. Aí eu vim pro médico e ele disse que era um problema na garganta e fez uns exames. Aí ele me disse que era câncer.

Narrativa breve, objetiva, asséptica de sentimentos. O que se passa? Por que a cirurgia e os procedimentos que possivelmente o afetaram foram tratados dessa maneira? Busco, então, penetrar naquilo que me parece estar sendo evitado e indago sobre seus sentimentos:

Foi triste. Era muita coisa. A minha esposa que sempre tava comigo ficou muito desesperada aqui no hospital. Ela ficou aperreada, mas eu tive que operar mesmo e to aqui.

Sua narrativa revela desalojamento frente ao diagnóstico do câncer. Aqui, mesmo quando incitado a falar de sentimentos, trata-os de maneira objetiva, provavelmente para não subjetivar a sua experiência de perda. Estas expressam-se no percurso realizado desde a evolução dos sintomas até o diagnóstico, como nos mostra a narrativa:

Aconteceu muita coisa (momento de silêncio). (...) Mudou o meu trabalho. Eu trabalhava como despachante e tive que parar de fazer o meu serviço e me aposentei (movimentando a cabeça negativamente). (...) Foi triste. Foi muito difícil porque eu não conseguia falar. (...) Foi. É até hoje. (...) Atrapalha demais (silêncio)... Mais eu vou levando.

Diante das diversas dificuldades e modificações no seu cotidiano decorrentes da LT, o afastamento do trabalho parece ter um grande peso e a aposentadoria

segue como algo que legitima e presentifica a incapacidade que parece sentir. Sua narrativa expressa o quanto “**Foi. É até hoje**” difícil a vivência da LT, revelando que, apesar de já haver tempo cronológico de cirurgia e reabilitação, o tempo emocional, o tempo do vivido, circunscreve-se no aqui e agora de suas experiências.

A família mobilizada tanto pelo diagnóstico quanto pela hospitalização parece ser elemento importante para seu suporte emocional. A dor compartilhada torna-se menos pesada e a presença de seus familiares diminui sua solidão, provavelmente dando-lhe condições para suportar a hospitalização e o motivo para buscar a reabilitação, ficando claro a função integradora do social no favorecimento de sua melhora.

Para além da família, suas outras relações sociais também emergem como alteradas:

Tenho quatro filhos, todos homens. Três são casados e um, o mais velho, mora em casa, ele é excepcional. (...) Eles ficaram tudo apertado. A minha esposa me acompanhou em tudo. Ela ficava o dia comigo aqui no hospital e o meu filho à noite. Em casa foi do mesmo jeito. (...) Todo mundo. As minhas irmãs davam apoio. Davam muito apoio.

Todavia, procurando manter-se vinculado às pessoas significativas em seu trabalho, revela através da sua narrativa a importância desse vínculo, cultivando-o independente do seu afastamento profissional. O adoecer é entendido aqui como uma linha contínua, perpassada por repercussões psicossociais que acompanham o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação. Especificamente neste caso, afastar-se do trabalho implicou em afastar-se dos amigos e apesar da impossibilidade de trabalhar, tão logo adquiriu autonomia, buscou este conforto. A busca dos amigos no local de trabalho também nos soa como uma forma de ocupar o tempo e estar próximo de sua realidade anterior, de se sentir potente diante das seqüelas da LT.

Em relação ao afastamento do trabalho e levando em conta a exigência de tempo para a realização do seu tratamento, podemos observar outras implicações na sua rotina e na dinâmica familiar:

Eu me afastei. Quando me afastei do trabalho me afastei deles também. Mas eu falo com eles. Falo com eles, vou lá onde eu trabalhava pra conversar. (...) Isso é muito importante, né! (...) De quatro em quatro meses eu faço uma revisão completa com o médico que fez a minha operação. (...) Mudou né. Caiu a renda em casa. As coisas ficaram mais difíceis. Ainda mais porque eu venho muito aqui. (...) Atrapalha mais ou menos. Eu venho aqui umas três vezes por semana. Mas eu falto às vezes (risos e aparentemente envergonhado), falto e elas (as fonoaudiólogas) anotam tudo. (...) Me sinto desmotivado não. Quando eu falto é pra resolver minhas coisas.

Apesar da interferência na realização de tarefas cotidianas e do esforço necessário para manter uma rotina de idas ao hospital, narra o quanto a reabilitação é significativa na sua vida na medida em que facilita a retomada de sua autonomia e reaproximação dos amigos:

(...)Ta ajudando sim. Me ajuda a falar melhor, ajuda na voz. (...) Eu to bem melhor hoje (sinal de positivo com a mão).

Chama-nos atenção que ao lhe ser disponibilizado um maior espaço para falar mais livremente sobre temas que por ventura não tenham sido abordados reage negativamente:

Não. Eu tenho que ir resolver umas coisas, vou encontrar com os meus amigos (risos)... Muito obrigado.

Esta narrativa nos remete ao início da entrevista quando abordamos a necessidade expressa em seu relato, de objetivar a sua dor. Parece-nos que é esta a estratégia encontrada para dar contorno à sua angústia diante de suas impossibilidades. Respeitando e compreendendo o seu ritmo e o seu tempo, finalizamos seu relato, o que não nos impede de questionar-mos: Que destinação vem sendo dada as suas perdas?

4.1.3. MLFS - Terceira narrativa

MLFS tem 69 anos, é separada, realizou a LT há dois anos e oito meses e apresenta voz esofágica reabilitada há um ano.

Assim como na entrevista anterior, iniciei questionando sobre a necessidade da cirurgia e nos chamou a atenção o surgimento de questões relacionadas ao diagnóstico médico e um discurso apoiado na linguagem científica.

Eu fumava muito. Fumava uma carteira em 24 horas. (...) Eu sentia rouquidão. Ficava com rouquidão, mas passava. Ai eu descobri uma "glândula" do tamanho de um caroço de feijão... bem aqui (apontando pra região lateral do pescoço). Vim pro otorrino e fiz uma laringoscopia e só depois eu fui encaminhada ao médico pra fazer a cirurgia. Foi...foi tudo explicado. Dr. LMJ me explicou tudo (...) Me explicou dos riscos. Toda cirurgia tem risco e era anestesia geral. Primeiro eu tive que fazer uma biópsia e acusou "CA" e só depois voltei pra fazer a cirurgia.

A paciente, através de um discurso extremamente racionalizado, aponta certa dificuldade em abordar o seu real diagnóstico. A sigla “CA” utilizada no lugar da palavra câncer nos faz pensar no quão intenso é o estigma em torno desta doença e como é difícil, para a própria paciente, confrontar-se com o seu diagnóstico.

Como tentativa para romper com este discurso racionalizado, questionei acerca das mudanças em sua vida após a cirurgia.

Não, continua a mesma vida. Mas hoje eu não faço bastante coisa. Mas eu não faço mais trabalho pesado. Eu cuido da casa, lavo prato mas não posso fazer nada pesado como fazia antes. (...) Vasculhar a casa eu não posso por causa da poeira (aponta para o traqueostoma). Mas eu lavo roupa, cuido da casa. Só não tiro poeira e uso proteção (na traqueostomia). Ai a minha filha me ajuda.

Apesar de inicialmente comentar continuidade em sua vida sem mudanças, há uma nítida limitação em relação à execução de algumas atividades decorrentes da sua condição física atual. O reforço dessa limitação é marcado pela presença do traqueostoma. Essa nova “abertura” para respirar exige atenção e alguns cuidados como o uso de proteção, um tecido que serve de filtro de poeira, e também impede a imersão em líquidos. Estes cuidados podem trazer repercussões na medida em que há certa “dependência” de outras pessoas para a execução de atividades antes consideradas simples de serem realizadas, como tirar o pó de um móvel.

A narrativa de sua saúde, a princípio percebida como boa, gradualmente torna-se mais densa, à medida em que é suscitada a aprofundar sobre suas condições de vida a partir da LT. Quando solicitada a comparar, por exemplo, o seu estado de vida atual ao anterior a cirurgia relata:

Não dr., ai não está. Depois que eu fiz a cirurgia eu quase morri. Tive que fazer duas cirurgias em um mês porque depois de 10 dias eu tive hemorragia. (...) Eu quase “FUI”... fiquei muito ruim.

Refletindo a respeito de sua fala inicial em que, através de um discurso racionalizado, traz explicações passadas pela equipe sobre os riscos de uma cirurgia e confrontando-me com mudanças significativas em sua narrativa, pude perceber não só o estado debilitado em que ficou, sobretudo pela necessidade de um novo procedimento cirúrgico que não lhe havia sido comunicado:

Eu não soube, tava internada ainda. Eu fui tomar banho e comecei a tossir, tossir. Tossia muito e começou a sair sangue por aqui (apontando para a traqueostomia) eu quase “FUI”,

quase morri. Aí eu nem esperava (um pouco emocionada)... a enfermeira foi chamar o médico e quando ele chegou eu fui jogada na maca. Eu só chorava e quando vi já tava na cirurgia.

A surpresa e o impacto causado pela necessidade de um novo procedimento cirúrgico, e sua impotência diante da situação demonstra a vivência de uma situação-limite permeada por intensa angústia. Essa narrativa nos faz refletir sobre dois momentos distintos: um deles sobre a forma como a paciente reagiu quando informada da necessidade da cirurgia e dos procedimentos a serem realizados: uma fala racional e distante dos afetos que esta situação provoca; um outro momento, em que tomada pela imprevisibilidade do seu quadro clínico e pela sua impotência, deixa emergir a angústia e o desamparo no qual foi lançada.

Podendo agora, junto com a paciente aprofundar os limites de sua condição física e emocional, indaguei acerca do suporte que recebia no hospital, considerando que sua estadia demandava mais tempo do que havia esperado. Relata a presença desse apoio, sobretudo, de um dos filhos, parecendo entender a ausência da outra filha.

No hospital ela passava o dia e em casa passava a noite porque ela mora perto (a filha mais velha). E a outra não gostava e fazia as coisas de casa. Ela já estava acostumada.

Considero significativo abordar aqui a importância de uma avaliação da família e dos cuidadores dos pacientes. Nestes casos, torna-se importante que os membros da família não se sintam sobrecarregados e, diante disso, a equipe deve identificar o principal cuidador para que este possa estar bem informado sobre os procedimentos básicos a serem realizados e de que forma ele e todos os membros da família, cuidadores diretos ou indiretos, poderão contribuir para a reabilitação da paciente. Neste caso, a filha mais velha ficou responsável pelos cuidados com a mãe e a mais nova com as tarefas domésticas.

As mudanças na rotina e execução de tarefas cotidianas foram novamente abordadas pela paciente e, neste momento, a fala de suas limitações surgiu com maior intensidade:

Eu já me acostumei. A cada seis meses eu faço um check-up completo e três vezes por semana venho aqui (para fonoterapia). No começo fiquei meio assim (fazendo sinal de mais ou menos) Precisei trabalhar a minha cabeça (silêncio, emocionada). Parece que to revivendo! (emocionada) e hoje eu estou bem.

Narrar a experiência trouxe à tona a vivência de um sofrimento real muito intenso. Ao perceber a emoção que acompanhou a sua fala “**Parece que to revivendo!**” refleti sobre a necessidade de acompanhamento psicoterápico para esta paciente e perguntei com quem ela conversava sobre estas questões:

Eu conversava com a minha filha (bastante emocionada... um pouco de silêncio). Eu não falo muito...(silêncio, emocionada e meio envergonhada)...

Tentei deixar a paciente à vontade enfatizando que, em alguns momentos, é necessário falar sobre as coisas que ficam guardadas, o que parece ser consentido pela paciente com o seu silêncio. Ofereci aquele momento para que ela pudesse falar das questões que lhe causavam dor e sofrimento. Quebrando o silêncio, a paciente retomou falando:

Muita gente me visitou. Aqui eu recebia tanta visita no quarto eram dois leitos em cada box e na hora da visita a enfermeira tinha que ficar pra controlar pra entrar. Eu não ficava só um minuto, eu era querida por todo mundo. Muita gente. Era tanta gente que vinha que ficava todo mundo em pé (falou com muito entusiasmo).

A alegria demandada pela visita de familiares e amigos parece indicar o quanto isto lhe foi significativo como apoio e suporte emocional. Neste contexto, percebemos que os movimentos de humanização nos hospitais são importantes na medida em que podem favorecer o enfrentamento de determinadas situações, bem como auxiliar em momentos de crise. Esse momento, também, é evidenciado na fala seguinte:

É sim. É importante por tudo que eu passei (breve silêncio, toma água e faz respiração profunda).

A paciente parecia retomar um estado de tranquilidade, o que me fez pensar na intensidade e no efeito terapêutico que uma entrevista, aparentemente simples, pode ter. É muito importante que o psicólogo possa integrar as equipes na medida em que esse é o profissional que se dispõe à escuta. Uma escuta que, para além do ouvir, significa estar disponível ao que não se quer calar.

Chama-nos atenção o movimento que a paciente realiza ao longo da entrevista. Sua fala marca o início, o meio e o fim de uma comunicação, indicando-nos que, pelo menos, naquele momento não havia mais nada a ser dito. A

necessidade que tem em enfatizar a importância de um suporte emocional, ao final da entrevista parece-nos, também, um apelo.

(...)O mais importante pra mim é a atenção do povo. Há 21 anos eu to separada e todas as minhas coisas foi sempre eu que fiz...já pensou!...eu que fiz. E morrer disso aqui, de câncer, eu não morro não. Eu posso morrer de qualquer coisa mas eu digo pros meus filhos que não é essa doença que vai me matar. Posso morrer de qualquer coisa. Eu amo a minha vida e não vou me matar. Hoje eu to aqui pra contar a história de que desse sufoco qualquer um escapa... disso aqui (apontando pra cirurgia). Sou o exemplo! (...) Hoje eu consigo falar de tudo que ficou entalado. A vida é impressionante e eu quero viver...eu quero viver...cada vez mais, eu quero viver. E aqui eu estou e vou viver mais uns 10 (risos).

A vivência do câncer, principalmente do sofrimento emocional causado pelas repercussões da LT, são relatadas pela paciente de maneira bastante intensa e dolorida. As palavras “sufoco” e “entalado” nos permitem pensar sobre a dificuldade inerente a esta situação, ainda mais quando se trata de uma cirurgia que, como seqüela, inviabiliza a fala. Como dar voz a um sofrimento que não pode, sequer, ser falado?

Ressaltamos a importância da reabilitação da voz através da fonoterapia como fator de manutenção da saúde mental do paciente. Mas, sabendo que a reabilitação da voz esofágica demanda certo tempo e que nem todos os pacientes dispõem de recursos financeiros para o uso de uma prótese tráqueo-esofágica como facilitador do aprendizado da voz esofágica, ou da própria laringe eletrônica, com possibilidade de voz imediata, é importante que profissionais que lidam diretamente com estes pacientes possam utilizar e criar métodos que propiciem a emergência da angústia de não poder falar! Se os hospitais dispusessem de laringes eletrônicas pelo menos para que os pacientes pudessem se comunicar no período pós-cirúrgico imediato, muito de todo esse sofrimento poderia ser diminuído.

No decorrer desta narrativa, a vivência do câncer nos foi metaforicamente associada a uma batalha onde as opções são viver ou morrer e, neste caso, a paciente apesar de todo o seu sofrimento, também vivido em outros momentos da sua vida, como a separação há 21 anos, buscou para junto de si a esperança e decidiu viver.

4.1.4. ASS – Quarta Narrativa

ASS é separada, tem 67 anos e realizou a cirurgia de LT há 4 anos. Apresentou dificuldades na sua reabilitação e somente começou a falar com a voz esofágica há dois anos e meio.

A paciente apresentou-se bastante disponível quando foi convidada a participar da pesquisa e, tão logo me apresentei como psicólogo, queixou-se do desaparecimento da sua voz quando fica muito nervosa. Esse fato também é relatado pela fonoaudióloga que a acompanha.

Atento a sua queixa, iniciei a entrevista indagando: ASS, o que aconteceu na sua vida após a realização da cirurgia de LT?

Mudou tudo. Mudou muita coisa...(silêncio)..eu fiquei com desgosto, sofrendo, fiquei mais nervosa. Hoje eu não falo muito, sofro dos nervos. Eu me sinto mais só porque antes ia pra todo canto e depois tinha que ter alguém porque ninguém entendia a minha voz. (...) Agora eu já consigo sair só pra quase todo lugar. (...) Eu não vou só quando é um lugar novo, que eu nunca fui. Porque eu fico emocionada e as pessoas não entendem a minha voz. Isso atrapalha a fala.

A cirurgia aparece de imediato como ponto de mutação em sua vida repercutindo diretamente em seus aspectos psicossociais. Revela-nos que o seu nervosismo foi agravado pela vivência de uma situação nomeada como sofrida e permeada pela dependência de outras pessoas diante da impossibilidade de ser compreendida. Expressa o desconforto emocional sentido frente à dificuldade de sua fala, embora gradualmente busque maior segurança em atividades que consegue desenvolver de forma independente.

Diante das modificações resultantes da cirurgia, a sua percepção de saúde não é boa.

Eu faço revisão com o médico a cada 6 meses. Venho sempre pro médico porque não acho que a saúde é muito boa não. (...) Mudou porque eu fico mais nervosa. Eu tenho vontade de falar as coisas e não consigo...eu não consigo desabafar ai eu fico nervosa, as pessoas não entendem.

A fala dirigida ao outro, possibilitando o compartilhar de experiências é indicado, pela sua ausência, não só como extremamente necessária, mas também, propiciadora de um maior equilíbrio emocional. Tal como expresso, “desabafar”

cumprir uma função primordial, o que é encontrado na figura do médico através das revisões a que se submete.

Mesmo assim, na ausência desta fala, busca expressar seu sofrimento de outra maneira:

Eu choro. Eu fico nervosa e choro, choro muito. Ontem quando eu vim pra cá fiquei a manhã toda com vontade de chorar. Eu não to conseguindo desabafar, to ficando nervosa...to tomando também diazepam e remédio pra depressão. Eu não sei o nome do remédio da depressão, mas é verde de um lado e branco e faz na farmácia de manipulação.

Chama-nos atenção, os aspectos que ela enfatiza ao narrar a sua depressão. Parece que, também como efeito de sua limitação, a depressão fala por ela. Revela um contexto familiar, percebendo-o mobilizado frente às suas dificuldades, o que, apesar de seu desconforto, remarca o seu papel de mãe na medida em que relata sofrimento diante das dificuldades enfrentadas pelos seus filhos.

Eu moro com uma filha que é separada do marido e dois netos, a filha faz tudo em casa e às vezes eu lavo prato. Mas eu não pego peso não porque sinto uma coisa ruim. Eu sou separada também. Já faz muito tempo e tenho outros filhos. (...) Tenho quatro filhos: dois homens e duas mulheres. O contato é mais ou menos. Eu sofro mais com um filho que não tem emprego, ele tem um táxi. É um táxi caindo aos pedaços e nem sei como ainda anda. Ai eu tenho que ajudar. É mais uma preocupação. A mulher dele trabalha numa casa de família e ele tem duas filhas.

Complementando questões referentes à dinâmica familiar e à necessidade de cuidados, sobretudo no pós-cirúrgico, narra:

A minha filha. A minha filha que mora perto. (...) Dividiu o terreno e todo mundo mora lá. A minha filha me dava comida, limpava aqui (o traqueostoma) porque a que mora comigo não me ajudava. Ela não gostava dessas coisas e ficava nervosa. Ela não gosta de ver aqui (o traqueostoma) fica mandando eu cobrir, ai a outra filha me ajuda. Eu bato na parede da casa dela e ela vem. (...) e bato palmas porque às vezes a voz não sai (silêncio). (...) É...eu tenho um bisneto de 2 anos que fala tudo mas fica me imitando, faz do mesmo jeito. Ele bate assim (na perna) e faz assim (fazendo gestos com a boca e sem emitir som) (risos).

Percebe-se certa fragilidade nos vínculos familiares que não se constituem como suficientes para que sintam-se amparada e acolhida, o que parece interferir no seu restabelecimento físico e emocional. Cria alternativas de comunicação e procura falar de suas necessidades, parecendo compreender que a limitação não é apenas dela, mas, também, de uma de suas filhas que demonstra claramente dificuldade em confrontar-se com a nova imagem da sua mãe.

Neste contexto, parece encontrar eco para suas dificuldades em seu bisneto que, em sua ingenuidade, fala com ela a mesma linguagem, o que não lhe causa aborrecimento, mas sim, satisfação, provavelmente porque percebe uma forma de acolhimento.

Para ASS, falar sobre essas questões a deixam emocionada ou tensa e, enquanto descrevia essas situações, a sua fala falhou em muitos momentos. Buscando acolhê-la e compartilhar do seu sofrimento, comentamos o seu nervosismo expresso na falha da voz, abrindo espaço para que a paciente falasse acerca do seu tratamento com a fonoaudióloga.

É, mas eu faço tudo que ela me manda fazer eu faço. Tudo que C. (a fonoaudióloga) me manda dizer eu digo (referindo-se aos exercícios), mas quando eu to nervosa, ela não sai. (...) Antes eu fazia tudo e agora tenho que esperar pela minha filha (silêncio). (...) É ruim (silêncio) eu fico com desgosto de não fazer as coisas (silêncio). Eu sempre fiz tudo e sou separada. Hoje eu sou viúva de marido vivo. (...) Viúva porque ele me abandonou quando eu ainda tava grávida e sempre fiz tudo só. Antes eu também tinha raiva da mulher dele, mas eu sou muito católica e não posso ter ódio de uma pessoa. Eu fui na casa dele no ano novo, ele tem outra família, filho casado e neto. Ele não tem raiva de mim e eu não tenho raiva dele. Ele também vai na minha casa.

Aparentemente mantém uma boa relação com a fonoaudióloga e mostra-se motivada com a sua rotina de exercícios. A questão da dependência de outras pessoas e a perda de sua autonomia parece deslizá-la para a vivência de outras perdas. É possível que, aqui, a paciente esteja nos comunicando que para além do suporte necessário à manutenção do seu estado físico, há a necessidade de compartilhar com um outro sua dor e seu sofrimento de modo a sentir-se menos abandonada e mais viva em um mundo de vivos.

A religiosidade surge, também, como suporte e, claramente, foi um fator que contribuiu no enfrentamento de diversas dificuldades em sua vida. Apesar das várias limitações vividas, agravadas pela perda da voz esforça-se em manter o mínimo de autonomia possível buscando preencher os espaços “vazios” com momentos de bem estar físico e emocional, propiciados pelo contato com outras pessoas da sua família.

Eu tenho um pessoal que mora em coqueiral e eu vou pra lá de 15 em 15 dias. E não sinto nada, uma dor, nada. Eu vou só, pego ônibus, pego metrô e lá todo mundo me entende bem e a minha voz não acaba. Eles me tratam melhor que os meus filhos. (...) eu fico mais tranquila, tiro um peso das costas, não sinto uma dor de cabeça. (...) Meus filhos me dão muito desgosto, me dão muita preocupação. O do táxi casou e arrumou uma mulher por fora. Em casa eu não tenho conforto. E lá em coqueiral eu chego, durmo, descanso, quando

acordo tomo banho, tomo o café, eles me tratam muito bem e em casa não é assim, o dinheiro é pra quatro pessoas. O dinheiro que eu recebo só dá pra pagar as coisas. A minha filha tem uma barraca de pastel em casa pra ganhar um dinheiro mas não dá pra nada. O meu dinheiro é pra todo mundo.

O “lar”, que aparentemente deveria ser um lugar para conforto e segurança, apresenta-se como fonte de preocupações que interferem no bom andamento da sua reabilitação. Os cuidados, antes descritos, parecem revelar-se em sua narrativa como puramente materiais, pois, ao que tudo indica, na tentativa de ser compreendida e afastar-se de preocupações, a paciente vê a necessidade de buscar em um outro “lar” subsídios para que possa sentir-se confortável física e emocionalmente.

As modificações psicossociais em sua vida após a LT não se restringem apenas à perda de sua autonomia, às suas limitações, a sentimentos de perda e dificuldade de acolhimento, mas parecem incidir, também, em seu próprio tratamento:

O tratamento mexe na rotina e às vezes não tenho coragem de vir. Quando eu to nervosa eu não tenho vontade de vir e as pessoas quando eu chego também percebem que eu fico assim...diferente. (...) Eu tenho nervoso de ir pro médico e tenho que vir com a minha filha. Foi ele que disse pra eu fazer a cirurgia. Agradeço primeiro a Deus e depois a ele. Primeiro eu tirei a corda vocal e depois o médico achou um caroço, um nódulo. Quase morro depois da operação sem poder respirar, teve uma vez que entupiu (a traqueostomia) e eu fiquei sem respirar mesmo. Hoje eu até acho graça, mas foi difícil.

A necessidade constante de ir ao hospital altera a sua rotina e legitima a influência negativa de preocupações e do nervosismo em um melhor desempenho do seu tratamento, estes aspectos afetam e são denunciados, também, através da percepção das pessoas que convivem com ela nesta rotina.

Por ter sido diagnosticada pelo médico, ir a este profissional em exames de rotina está associado a uma situação ameaçadora e, em sua narrativa, ASS refere à importância de ter a companhia da sua cuidadora como suporte neste momento. As repercussões da LT parecem aproximar a paciente da vivência de uma sensação de morte iminente e, entre outras questões, fundamentam a importância da atenção global à paciente, principalmente no que diz respeito aos esclarecimentos necessários referentes ao seu quadro de saúde. Paralelamente, expressa a importância do suporte psicológico como facilitador do tratamento e manutenção de sua saúde emocional. Esses aspectos também podem ser observados na narrativa:

E já imagino chegar mais em casa e ficar mais nervosa. Ai eu lembro do que a menina (psicóloga) diz pra mim e dou uma aliviada. O meu medico lá do posto também conversa muito comigo e ele disse a minha filha que quando eu estivesse nervosa ela fosse avisar pra ele que ele passava lá em casa porque eu moro perto do posto. (...) Se eu for falar é o dia todo. Uma amiga minha me abandonou mais eu falo com ela, eu me dou com todo mundo e a pessoa que não gostar de mim não gosta de ninguém. Eu também chorei muito quando morreu uma amiga minha daqui do hospital (silêncio)(...) Eu fiquei triste porque quando eu gosto de uma pessoa eu gosto de coração, eu fico junto e me dedico. O meu neto que mora em casa também é muito preocupado comigo. Quando eu fico nervosa ele fica junto comigo. Ele vai buscar água quando eu to chorando. Eu converso muito com ele e fica o dia todo junto. Tenho outros 2 que moram em Tejiptió. Também gosto muito deles. Eles vem pra cá e passam o dia comigo mas eu demoro mais pra ir lá, é mais longe que coqueiral e eu prefiro ir pra lá. Mas quando eu vou é no sábado e volto depois. Esse meu filho é bem nervoso, fica perguntando: - Mamãe veio só? Não faça isso (risos). Mas eu gosto de fazer minhas coisas. Eu gosto de médico assim como você que conversa. O meu dos nervos conversa comigo um monte de coisa (silêncio)...eu to bem agora.

ASS revela a extrema importância que uma equipe interdisciplinar pode desempenhar durante todo o seu tratamento. Nesta entrevista foram evidenciados aspectos que devem ser cuidados antes mesmo da realização da cirurgia, tal como uma possível intervenção junto à família.

A vivência das repercussões da LT e a hospitalização deixaram marcas profundas e associações extremamente negativas que podem interferir na sua adesão ao tratamento, dificultando a sua reabilitação e o seu bem estar emocional, na medida em que o tratamento exigirá a sua presença constante no hospital para realização de exames de rotina e o contato direto com diversos profissionais.

As alterações estéticas e, principalmente, a perda da voz parecem ter sido a principal repercussão da LT, resultando em danos emocionais vivenciados pela limitação de sua autonomia. Na medida em que o “conversar” ocupa um lugar prioritário na sua vida, a dificuldade em ser compreendida por outras pessoas a faz calar-se favorecendo, desta forma, o aumento da sua ansiedade e nervosismo, incluso, aqui, as dificuldades encontradas na sua própria convivência familiar.

4.1.5. JPS – Quinta Narrativa

JPS tem 48 anos, é casado e realizou a cirurgia de LT há quase cinco anos. Segundo ele, a sua reabilitação vocal foi estabelecida a partir de um ano de fonoterapia.

Ao iniciarmos a entrevista com a pergunta disparadora, JPS demonstrou uma sensação de surpresa e manteve-se em silêncio. Somente depois de alguns instantes iniciou a sua narrativa:

(Breve silêncio) É um choque. Eu me sinto muitas vezes constrangido. (...) Eu fico constrangido quando as pessoas não conseguem me entender. Mas mesmo assim eu me sinto feliz por ter recuperado a minha saúde. (...) Me sinto, me sinto! Minha família cuidou de mim todo tempo. Principalmente o meu filho mais velho que não saía do hospital. Todo dia ele vinha aqui e me trazia comida e cuidou em casa também. Tenho oito filhos, seis homens e duas mulheres (...) todos já casaram. Somente uma filha que já é casada que ta comigo dentro de casa porque o marido foi trabalhar em São Paulo. Mas a família toda me deu apoio.

O seu breve silêncio parece demonstrar o impacto gerado pela proposta de reflexão acerca das repercussões da cirurgia de LT, principalmente em relação à perda da voz e a dificuldade para se fazer entender. Sua narrativa revela uma apreciação positiva da sua reabilitação e aborda aspectos inerentes a organização da família no suporte e apoio para o enfrentamento desta situação.

Nos chama a atenção quando narra ***“(...)Mas mesmo assim eu me sinto feliz por ter recuperado a minha saúde. (...)”***. Esta fala, nos faz refletir sobre a possibilidade de o diagnóstico do câncer ser associado a um veredicto de morte, ainda mais quando há a necessidade de submeter-se a uma cirurgia deste porte.

Senti a necessidade de colher informações sobre a sua saúde antes da cirurgia e sua fala nos revela aspectos bastante relevantes.

Era boa. Eu nunca tinha ido a um médico. (...) Eu me engasguei com uma espinha de peixe e eu bebia muito. Eu não ligava com a vida. Foi preciso o meu filho mais velho chegar pra mim e dizer pra eu parar de beber e quando eu parei começou a doer. Começou a faltar a voz, eu comecei a ficar rouco. (...) Quando eu fui operar eu já tava com a voz assim.

Aparentemente, o histórico de JPS não é ligado a cuidados básicos e preventivos com a saúde e, a nosso ver, o adoecimento apresentou-se, paradoxalmente, como um ponto que favoreceu a retomada do cuidado de si.

Muito embora o episódio do “engasgo com a espinha de peixe” ter sido citado como o evento que o fez tomar conhecimento da doença, parece reconhecer que o uso abusivo de álcool remonta a uma situação de descaso com a sua própria vida. Ao indicar ser usuário de álcool, questionamos o modo como o diagnóstico foi informado, até mesmo porque em relação ao câncer, além dos fatores genéticos, os hábitos e costumes podem potencializar ou causar o surgimento da doença. Nossa intenção era avaliar se a sua fala sobre o uso do álcool não estaria atravessada por

sentimentos de culpa que frequentemente emergem quando os fatores de causação ocorrem por maus hábitos ou descuido com a própria saúde. Em relação ao seu diagnóstico, nos diz:

Ele (o médico) disse que era por causa de um caroço que eu tinha nas cordas vocais por dentro. A médica que fez a biópsia disse que era maligno. Eu pedi a ela a verdade! Quando eu fui pegar os exames eu disse: - Dra, me diga a verdade, é benigno ou maligno? Ai ela disse que era maligno. Eu pedi a Deus pra me ajudar e a minha família também que teve do meu lado, meus amigos. Eu digo sempre que primeiro é Deus, depois os médicos e depois a minha família e depois os amigos. A minha família foi meus pés e minhas mãos.(...) Os meus vizinhos que também rezaram por mim.(...)

O significado da palavra “maligno”, assim como o da palavra “câncer”, parecem deixar claro a presença de um sentimento de “algo ruim”. De maneira imediata os aspectos ligados à religiosidade, representados, aqui, através da figura de “Deus”, surgem como algo que possa dar conta de uma situação tão difícil e ameaçadora e remarca o seu lugar de apoio e suporte junto aos médicos, familiares e amigos. Cabe assinalar que a ênfase dada ao apoio da família e dos amigos constitui-se como fundamental para o suporte do seu sofrimento, vivido não só frente ao diagnóstico, mas também, frente às repercussões da própria doença.

Através da sua narrativa, conseguimos vislumbrar como o impacto do diagnóstico do câncer afeta a família:

Eles sofreram muito. Principalmente a minha esposa. Muitos diziam pra ela comprar o caixão porque isso era morte certa (...) Diziam pra ela comprar o caixão porque dessa eu não escapava... mas outros diziam pra ela ter fé em Deus. (...) Apesar disso eu me sentia feliz. Feliz porque eu tinha fé em Deus. Eu não acreditava neles, só na minha fé em Deus. (...) Na época meus filhos ainda moravam em casa. Eles casaram depois que eu fiquei doente, mas a consideração deles pra mim é ótima. Todos cuidaram. E mudou a questão do dinheiro porque eu tive que deixar de trabalhar. Antes eu trabalhava muito na agricultura. Eu trabalhava com uma bomba nas costas. E até a médica quando eu fui renovar o meu benefício falou para trabalhar. Falou que eu tinha condições. O sr acha, como é que eu posso trabalhar pesado na lavoura? Não dá né, eu não tenho nem mais fôlego. Mas ai eu pedi a Deus pra resolver e levei todos os papéis de novo ai deu tudo certo e voltei a receber o meu benefício. (Silêncio)(...)Tive apoio de todo mundo e hoje sou muito feliz. (...) Eles que me deram todo apoio e confiança. O que eu tenho é a minha família. Eu venho aqui só uma vez na semana porque eu moro longe, gasto 5,25 R\$. Eu tenho o meu benefício (aposentadoria) e com ele eu compro os meus remédios e mantenho a casa. (...) A única coisa que sinto que me prejudicou depois (da cirurgia) é que eu sinto muita dor de cabeça depois da cirurgia e segura e falta de fôlego. Mas a falta de fôlego é o pior que ficou e me prejudicou. (...) É, se eu gripar eu fico sem fôlego e tenho que vir logo pro hospital. Eu também não consigo andar muito (...) fico sem fôlego mesmo.

JPS retoma aspectos ligados ao impacto da doença na sua família e apesar de interditar a palavra câncer, não a mencionando, o diagnóstico parecia ser associado a uma doença real, sem cura ou a uma sentença de morte. Neste contexto, frente à inexorabilidade de seu “destino”, sem saídas que poderiam reverter esta condição trágica, o apelo a Deus constitui-se – como na grande maioria dos casos – no principal suporte para manter-se vivo e para a crença de que algo poderia ser cuidado.

Diante da impossibilidade de trabalhar e com as limitações e repercussões decorrentes da cirurgia, houve expressivas mudanças na sua rotina familiar. Apesar de ter adquirido uma aposentadoria, essa não era suficiente para a manutenção das suas despesas pessoais, principalmente quando, neste momento, se faz necessário arcar financeiramente com medicamentos e tratamentos não disponíveis nos serviços públicos de saúde dos quais necessita.

Apesar da perda da fala assumir um papel prioritário entre as adversidades proporcionadas pela LT, outras seqüelas físicas são percebidas como fontes de estresse e que, também, interferem na sua qualidade de vida, impedindo-o de realizar-se profissionalmente. Pensando sobre a sua autonomia, depois de adquirida a voz esofágica, nos revela:

Ah, consigo fazer tudo. Eu já fui até pra São Paulo sozinho de ônibus pra visitar meu filho. Depois eu fui pra Brasília, depois fui pra Belo horizonte e voltei pra cá porque tinha que fazer uns exames.

Através do suporte fonoaudiológico e posterior aquisição vocal o paciente pôde sentir-se mais seguro e realizar outras atividades. O tratamento do câncer requer um controle rigoroso, mesmo depois de anos após a intervenção cirúrgica. Em relação a voz esofágica, por se exigir uma rotina constante de exercícios e diante das diferenças individuais, pode haver variação tanto no tempo para reabilitar quanto em relação ao som que é emitido.

No começo tinha mais desenvolvimento...tá sendo mais difícil agora. (...)Agora eu sinto que to mais atrasado por causa da falta de fôlego... eu vou fazer outros exames pra ver essa falta de fôlego. (...) Já fiz um raio X e ta tudo bem, mas tenho outros ainda. Eu ainda tenho fé em Jesus que ainda vou falar mais alto.

Seguramente o trabalho realizado por uma equipe interdisciplinar pode resultar em ganhos para o paciente. Além de apoio psicológico no enfrentamento de

um diagnóstico estreitamente ligado à morte e um tratamento a longo prazo, em certos momentos há a necessidade de que algumas questões sejam retomadas, principalmente diante de expectativas e limitações que podem ser reais ou irreais.

4.1.6. EFB – Sexta Narrativa

EFB tem 53 anos. Divorciado, casou-se novamente e tem dois filhos. Realizou a cirurgia há um ano e três meses e o seu caso chama a atenção da equipe, visto que conseguiu reabilitar a voz esofágica com apenas quatro meses de fonoterapia.

Ao ser indagado sobre o que aconteceu na sua vida após a cirurgia, EFB nos revela:

Eu fiquei limitado...a partir do momento que se perde a voz né (silêncio). Eu trabalhava com o público e agora não dá. (...) Eu tirava carteira de identidade. Tirava a carteira do pessoal que ia lá. Hoje eu trabalho de técnico no mesmo lugar (...) o meu trabalho mudou, mas pelo menos eu continuo trabalhando...isso me ajuda...e ocupa a cabeça pra não pensar outras coisas, sabe...coisas de doença, se ficar pensando o tempo todo atrai mais.

A perda da voz decorrente da LT aparece como a limitação mais significativa, principalmente no contexto social, inviabilizando a execução da sua prática profissional. Entretanto, neste caso foi possível manter-se no seu trabalho adaptando a forma de desenvolver a sua atividade anterior. Na sua fala, temos a impressão que uma rotina ocupada favorece o distanciamento da doença e de todas as suas significações. Ocupar-se, neste caso, pareceu uma forma de se manter motivado para viver.

Ao ser indagado sobre a percepção atual da sua saúde, narra:

A saúde tá bem (com sinal de afirmativo com a cabeça) (...) é mais complicado por causa da voz no trabalho. (...) com o telefone que fica mais complicado. (...) aí tenho que enviar mensagem de celular ou e-mail.

Apresenta, no momento atual, boa apreciação da sua saúde. Todavia, ficar sem voz requer estratégias criativas para a manutenção da sua linguagem, mostrando a importância que tem a comunicação com outras pessoas, mesmo que seja através de outros modos de “falar”. Felizmente este paciente dispõe de recursos para isto, sinalizado através do uso de aparatos tecnológicos, o que, provavelmente,

facilita uma recuperação mais rápida. Esta questão nos parece fundamental, pois ao comunicar-se de outros modos, mantém-se inserido no mundo-com-os-outros, o que, em relação a outros pacientes que não dispõem desses recursos, esta inserção torna-se mais lenta ou mesmo impossibilitada.

Como nos revela a fala seguinte, outros fatores também parecem ter contribuído para a sua reabilitação:

A família reagiu bem. (...) Tem que haver mudança. Se você tá dependendo de alguém para ajudar... Principalmente na alimentação. (...) Minha esposa cuidou de mim...e por uma semana (...) com 2 meses eu já estava fazendo fono e depois de mais 2 meses eu já tava falando. É, a gente quer conversar e a outra pessoa não entende. Ficar escrevendo então não dá...é um saco, a mesma coisa. Hoje as pessoas já conseguem melhor. Mas mesmo assim ainda é difícil!

Na sua perspectiva, o suporte familiar no momento do pós-operatório apresentou-se adequado às suas necessidades. Podemos pensar, inclusive, que esse suporte, aliado à possibilidade de continuar a exercer as suas funções profissionais e seu bom nível sócio-econômico são aspectos que podem ter favorecido a sua rápida reabilitação vocal. Todavia, apesar de conseguir se fazer compreender com a sua voz, ainda vivencia dificuldades adaptativas.

A seqüência da sua narrativa em relação a sua rápida reabilitação vocal nos traz outras questões relevantes:

É às vezes eu falto e em casa eu não faço exercício. (...) Só faço aqui (risos). Eu não tenho saco pra fazer em casa. Ela (a fonoaudióloga) fica brigando (risos) (...) Eu não tenho saco(meio impaciente na cadeira). Ela (a fonoaudióloga) me deu tudo escrito mas eu deixo essa pôrra pra lá...

A necessidade de um *continuum* na execução de exercícios demonstra ser uma rotina cansativa e desmotivante, mesmo diante do sucesso da cirurgia e da sua reabilitação vocal. Questionamos se haveria questões relevantes que ele gostaria de falar sobre a sua vivência da cirurgia e apesar de um sinal de negação com a cabeça a sua narrativa seguiu.

A adaptação foi o mais difícil. Acordar sem voz é duro... Tive que ter muito apoio da minha família, dos amigos, dos médicos pra ficar motivando..., mas, mais da família mesmo. (...) Parei de fumar desde 97 e antigamente eu bebia todo final de semana mas agora eu bebo pouco, fico sem falar e não tem graça...é ruim como é que se bebe e não tem papo? Como é que eu vou conversar com os amigos? Assim eu prefiro não beber (...)eu sinto falta disso (...)não da bebida , né dr... mas de ter mais liberdade pra fazer o que me dá vontade

Depois da LT, a falta de comunicação pela perda da voz parece se sobrepôr a qualquer outra dificuldade ou limitação. Isso requer adaptações constantes e que irão exigir muito do paciente e da rede de apoio disponível para ele neste momento. Seguindo em relação aos aspectos que favorecem o enfrentamento deste momento, o paciente retoma brevemente:

Eu sou católico, mas tenho esse tipo de leitura que ajudou (referindo-se a um livro espírita que tinha na mão), mas foi mais a família mesmo(...) Eu também mudei muito... fiquei mais quieto em casa e acho que é por isso que gosto tanto de trabalhar, porque assim eu continuo ainda com as minhas coisas.

Mais do que o impacto do diagnóstico de um câncer, a narrativa de EFB nos mostra que a vivência da LT traz repercussões que ultrapassam uma limitação física. Questões emocionais são mobilizadas no paciente, afetam seus familiares e pessoas próximas e a experiência de submeter-se a uma cirurgia desse porte nos mostra que cuidar desta população requer uma equipe que possa ampliar o seu olhar na busca do que, muitas vezes, é invisível aos olhos. Trabalhar é colocá-lo em uma condição de utilidade não só para a família, mas principalmente para si mesmo. É como se o paciente estivesse afirmando para si mesmo que ele vive.

4.2. A VIVÊNCIA DOS CUIDADORES

4.2.1. S.A.F. – Cuidadora 1

S.A.F. é filha de uma paciente de 67 anos e que realizou a cirurgia de LT há 4 anos¹². Foi indicada por ser, segundo a paciente, a sua cuidadora mais próxima e a que mais a compreende. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido iniciamos a entrevista com a pergunta norteadora: “Para você, como foi acompanhar a sua mãe no período da vivência da LT?”.

Ela (a mãe) começou se queixando da garganta... E ela era acompanhada por uma medica lá no hospital do IPSEP que na época ela tinha direito a ir lá. E essa dra. Falou que era um calo. Perguntou se ela fumava... se ela bebia... se era professora... porque na maioria das vezes causa isso... Mas só que ela nunca fez nada disso... e ela retirou esse car... (ia se referir a caroço) calo, fez uma biopsia no calo... e ele voltava e chegou um tempo que ela não sabia mais o que fazer... nem sabia o que era... e nem encaminhava a gente pra um lugar mais especializado. (...) Ai foi quando uma enfermeira do lugar indicou aqui (Hospital do Câncer)

¹² CF Quarta narrativa (pp. 64-68)

pra gente trazer ela... Ai a gente trouxe, pra o dr. Leonardo, ele fez um exame específico e detectou que era um “tumor” (meio receosa e cabisbaixa)...(breve silêncio)... mas ele falou que não era “dos de se espalhar” (referindo-se a possibilidade de metástase) ele era só localizado... Então ai...(breve silêncio) por incrível que pareça ela não se desesperou. Ela ficou com um nervosismo normal mas aceitou... ela fez a cirurgia, correu tudo bem, só que... após a cirurgia ela entupiu o aparelhinho (a cânula da traqueostomia) dela e as enfermeiras não sabiam lidar com aquilo... e colocou oxigênio no nariz... mas só que ela não respirava mais pelo nariz... ai o medico veio e fez uma confusão com as enfermeiras, mas, depois disso correu tudo normal... Depois de algum tempo...eu não sei bem o tempo certo... o caroço voltou de novo... ele (o médico) explicou a gente que ela ia ter que tirar uma corda vocal...ele explicou tudo bem direitinho e fui eu que acompanhei ela desde o início até a cirurgia... Ai ela começou a fazer os exercícios fonoaudiólogos... ela falava direitinho tapando o orifício (fechando o traqueostoma), falava direitinho, só que depois ela começou a sentir o outro lado... Ai veio novamente e constatou que era um tumor que tava na outra corda vocal... nessa segunda (cirurgia) foi melhor ainda... Correu tudo bem, na maior tranquilidade... Ela fez, eu vim com ela, ela operou e começou a fazer tudo de novo (referindo-se aos exercícios com a fonoaudióloga).

Esse primeiro percurso pode ser dividido em dois momentos: um antes e um depois da biópsia, ainda que o desamparo esteja, em ambos, como pano de fundo. A narrativa nos fala de um “estar-perdido”, desalojadas na presença de algo que dói, que faz sofrer. Fala da necessidade presente de um lugar que acolha e de seu sentimento de “estar-a-deriva”.

Os termos biópsia e tumor aparecem no discurso impregnados de significações negativas que fazem paciente e cuidadora ficarem impactadas. Apesar disso, ambas apresentam um certo sentimento de resignação, principalmente quando se fala em nervosismo e aceitação frente a tantos procedimentos.

A cuidadora parece se valer de um discurso racional para poder dar contorno a todo o sofrimento vivenciado diante de impactos emocionais recorrentes, cirurgias que mutilavam de modo gradativo, alterações funcionais e uma recuperação que necessitou de várias intervenções, dadas as complicações no pós-operatório. A possibilidade de um diagnóstico “**dos de se espalhar**” foi vivida duas vezes: foram duas intervenções cirúrgicas e uma brusca modificação no seu cotidiano. E ela continua em sua narrativa:

Ela fala, com dificuldade... mas a gente entende os sons que ela emite. E em casa... a gente deixa também ela exercitar... e houve uma época que eu fui chamada (pela psicóloga) porque ela tava queixosa... porque ela mora com uma irmã minha que não tem muita paciência com ela... eu vim... recebi as orientações... conversei em casa... e ...ela ta ai, sempre bem e forte, graças a Deus!

O discurso orgânico parece se sobrepor a qualquer outra coisa, dando-nos por contaminação afetiva, a impressão de que a racionalização desse momento

favorece o enfrentamento das ressonâncias dessa experiência vivida. Porém, o seu discurso modifica-se quando narra o momento em que confrontou-se com o diagnóstico, demonstrando o peso emocional disso tudo.

Bom, pra mim...(breve silêncio) assim, na hora eu não tive reação...(silêncio). Eu só pensava nela, em acalmá-la, em não deixar ela se desesperar, mostrando uma tranqüilidade que eu não tinha na hora né. Mas depois eu consegui passar...ultrapassar esse, esse, esse desespero todo. E agora a gente já ta acostumado, já tem 5 anos, eu disse a você que não sei bem a data, mas é mais ou menos esse período. Ai agora a gente já está mais tranqüilo. (...)o que a gente conversava era sobre como lidar com ela... Ter paciência com ela... cuidados com ela... mas não sobre a doença. Nada sobre especificamente a doença... entendeu? (...) A gente não conversava porque não existia...e nem existe ainda...aquela ligação com o povo que se sente, que converse, isso não tem... Eu não vou dizer a você que tem porque não tem... Mas na época eu procurei passar pra eles terem paciência... pra eles terem cuidado porque eu não sou a mais velha, mas tudo deles é como se eu fosse o esteio da família, ela (a mãe) principalmente... Ela vem logo pra mim... tudo ela vem logo pra mim... eu tento mostrar a eles que não é assim, que tem que ter paciência com ela... Porque... apesar de tudo... essa é uma doença que ela não achava que iria ter nunca... Ela sempre se cuidou... Ela sempre vinha pra médico... meu pai até sempre dizia que ela gostava muito de médico... ela sempre foi cuidadosa com ela mesma... (breve silêncio) mais é uma doença que chegou e que a gente tinha que enfrentar... Então eu pedia isso pra eles... pra eles terem cuidados com ela... e paciência com ela... Apesar de que, assim, eu moro conjugada, né. Mas eu não dormia lá, eu dormia assim na época que ela faz a cirurgia, tudinho e...a gente tentou né.

A sua fala demonstra o desespero inicial frente ao diagnóstico e revela como principal preocupação o “como lidar com ela” (tanto podendo justificar a paciente, como a doença). “Tranqüilidade” e, principalmente “paciência”, são palavras que aparecem repetidas vezes em um contexto familiar frágil em seus vínculos e em diálogo, parecendo-nos demonstrar o peso que esta realidade lhe traz; desamparada também é a sua condição, mas é preciso ter esperança e, assim, acalmar os outros é como significasse a tentativa dela própria acalmar-se.

“Essa” doença inominável, dado o seu significado aliado a sofrimento intenso, parece não ser esperada por ninguém. Já escutei diversas vezes pessoas dizerem: Eu vou enfartar! Eu vou entrar em depressão ou ter um ataque de pânico! Mas, - Eu vou ter um câncer, parece ser da ordem do impossível, do inviável, de um castigo.

O desespero frente ao diagnóstico e a racionalização que aparentemente é utilizada como mecanismo de defesa, embora paradoxais, parecem acionar o movimento de querer cuidar, de querer estar-junto, revelando-nos que a dor ao encontrar um contorno pode possibilitar um gesto criativo.

Após o diagnóstico, o tratamento e a hospitalização vão gradualmente se incorporando, o que exige, de cada um, colocar-se em contato com as emoções que estavam sendo camufladas e dissimuladas.

No hospital, a primeira vez foi traumatizante...porque não me deixavam ficar junto dela. (silêncio, emocionada)... Me tiravam quando iam limpar... mas eu queria ver... queria aprender pra eu poder fazer... ai quando o médico dela chegou foi que eu falei pra ele que não tavam me deixando ficar junto dela. Ai ele autorizou eu ficar lá pra aprender a fazer, a limpar tudo direitinho, até trocar a peça (Cânula) dela, quando necessário. Ai eu comecei a acompanhá-los. Ela não demorou muito não. Foi uns 3 ou 4 dias e ela foi pra casa. (...) Em casa eu que cuidei dela... Até dormia com ela e dava a alimentação que era através da sonda que ela ficou da primeira vez, tudo direitinho.

A vivência da hospitalização é dura e a alteração no tom de sua narrativa ao se referir à impossibilidade de estar junto da paciente no momento em que a equipe direcionava cuidados técnicos, tem estreita relação com o processo de adaptação familiar. Aprender o que a equipe faz parece ser uma tentativa de poder sair de um lugar desalojador (hospital) para poder cuidar em um lugar acolhedor (casa), um lugar que por ser a sua “morada”, permite o sentimento de ser acolhido.

Com a necessidade de outra intervenção cirúrgica, dessa vez a realização da LT, surgem outras repercussões físicas que, mais uma vez, ameaçam qualquer possibilidade de equilíbrio emocional, como pode ser observado na narrativa abaixo:

Essa foi (breve silêncio)...difícil...ela tinha ânsia de falar... e não conseguia! E isso é muito assim... (bastante emocionada) porque eu não podia fazer nada... Tinha que mostrar a ela que ela tinha que conviver com aquilo...(silêncio)...sem a voz!... Mas ela aceitou bem até porque aqui ela foi muito bem assistida... e hoje em dia já é bem conformada com essa situação. (...) Ela sai sozinha... A não ser quando ela vem assim... pra um médico... que a gente vem acompanhando... mas... ela faz feira, ela faz tudo só. Ela faz todas as atividades que ela fazia antes.

Mais um impacto, traduzido pelo sentimento de impotência da cuidadora diante da perda da voz da sua mãe e pela fragilidade emocional. Parece-nos que ao se dizer conformada com a situação, está indicando um movimento de adaptação a uma situação “sem saída”, mas que gradualmente foi encontrando o seu contorno: uma certa autonomia na realização das atividades cotidianas, mesmo que seja necessário o acompanhamento da família em alguns momentos, principalmente quando a figura do médico entra em questão. Ir ao médico parece significar rememorar um momento traumático vivido e que, novamente, traz a possibilidade de que algo pior possa acontecer.

Como descreve a narrativa seguinte, as dificuldades desse tipo de tratamento, atingem todo o contexto e toda a família da paciente, repercutindo na necessidade de readaptação de todos os seus membros:

(...) a vivência em casa...(...) como eu disse a você... não tem essa ligação específica com alguns... Porque tem coisa que eu via errado e eu tinha que brigar porque... talvez essas coisas deixasse ela preocupada, nervosa... e era isso que eu não queria... por causa da cirurgia... Mas eu consegui contornar a situação e é isso (...) (Silêncio) eu não sei nem explicar...porque assim...lembrar como ela era... e depois vê-la assim naquele estado ...é um pouco difícil (bastante emocionada)... Ela teve um corte horrível no pescoço... aquela sonda... sem poder falar... sem poder comer como ela gosta... Ela gosta muito de comer... come com alegria... Ai saber que tinha uma “peça” (Cânula) ali... que tudo tinha que ter cuidado pra não entupir... nem mexer ali porque é perigoso... pra ela era difícil... e ao mesmo tempo saber (breve silêncio) que tinha que ser! Não tinha volta! Ia ser pra sempre... E ai a gente ficou, a gente apoiou dentro do possível e a gente ainda faz tudo dentro da possibilidade da gente... meu irmão e minha irmã moram com ela, aperreiam (sorriso envergonhado) muito ela, mas...vai indo (...) aperreiam, aperreiam... Porque foi assim...uma, a caçula ela casou, teve 2 filhos... brigava muito... separou e voltou pra dentro de casa.... E o ex-marido... que foi casado com ela... agora voltou e ta morando lá com ela.... Ai ela (a mãe) se aperreia... fica aperreada porque eles pegam a comida dela e não dão a atenção necessária... E... a minha irmã ela só briga e não sabe conversar... Então aquilo tudo mexe com ela. Mãe...sabe como é... E eu acho que isso também faz, faz com que ela não tenha...como é que eu posso dizer...uma melhora, um êxito maior na voz dela... Por conta dos aperreios... Ai quando chega final-de-semana, ela vai passear, vai pra casa de umas amigas e vem na segunda-feira, no domingo. E eu digo a ela: - Tem que ir mãe, vá simhora e deixe tudinho ai. Vá simhora! Ai ela vai. (risos)

Os impactos físicos, funcionais e visuais da LT são difíceis, chegando a sucumbir à fala de quem pode falar, quando as emoções ultrapassam a racionalidade, principalmente quando se trata de um vínculo tão próximo. A narrativa da filha expõe uma família com vínculos afetivos bastante frágeis, o que lhe mobiliza e sobrecarrega. Reconhece a importância do equilíbrio emocional familiar para o bem estar físico da paciente, indicando a necessidade de um ambiente harmônico para o êxito do tratamento e um outro aspecto que nos chama a atenção é a necessidade de que a mãe saia de sua própria casa e busque um ambiente acolhedor em um outro lugar, um lar que apesar de não tão familiar, cuida! Para a filha/cuidadora, esse pode ser um modo de aliviar toda a energia empreendida nesse processo desalojador, buscando ser, em alguns momentos, “a mãe que cuida”.

É, eu sou meio mãe...a minha filha tem 20 anos, eu tenho só uma... Eu casei com 22 anos... morei dentro da casa da minha mãe... foi na época que meu pai tava se separando dela e assim...minha mãe sofreu muito... Porque meu pai deixou a gente tudo pra ir morar com uma sobrinha dela. Então já é uma pancada grande, né!... Ai ela me convidou pra morar dentro de casa... e eu aceitei... não podia sair e morei 7 anos com ela... o meu pai depois fez, no quintal da casa dela (mãe)... uma casinha pra mim... que é onde eu moro... E eu tenho uma filha de 20 anos e ela reclama porque tudo é comigo... e as vezes eu não dou nem tanta atenção a ela... como deveria dar... Porque eu tento resolver o problema de todos... eu penso assim... se eu tenho condição de ajudar os outros e... dentro da minha casa a gente é muito unido... A gente sempre conversa... senta pra conversar sobre tudo..., a gente orienta e ele orienta muito ela. Ela ainda não tem namorado, ta estudando pra fazer vestibular, ainda não ta

trabalhando e, assim, eu não vejo dificuldade nenhuma de lidar com eles 2 dentro de casa, na minha casa... E eu vejo que os outros (irmãos)... não são assim... e eu tento ajudar do jeito que posso... Por exemplo... os filhos dessa minha irmã... tudo é comigo também... Até chega o ponto de... ela não sabe conversar com eles... so sabe brigar... bater... ai eles vem pra mim e eu converso... coloco de castigo e eles não saem... mas se ela colocar... eles saem... Se eu falar eles obedecem... converso com eles... principalmente a mais velha que vai fazer 12 anos que ela enfrenta... é como se a mãe tivesse a mesma idade dela... Ela bate de frente com a mãe... E a mãe é supor nervosa... impaciente... não conversa com os filhos... (...) Com a avó eles são a mesma coisa... Não respeitam... Ai eu tenho que ir dizer pra eles respeitarem a avó... ali é a casa dela... o lugar dela...ai eles se acalmam mais... Mas eu acho assim... como eles vêem a mãe dar grito... na avó... não ter aquele respeito por ela... eles vão e acham que podem fazer a mesma coisa... O menor é mais agitadinho e eu falo pra ela... procure um psicólogo pra ele... Ele é muito agitado... muito assim...ele é pior do que ela... Você não pode brigar porque ele já quer fazer escândalo... Agora, teve uma discussão e eu peguei os dois... e nesse dia eu bati... e disse que não ia bater mais... e conversei muito com eles... depois disso eles melhoraram bastante com mãe... e com a mãe deles... Agora... esse meu irmão que voltou pra casa... ele quer... tudo é culpa da minha sobrinha... tudo é nela que ele bota a culpa... Ai eu não aceito... eu vou me envolver eu pretendo conversar com ele e dizer que não é assim... Ela já tá ficando com o sistema nervoso alterado... qualquer coisa ela já diz: - não fui eu! Mas é assim... é uma convivência meio turbulenta... e termina atrapalhando mãe... e eu faço o possível (demonstrava estar meio impaciente) o que eu posso eu faço... e o que eu puder fazer eu vou fazer.

A filha parece assumir diversos papéis: de cuidadora, de tia, de mãe, possivelmente como uma tentativa de poder manter um ambiente estável e que favoreça o bom andamento do tratamento da sua mãe.

A dificuldade das relações interpessoais e a fragilidade dos vínculos familiares reiteram que uma convivência turbulenta, atravessada pela falta de cuidado e pelo desrespeito em uma cadeia geracional que a cuidadora procura romper. Soma-se a isso as repercussões psicossociais da cirurgia, levando a paciente a vivenciar um período de profundo sofrimento, o que a impossibilita de uma melhor reabilitação.

Para além da questão familiar, a cuidadora ressalta outras dimensões existenciais afetadas pela doença da mãe:

Olhe... no começo ela tinha vergonha... ela tinha vergonha de ter aquele aparelho (traqueostoma) porque todo mundo perguntava... Ela botava a mão assim... e ficava escondendo e eu dizia pra ela não tapar porque era por ali que ela respirava.... Só as amigas mais próximas dela... da igreja... é que vinham visitar... mas dos vizinhos ela tinha vergonha... só depois é que ela aprendeu a falar é que melhorou... Porque... tem algumas pessoas que ficam nervosas porque não entendem ela falar... e querem entender... ai a gente tinha que ta do lado dela pra traduzir o que ela queria dizer... mas agora não... agora muita gente lá de perto já entende o que ela diz normal e não precisa a gente ta junto dela... Ela já se comunica e... lá na casa dessas amigas que ela vai, todo mundo é louco por ela... Todo mundo acha normal mesmo... E assim é que ela superou essa... essa fase da vergonha por não se comunicar. (...) (breve silêncio) Sei que vai melhorar cada vez mais... ela tem vontade... ela é batalhadora sim! Ela não se entrega... ela...ela sabe que nunca mais vai tirar aquele aparelho... mas ela persiste... entendeu? ela quer (breve silêncio)... no fundo... ela tem até medo de tirar aquilo... é como se fosse uma segurança pra ela respirar... O médico ainda não falou nada disso... mas ela não vai tirar... E ela vai cada vez mais melhorar. Eu acredito nisso...tá bom?

A questão estética é tão importante que a paciente, para evitar ser alvo de olhares estranhos e curiosos, prefere ficar sem respirar. E o impacto de ficar sem a fala, literalmente a interditou. Interditou o convívio social com outras pessoas, interditou a realização de certas atividades e a sua autonomia. Era preciso “um outro” para poder dizer o que eu queria falar.

Mais do que turbulenta, essa convivência familiar demonstra ser truculenta. E a tentativa da paciente encontrar uma “morada” fora da sua casa sinaliza a sua busca onde possa ser acolhida, compreendida, escutada e amada.

4.2.2. L.F.F. – Cuidadora 2

LFF é filha de uma paciente de 69 anos que realizou a LT há dois anos e oito meses¹³ e foi, junto com a sua irmã, uma das cuidadoras. Perguntei sobre a sua experiência junto à doença de sua mãe, desde o diagnóstico até hoje e o seu discurso seguiu:

Tudo começou em novembro de 2003... foi de 2003. O Sr. sabe que ela bebia e fumava... não é? ... ela começou a ficar rouca... de novembro até mais ou menos em janeiro... Muito rouca... ai ela parava com o cigarro... ai ficava melhorzinha... Ai começava tudo de novo... a beber e fumar... Fumava mais do que devia... Fumava uma carteira de cigarro... passou a fumar 2 quando bebia... Ai no dia 24 de maio de 2004 ela fez um vídeo e... no dia 8 de junho ela fez uma biopsia e botou a prótese (traqueostoma)... No dia 13 de julho ela se operou.... Dia 19 de julho ela teve uma hemorragia... teve que abrir tudo de novo... porque... no dia 13 foi quando ela tirou a faringe e a laringe... Só que ai quando foi pra casa ela foi com a sonda... a gente tinha que ficar dando de comer a ela... Eu que ficava acompanhando ela pra fazer curativo e essas coisas todas... Mas quem acompanhou mais foi minha outra irmã que ta no trabalho.

Sua narrativa, predominantemente racional, descreve os fatos ocorridos em uma trajetória linear. Parece culpabilizar as atividades de sua mãe, dando-nos a impressão de que precisava afastar-se o mais rápido possível do sofrimento que aquela narrativa lhe causava. É como se ela quisesse dizer tudo de uma vez e acabar logo com tudo aquilo. Tentamos manter o foco da nossa entrevista e abordamos a questão do diagnóstico:

Assim...a gente nunca ia esperar... que ia acontecer! Mas... a gente aceitou (breve silêncio)... não normalmente... mas a gente aceitou.... Aceitar eu não queria aceitar... A gente pegou

¹³ CF Terceira narrativa (pp. 59-63)

ela... tudinho... ela chorou muito... ficou muito abatida... e a gente deu a maior força a ela e ela ficou até melhor. (...) ficou chorando menos. (silêncio)

O ritmo do seu discurso mudou para um passo marcado. Agora era pausado e demonstrava nitidamente o impacto desse diagnóstico mobilizando a paciente e toda a família. O sofrimento era tamanho que precisava de um grande esforço de toda a família para dar força e calar o choro da paciente que, internamente, também era o de todos eles. Chorar menos significa sentir menos dor? Deixamos a sua narrativa seguir e logo veio o fato da hospitalização:

É, minha irmã acompanhou... Na época eu não podia ficar aqui porque... eu era de menor ainda... Mas meu pai sempre vinha... e uma irmã ficava de manhã... e a outra de noite... Mas todo mundo acompanhava... minhas irmãs, eu, meus irmãos tudinho... menos na sala de cirurgia. (...) tava muito preocupada... E ninguém podia entrar... Eu fiquei doidinha... e ficava lá do lado de fora... Eu só podia entrar na hora da visita... mas eu ficava lá fora o dia todinho... Eu sempre tava aqui. (...) pelo menos...eu queria saber logo se era benigno ou maligno... Eu queria que ela ficasse boa... e que não fosse maligno... fosse benigno e não acontecesse nada... Porque eu sei como ela sofreu... Quando ela saiu da cirurgia... e... quando a cirurgia se abriu toda... foi um horror.... Pra mim mesma se acostumar foi horrível... Eu olhava... e chorava (fala engasgada)... só não chorava na frente dela... Da vontade de chorar até agora... só de me lembrar (bastante emocionada)...mais...graças a Deus correu tudo bem e até hoje ela ta ai e a gente sempre acompanhando ela (...) Foi, que ficou horrível...horrível mesmo.

Diferentemente da família anterior, os laços afetivos nesta demonstram ser mais firmes. Apesar da divisão de tarefas no acompanhamento da mãe durante a hospitalização, a vontade era de estar junto, mesmo que isso significasse estar do lado de fora do hospital.

A preocupação parecia não ser com a cirurgia em si, mas com o seu resultado: benigno ou maligno; como se benigno fosse associado a continuar viva, apesar de todo o sofrimento físico e o horror estético inerente a esse tipo de procedimento. Novamente aparece a questão de não chorar para se manter forte e firme, mesmo que isso signifique ficar engasgado a ponto de explodir, ou melhor, implodir.

Contudo, apesar de todas as repercussões da LT, nesse caso, há mudanças que são percebidas pela cuidadora como positivas:

Olhe... graças a Deus ela largou o cigarro... O que eu mais pedia era pra ela parar... Ela mudou totalmente o estilo dela... ela parou de beber... de fumar... é outra pessoa... Mudou totalmente... Ela mudou pra melhor... pra melhor.

A apreciação da LT como um fator positivo de mudança nos chama a atenção, levando-nos a refletir que, neste caso, a LT funciona como um limite ao que antes era considerado impossível.

Para além da questão da saúde, vale retomarmos o mecanismo de racionalização da cuidadora quando pensa na necessidade de adaptação de hábitos e rotinas ocasionadas pela paciente, revelando o caráter subjetivo e contextual da concepção de saúde e descartando, em certos momentos, toda a dimensão psicossocial afetada. Entretanto, estas ressonâncias se fazem presentes ao narrar que a vida da paciente passou a ser um ciclo entre casa – tratamento – casa:

Ela sai sozinha... Assim... quando ela vem pra fonoaudióloga ela vem só... Mas quando vem pra médico a gente sempre vem... A minha irmã também queria vir hoje mais não pôde... e hoje ta fazendo 3 anos que ela se operou... Ai pronto... ela faz tudo... Só não faz muito esforço dentro de casa porque a gente não deixa... pegar peso, lavar roupa... essas coisas que a gente não deixa.

Fazer tudo só, nesse caso, não significa fazer todas as atividades que fazia antes. O tratamento passa a ser a principal preocupação, inclusive no que diz respeito à participação da família nas visitas médicas. Nos parecia claro que a família estava implicada em todo o tratamento e, principalmente, na adaptação da paciente à sua nova rotina, quase como se fosse outra vida. Questionamos como essas mudanças aconteceram na perspectiva das outras pessoas com as quais a paciente tinha contato e a descrição de afetação foi marcante, principalmente porque os afetos eram multidirecionados: amigos, paciente, família e suas combinações possíveis.

Afetou muito os vizinhos... os que são mais próximos também... Atingiu eles também... e querendo ou não... onde a gente passa o povo fica assim...olhando... perguntando... ai a gente vê que ela fica com vergonha (...) Como é essa cirurgia? Foi por que?... Ai a gente diz que precisou tirar a faringe e a laringe.... E o povo pergunta por que?... Ai a gente tem que explicar (falando como se não tivesse mais paciência de contar a mesma história)... que ela fumava... bebia... e tinha um caroço que tava estragando a faringe e a laringe... tudinho... Começa a contar... ai é que o povo vai entendendo... e pronto!

Vergonha frente às alterações estéticas e funcionais e impaciência, porque narrar essa história, por diversas vezes, parece trazer à tona o sofrimento vivido, ainda mais porque a narrativa era feita por quem estava cuidando e não pela paciente. Embora quem mais sofra todas as repercussões seja a paciente, um

tempo de adaptação é necessário para todos que estão inseridos no contexto. A fala seguinte, também aponta alguns desses aspectos:

Olhe... até pra ela tá muito melhor hoje... Ela quis muito ficar boa e depois que ela tirou a prótese... era tudo que ela mais queria... Quando o médico falou pra ela que ia tirar... ela ficou tão aliviada... e me disse: - Minha filha eu to tão boa!... Ai eu digo: - Mas a sra. Ta boa mainha!... Aí ela faz, mas to muito melhor viu fia!... Eu percebo por ai que ta melhorando e com o acompanhamento (psicológico) aqui... ela ta até mais feliz... Ta muito melhor... As vezes ela ficava alegre... mas não era alegre... alegre como ta agora. (...) A voz tá melhor... Antes ela não tinha som nenhum... nada, nada... Hoje... quando ela ta na cozinha... e se ela me chamar... eu escuto... Eu já entendo o que ela fala sem precisar ficar olhando pra ela... Tanto eu como as outras pessoas... Ta muito melhor... Porque depois da cirurgia foi difícil... Ela falava as coisas... a gente não entendia... e ela não queria falar mais... ficava chorando... Era muito difícil... Ai a gente dizia: - Mãe, a sra tem que continuar, por que como é que a gente vai se acostumar?... a gente dava papel pra ela escrever... depois ela queria que a gente entendesse tudo falando... e a gente sempre dizia: - Mainha, a sra vá falando devagarzinho que a gente vai entender... Ai a gente ia praticando... ela ia falando e a gente entendendo... foi aí que a gente se acostumou com ela... A gente ficou treinando. (...) Eu e meus irmãos tudinho... Porque "a gente" é tudo doido por ela (riso tímido).

A narrativa demonstra que a concepção de boa saúde é retomada na medida em que as questões físicas e emocionais apresentam-se mais equilibradas e, principalmente, quando a fala é reabilitada. A adaptação pós-cirúrgica é realmente difícil e exige flexibilidade e empenho de toda a família para que a paciente possa falar e ser ouvida.

Apesar da escrita ser uma das possibilidades de comunicação, falar e emitir o seu próprio som parece ser fundamental. E isso também parece se aplicar à percepção dos familiares:

(...) no começo eu tinha muita dúvida... Eu tinha medo de ela não voltar a falar... Mas como eu to vendo o tratamento prolongando... ai eu não tenho mais dúvida não (...) Logo no início...o dr. Luiz... foi muito bom e conversou com a gente tudinho antes de operar... Ele informou tudo...primeiro ele informou as coisas a meu pai e minha irmã... eles vieram informar a gente... pra mim e pros meus irmãos... Eles falaram logo no começo que ela ia colocar uma válvula (traqueostoma)... mas que ainda não sabia se ela ia precisar realmente operar... Ai no mesmo dia o médico falou que ia precisar operar pra tirar o caroço... Ai a gente começou a se desesperar: - Meu Deus, meu Deus, como é que vai ser? (breve silêncio)... Mas ainda bem que foi tudo bom... tirou o tumor... e tá aí, né! (...) Eu espero que cada vez ela fique melhor ainda... Mas só Deus sabe... E é isso, eu não tenho mais dúvida não.

O esclarecimento de todas as dúvidas e o suporte emocional aos familiares é imprescindível em qualquer tratamento, especialmente quando se trata de procedimentos invasivos. Quase não há tempo para a acomodação de tantas informações e a readaptação a todo o contexto é vivida drasticamente. O velamento do sofrimento, não falar sobre ele, não poder chorar, nos parece mais um

mecanismo de defesa para poder suportar todo o sofrimento. É preciso “engasgar”, racionalizar para poder dar conta desse momento.

4.2.3. M.N.S.S. – Cuidadora 3

Dona N. é esposa de um paciente de 77 anos e que foi submetido à LT há três anos e meio¹⁴. Acompanhou de perto todo o tratamento, podendo nos revelar, em sua narrativa, uma experiência intensa e rica em seus detalhes.

Ele primeiro começou a tomar o fôlego (ficou sem ar)... e falando muito ruim... passou mal mesmo. Foi pro Osvaldo Cruz e o médico disse que era problema de pulmão e ficou tomando um medicamento... mas foi quando faltou oxigênio no pulmão dele que ele foi pro Agamenon... passou 8 dias intubado (breve silêncio)... mas foi Deus que trouxe meu velho de volta... porque o médico me disse: - Olhe, não se aperreie mais não (bastante emocionada) e o dinheiro que você vai gastar é com o caixão porque ele você não vai mais ver ele vivo... (silêncio) Mais Deus é muito bom né... porque o meu velho se recuperou e foi trazido praqui... e aqui fizeram a cirurgia dele... Fizeram uns exames de cabeça e pescoço ai deu um caroço perto do ouvido... Ele não tinha nada no pulmão... o caroço é que não deixava ele respirar direito... tiraram o caroço dele e colocaram esse negocinho aqui (apontando para o local da traqueostomia)... e amanhã vai fazer 4 anos que o meu velho se operou... Meu filho... foi um desespero (breve silêncio)... mas agora ta melhorando que ele ta falando... Faz fono... a dra Carolina é o sonho dele!... Tem muita coisa que todo mundo já entende e até os netinhos dele já conversam com ele... Agora ele já fala e o sonho dele é falar mesmo... Ele tinha uma barraquinha lá no Agamenon e tiraram a barraquinha dele... ele comprou outra ali na Avenida Norte porque ele gosta de ficar assim... se movimentando... trabalhando... mas eu fico com medo porque ele já tem 70 anos... e já ta velhinho... precisa descansar... eu digo a ele.

Inicialmente trouxe uma breve descrição médica do quadro clínico da paciente, cujo “cuidado” foi marcado inicialmente pelo despreparo e desrespeito por parte de algumas equipes no manejo com os pacientes e cuidadores. O seu sofrimento no momento em que narrava à situação era nítido na medida em que expunha o seu desespero e desamparo. Buscando forças em sua religiosidade, é grata ao divino pela vida do esposo, o que se sobrepõe às dificuldades vividas no diagnóstico e pelas seqüelas da cirurgia.

Sinaliza de forma breve os impactos psicossociais decorrentes das seqüelas cirúrgicas para a família e as mudanças em sua rotina de trabalho demonstrando preocupação com a sua fragilidade. Apesar de todas as expectativas e satisfação com a reabilitação fonoterápica, a nova fala não é a mesma, o que traz preocupações para a família, principalmente em relação à autonomia do paciente.

¹⁴ CF Primeira narrativa (pp. 54-57)

Agora há pouco eu tava conversando com uma mulher ali fora que demorou 12 anos pra falar... ai meu Deus!... Mas o meu sonho é que ele falasse mesmo como os outros falam... Porque é muito feio o som... E ele falando melhor... ele pode andar mais tranqüilo pra fazer as coisinhas dele... Mas quando a pessoa é acostumada a trabalhar... não consegue ficar dentro de casa... Eu tinha muita pena dele... Ele sofreu muito... ele ia falar com os netinhos dele e os netos não entende, ou... (silêncio) ele ficava uma coisa... E eu digo... - Meu velho, pior é quem não vê!... A pior doença do homem é a cegueira... como eu vejo a minha mãezinha que não consegue fazer mais nada... Eu digo: - Olhe, meu velho, você sai, resolve os seus médicos e suas coisas sozinho e minha mãe não consegue fazer nada... Mas Deus vai dar sua fala de volta... Essa semana ele chorou foi muito com um vizinho lá. O menino chegou dizendo pra vó: - Vovó, vovó, vá lá na casa de Dona N. que seu M. falou! Ai ela veio: - N. meu menino ta dizendo que seu M. falou. Falou? Ai ele ouviu e chorou foi muito, ficou emocionado porque todo mundo já ta entendendo o que ele fala.

Perder a fala parece exigir a necessidade de uma mudança de postura frente à vida. Para além de dificuldades inerentes a limitação de sua autonomia, não ser compreendido assume lugar prioritário, principalmente quando a “incompreensão” é vivida com as pessoas próximas. Como tentativa de diminuir o sofrimento emocional do paciente, a cuidadora tenta minimizar as repercussões psicossociais da cirurgia fazendo comparações com dificuldades que, para ela, parecem mais limitantes.

Seguindo com a sua narrativa, a cuidadora retorna para o momento do diagnóstico como se buscasse uma explicação real para todo o sofrimento:

O caroço foi por causa do fumo... Ele fumava demais... Era o cigarro... Ele depois da cirurgia ficou internado... e fez quimioterapia... Ele passou 2 meses tomando a medicação pela sonda... Eu fazia o leite e a comida toda pela sonda... agora ele faz tudo!... Aqui no hospital foi mais a minha filha... ela tem 34 anos hoje... Na época ela tinha 30 e pra onde ele vai ela vai atrás... É a filha mais velha e é mesmo que ser um homem na casa... cuida de tudo... Ajuda muito ele, sabe...Ele era motorista... por 35 anos... Depois ele se aposentou e comprou a barraquinha lá do Agamenon... Ai quando ele perdeu o som (a fala)... minha filha ficou tomando de conta e depois tiraram a barraquinha de lá... agora é que ela vai começar a trabalhar de novo... Porque é ela e mais 5 netos em casa né.

Cirurgia, internação, quimioterapia, uso de sonda... são questões que mobilizam toda a família. Segundo a cuidadora, o paciente sempre foi uma pessoa ativa, mesmo após a sua aposentadoria. A busca por manter-se trabalhando e o suporte emocional disponibilizado pela família parecem ter favorecido a implicação do próprio paciente no seu processo de recuperação. A narrativa seguiu abordando aspectos ligados a convivência familiar:

Ave Maria, ele quer muito bem aos netos. Quando a filha dá uma tapa nos netos ele fica brabo viu. Tudo chama ele de pai e eu de mãe. Ele quer muito bem aos netinho dele. São 9 e nos criamos em casa 5, aperreia mas é um distraimento, viu. Quando ele ta meio assim...triste, ai minha filha manda ele sair com os netos e ali ele melhora muito. Eu também

fico muito triste as vezes...É, fico com pena de ele não falar direito, fico vendo ele querer fazer as coisas dele mas que não da pra fazer tudo porque ainda umas pessoas não entendem tudo... Principalmente na rua... Tem coisa assim, porque ele é da igreja e ele é do AA... Ele é quem começou a organizar as coisas, ele cantava, era leitor, organizava tudo. Organizou um lugar pra colocar banheiro pros homens e pras mulheres, ia atrás...ele falava né. E agora ele chega lá e quando ele vê que não tem ninguém na mesa para falar, ele sai desesperado. Mas ai ele vai na igreja, se comunica com o povo de lá e a felicidade dele é essa. As pessoas ficam dando força, dizendo: - Tenha paciência M. que você vai melhorar cada dia mais. As pessoas vão dando animação a ele, né. Porque eu tenho muito medo dele ficar deprimido.

O apoio parece ser a mola mestra dessa família e todos os membros parecem se beneficiar disso. Esposa e filha apresentam-se atentas ao estado emocional do pai e percebem variações no seu humor. Ambas mantêm uma postura de motivação para que o paciente continue sentindo-se bem, mesmo diante das suas dificuldades pessoais. A dificuldade em realizar tarefas, antes triviais, abre um abismo de incompreensão que, dada a sua insuportabilidade, paralisa, deprime e o afasta do contato com as pessoas que o rodeiam. Paradoxalmente, esse mesmo contato que o aproxima das suas limitações, o mantém vivo.

Pensando em todo o contexto, a família utiliza diversas estratégias para manter-se unida e poder dar suporte ao paciente. A seqüência da sua fala continua a ilustrar este mesmo tema:

(...) hoje eu fico chamando ele pros cantos pra ele não ficar em casa sem fazer nada... Quando ele fica muito tempo só... ele fica deprimido... Eu vejo... eu fico estimulando pra ele andar... pra ir pros cantos... Porque ele não pode mais trabalhar como antes... e o distraimento da pessoa é trabalhar... Num pode mais... E quem quer ajudar...só a gente mesmo que é da família... que não tem frescura... Eu tenho muita pena do meu velho!... Olhe, ele sofreu muito... Agora ele ta melhor... Isso aqui dele (o pescoço) era duro... Ele não podia fazer isso, nem isso (mexer pros lados) e tinha muita secreção... O dr. mandou até dar muito suco pra estimular... Uma vez... no ônibus mesmo...ele chegou chorando em casa (bastante emocionada) ...ele tava no ônibus e tossiu e saiu secreção e uma mulher que tava no mesmo banco dele se retirou com nojo... Eu digo pra ele que ele não pediu pra ficar assim... Cada um tem o seu sofrimento... ele sofreu muito mas ta melhor. Hoje ele sempre carrega a garrafa de água dele... tem na bolsa lenço de papel e ele mesmo limpa (o traqueostoma)... e ajeita tudo... Eu já fui até pra médico de pulmão com ele e o médico mandou tomar nebulização, mas ele ainda tem muita secreção. A mulher mesmo que eu tava falando lá fora que já tem 12 anos de cirurgia disse que ainda tem é muita! Enfim, quem sabe é Deus... Eu sofro muito com ele e também vou pro médico porque eu tenho pressão alta e coração inchado.

Há em sua fala um desabafo que parece buscar um espaço para dar vazão ao que realmente sente o seu coração. Cada situação enfrentada pelo paciente é compartilhada pela família. Não só o corpo físico do paciente reage às bruscas adaptações da cirurgia sinalizando que necessita de tempo para que tudo se acomode, mas, também, o corpo e a alma de seus familiares precisam de cuidados para que neste tempo possam servir como suportes.

A imagem visual causa estranheza nas pessoas, quase como alguma doença contagiante, ferindo profundamente a auto-estima do paciente. Os familiares fazendo um esforço além dos seus próprios limites não se paralisam, embora, em certos momentos sinalizem conformidade diante dessa situação.

Eu tenho muita paciência com meu velho... Porque eu gostava dele quando ele tinha saúde... agora tem que continuar gostando... Nas horas difíceis a gente tem que tá junto e eu tenho que tomar conta dele... Agora mesmo ele tá muito resfriado... eu cozinho aquela verdura com o feijão que ele adora... boto pra ele comer... boto suco... sem gelo... pra ele tomar porque ele não pode tomar gelo... e também não pode ficar perto de nenhum fumador... A médica falou que ele não pode nem sentir o cheiro do cigarro... Foi muita doença que meu velho passou... e ainda sofre... Porque os dias que a gente passou dentro de um hospital... é um século pra gente ficar boa... Só o povo se acabando... se acabando... aquela tristeza... É horrível... é horrível... porque a gente vê o povo indo simhora... e fica imaginando se o da gente vai também... e ainda tem aqueles aparelhos...ele tinha uma mangueira grossa na boca e duas outras aqui no canto... É horrível... Ele ficava na cama sem se mexer e sem falar... Só quando o médico da UTI chegou e mandou tirar aquilo que ele melhorou... Ele mandou tirar aquilo da boca dele e ele melhorou... Ele sentou logo na cama... O médico disse que ele precisava era andar... Daí com 2 dias ele foi pra casa... E ele tem um medo de morrer viu... Ai eu fico dizendo: - Quando eu morrer...ai ele diz pra eu não dizer isso... Ele disse que só quer morrer depois de mim pra eu não sofrer... Tudo ele vai marcar médico pra mim... me leva... mas ele disse que é pra eu morrer primeiro... E queria eu que fosse assim mesmo... A gente é muito unido... No dia de natal vai fazer 42 anos que a gente é casado... Mas essa doença dele é a pior que eu já ouvi falar viu... Muito ruim... querer falar... querer fazer as coisas... eu não sei porque essa doença é assim... eu nunca tinha visto isso... E ficar sem a fala... a pessoa fica em casa... isolada.... Eu tenho muita fé no Sr. Jesus que ele vai melhorar mais cada dia...

A esposa demonstra ser bastante cuidadosa e sensível a todas as necessidades do paciente. Atenta aos detalhes segue todas as orientações médicas. A vivência da hospitalização se revela como extremamente negativa e associada à tristeza. O hospital, talvez por remarcar o lugar da doença, traz atrelado a si incertezas e sentimentos de angústia frente a possibilidade de separação e a sua própria finitude.

Ao mesmo tempo em que o paciente recebe cuidados, também preocupa-se em cuidar da esposa e apesar da possibilidade de morte ter sido colocada às claras no seio familiar, falar sobre ela e querer que a esposa morra antes de si, nos soa como uma forma de gratidão frente a todo o apoio que recebeu.

Mas eu nunca vi uma doença dessa...furar um buraco aqui, a pessoa perder o som...vixe nossa Senhora...o médico disse que se não tivesse furado aquilo ali nele ele tinha morrido...tem muita coisa feia dentro de um hospital... a gente fica sentado assim, quando tá esperando e é melhor ficar com a cabeça baixa pra não ver as coisas que acontecem... Meu Deus que coisa horrível... Eu tenho muita pena de ver isso. Mas eu não dava pra trabalhar em hospital como vocês trabalham não... Eu não quis nem que a minha filha fosse enfermeira. Porque é uma tristeza só ver as pessoas sofrer... termina sofrendo muito também... E o governo não ajuda... Sei não, nossa Senhora... É muito ruim a pessoa ficar sem falar o que sente...Hoje ele diz... Ele fala tudo... A filha dele as vezes tá longe e ele fala e ela diz: -mãe,

pai ta dizendo isso assim e assim...ela entende melhor do que eu e eu acho muito bonito ela falando com ele... Ele também diz muita coisa bonita, diz que gosta dos netos, chama os netos pelo nome, os netos chamam ele de pai...ai meu filho...é lindo e ele fica feliz... É... a gente vê que ele fica rindo com os netos... Fica muito feliz... Animado pra falar porque essa doença é muito triste... E ele sofria muito quando ele não conseguia dizer nada... É engraçado que a fono daqui ficava dizendo pra ele fazer a barba e isso tirava o medo dele pra começar a fazer as coisas dele... Isso também ajudou muito... Mas agora eu só quero que Deus continue abençoando ele... e que ele continue melhorando a fala... Já aconteceu tanta coisa bonita né que eu tenho é que agradecer.

As repercussões “dessa” doença e desse tratamento são quase insuportáveis. A sua fala demonstra que em muitos momentos, principalmente no hospital, é preferível não ver o que está à mostra, isolando-se, quase que fugindo do real. Essa afetação é tão intensa que pode mudar pessoas e perspectivas profissionais. A equipe que cuida desses pacientes deve realmente estar bem atenta a todos esses sinais, haja vista que uma simples intervenção com o auto-cuidado do paciente serviu de impulso para que pudesse retomar atividades e quebrar barreiras.

Da mesma forma que o sofrimento, cada conquista é compartilhada em família. O ontem e o amanhã estão sendo vividos no agora e o conceito do que é felicidade, aqui, está associado a cada passo que é dado nessa caminhada coletiva.

4.2.4. C.T.S. – Cuidadora 4

Dona C. é esposa de um paciente¹⁵ com 48 anos que realizou a cirurgia de LT há quase cinco anos. Sempre que pode ela o acompanha nas suas rotinas hospitalares e apesar de uma evidente aparência de cansaço, que ainda não poderíamos dizer se físico ou emocional, demonstrava estar disponível à nossa entrevista.

Logo que lançamos a nossa questão, respirou fundo, como se estivesse precisando de ar e começou a falar:

Afetou muito porque ele não trabalha mais....ele trabalhava antes na agricultura... na roça...e agora ele não trabalha mais. (...) olhe, ele trabalhou muito...muito...por cima de tudo... E ele começou a sentir doendo na garganta e ele começou a ter que gritar muito...quando cuidava do gado, era criação pessoal da gente...e ele ficou gritando muito e...disse que deu um grito que sentiu uma dor muito forte...ai ele chegou em casa dizendo que tinha dado esse grito...e sentido uma dor muito forte...e que achava que isso ia prejudicar ele...ai eu disse pra ele

¹⁵ CF Quinta narrativa (pp. 68-72)

procurar o médico...Ele procurou o médico e... toda consulta que fazia...todo remédio que tomava...não adiantava nada... Fumar ele nunca fumou...só que ele bebia muito... Ele começou (o tratamento) e nada...fazia exame... e nada, e nada...ai encaminharam pra cá... Aqui foi feito mais exames e...descobriu...que era um caroço (breve silêncio)...e era maligno (emociona-se e faz uma pausa na sua fala).

A cuidadora iniciou o seu relato abordando algumas mudanças decorrentes dos sintomas apresentados pelo paciente e parecia buscar algo ou algum fato que pudesse justificar o surgimento da doença, retirando, assim, certo sentimento de culpa pela associação a hábitos danosos a saúde. O seu relato nos faz pensar sobre a importância de campanhas de prevenção mais efetivas para toda a população e nesse caso, os sintomas iniciais parecem ter sido negligenciados pela própria equipe médica. Cabe também a reflexão: A negligência quanto aos sintomas ocorreram por falta de informação ou pela necessidade do trabalho como fonte de sustentação familiar?

Quando fala da doença, o caroço... maligno, parece vivenciar intensamente todas as emoções vividas no momento em que recebeu o diagnóstico. Demonstrava estar bastante sensível a essas questões e tentamos manter o foco na sua vivência de todo esse momento.

É...foi...(emocionada, chora bastante)...mais ai a gente...eu pedi força a Deus...e disse, vamos lutar junto...tem que ser assim. (silêncio) (...) Muita coisa...(chora bastante). Porque eu gosto dele e ficava todo tempo com ele... (...) Foi tudo explicado...direitinho. Conversaram com a gente...eu vim, meu menino veio...a maioria do tempo que veio foi o meu menino mais velho...são oito filhos...por causa que (bastante emocionada) eu fiquei cuidando da roça e tinha filho pequeno...ai o meu menino mais velho veio...ficou com ele...e passou assim um tempão...acho que uns 2 meses aqui...ai depois voltaram pra casa...ficou aqui e na casa de apoio...porque a gente não tem condição...ficou pedindo auxílio a alguém...pedindo ajuda...eu e os outros filhos ficamos trabalhando na roça...agora ta tudo crescendo..mas na época tinha pequeno...o mais novo tinha 10 anos...e pra eles foi do mesmo jeito pra mim...um choque!... Mais graças a Deus a gente ta conseguindo...foi muito difícil...muito, muito mesmo... e eu também nunca imaginei que ele tão sadio...tão forte, ia acontecer isso...também não fumava né...e a gente não podia adivinhar...eu nunca imaginei que ele fosse passar por isso...mas...aconteceu, né...mas tamo lutando.

Além das repercussões do tratamento e da carga emocional frente a um diagnóstico difícil de ser nomeado, o contexto social traz questões que assumem papel prioritário e complicam a vivência deste momento. Dificuldades financeiras, filhos pequenos e a necessidade de longo deslocamento para a realização do tratamento intensificavam sentimentos que não conseguiam ser traduzidos através de palavras, mas, apenas através do seu choro e do seu silêncio. A sensação de

“cansaço” e “sufoco” que percebemos inicialmente parecia, agora, começar a fazer sentido.

Veza que o contexto social não favorece a nenhum tipo de suporte físico ou emocional, o sofrimento intenso encontra sustentação e conforto apenas em Deus. A doença surge inesperadamente e a necessidade de ações imediatas pareciam desnortear toda a família, requerendo uma nova configuração.

Sua narrativa flui e aborda questões significativas sobre o tratamento:

O tratamento...graças a Deus... não faltou nada...ele sempre tava assim...sempre lutando... Dizendo: Eu vou ficar bom...eu não vou morrer!...Ele sempre foi guerreiro mesmo...e não faltou não, nada pra ele...e tamo ai. O mais difícil foi que ele ficou 7 meses com aquela sonda...e a gente não sabia cuidar dele com aquilo... e mode o aparelho (traqueostoma) também...a gente não sabia... eu passava tudo no liquidificador, todas as frutas, tinha leite, tinha ovo...o médico passou bastante coisa...e foi a receita completa pra ele se alimentar...e eu colocava na sonda...colocava no balãozinho e depois na sonda...ai passou 7 meses assim...foi muito difícil pra gente...e também pra fazer a limpeza (do traqueostoma)... porque a gente não sabia...ai o meu menino veio com ele...porque quando chegou em casa ele deu uma “inchação” muito grande... como se fosse uma infecção ou alguma coisa... voltaram aqui e ensinaram ao meu menino...a fazer a limpeza toda...ai quando chegou lá ele me ensinou...eu aprendi rápido.

As repercussões da LT provocaram alterações bruscas e, com o surgimento de uma nova rotina, toda a família foi mobilizada e afetada. O paciente passa a ser dependente de ações das outras pessoas, inclusive para atividades antes simples e corriqueiras, como alimentar-se. Nesse contexto, as ações conjuntas e o esforço dos familiares parecem ter grande importância para que o paciente pudesse manter a sua vontade de viver. A todas estas dificuldades a ausência da fala também é destacada:

Também foi muito difícil...eu não entendia nada... nada...meu menino entendia um pouquinho...o que ficou com ele aqui...mas eu não entendia...ai eu pedia a ele pra escrever...ai só que como a leitura dele é pouca...ele estudou pouco...ai ele escrevia errado...ai eu dizia que não estava entendendo...eu procurava completar as letras...ai ele dizia...é isso mesmo!...foi isso...muito difícil...mas hoje ta muito melhor...eu já entendo tudo que ele fala (...) pra ele...eu acho que ele não abalou muito não...eu acho que a gente se abalou mais do que ele...só que como a gente tem que dá apoio, né...a gente só fica dizendo que ele tem que agradecer a Deus pela vida...porque a voz da gente é importante...mas mais importante é a vida ...ai a gente se conforma com isso.

Diante da perda da fala, o paciente e a cuidadora buscam estratégias adaptativas para poder manter a comunicação. A cuidadora coloca a família em um lugar de suporte ao paciente e ao tentar calar o seu sofrimento parece criar uma blindagem emocional que finda em uma reação de falsa conformação, sufocando e

paralisando, resultando em sinais e sintomas que o seu próprio corpo deixava escapar.

...olhe, me deu uma depressão...que eu tive que baixar no hospital...fiquei muito nervosa...foi muita depressão em cima de mim...tomei medicação controlada...porque eu era quem resolvia tudo...fazer compra, comprar os remédios dele, cuidar dele, comprar tudo o que precisava pra ele...e com essa depressão...eu fiquei até com esquecimento (emociona-se novamente)... eu ia assim pra rua, fazer compra...e eu esquecia o que ia fazer...eu fiquei assim uns 4 meses ou mais...ai o povo não tava me deixando mais ir fazer compra...as coisas...meu filho né...dizia: – Mãe, não vá não. Fique aqui cuidando de pai que a gente vai!... eles deram muita força...ajudou muito...as tarefa eram tudo dividida (emocionada)...porque no começo foi muito triste...olhe, os filhos ajudaram muito em tudo... até hoje...em tudo eles ajudam...a gente é uma família grande..eu, ele e 8 filhos...tenho 6 noras e 2 genros, já...mas é tudo dividido, tudo que um faz... o outro faz... o outro apóia...não teve nada difícil...a não ser essa surpresa...esse susto! E os vizinhos... pra eles também foi também um susto...ave Maria... até hoje...eles quando encontra ele...fala...abraça...e fica assustado...mas também fala: – é assim mesmo, agradeça a Deus ta vivo... mas...recebeu muita visita e muita ajuda...ele gostava de receber visita...quando vinham visitar...ele ficava muito alegre...porque tem doente que se sente mal quando vai gente visitar...mas ele não...se sentia...ave Maria... era tudo...se sentia muito bem...

A depressão parecia sinalizar que ela também precisava de cuidados e a carga emocional direcionada aos familiares era intensa. Nos parece que os momentos de “esquecimento” eram os únicos onde a cuidadora podia se ausentar e talvez fosse a única saída encontrada para suportar a vivência de todo esse excesso de sofrimento.

Frente ao susto com o surgimento inesperado de uma doença tão grave e repleta de seqüelas físicas, estar vivo parece ser uma grande vitória, digna de agradecimento. Todavia, todo o contexto social é diretamente afetado, seja em suas relações pessoais, seja em sua condição de provedor familiar.

Só o trabalho é que não faz mais... ele recebe um benefício... não se aposentou... e esse benefício não dá... dá um aperto na família...eu tenho uma filha que casou mas mora comigo por causa que o marido dela não tem emprego...trabalha de roça e as vezes a roça não tira nada... ai tá comigo... e a gente tem que trabalhar tudo junto... fazer uma coisa... fazer outra... pra poder sobreviver...porque o que ele pega, só dá mais pras viagens... pros remédios... porque toda semana ele tá aqui... certo que não gasta com o carro que a prefeitura dá, mas gasta com comida, com água...e é isso...(breve silêncio) olhe... a gente saiu de lá era 5 da tarde e chegou aqui 2 da manha....é um pouco longe...ai a gente só volta hoje de 5 da tarde....mas não é nem pela viagem...sei lá (emocionada)... é muito desconfortável ficar aqui...e eu acho que nem só pra mim...mas pra todos que vem...é porque eu vejo muita gente doente...muita coisa feia...e ...como eu senti dele...eu acho que as outras famílias sentem dos outros, né... sei lá... em todo hospital é assim mesmo... aqui é pior... porque a gente vê mais coisa mais grave... essas doenças... mas ele foi bem atendido aqui...demais até... é isso.

A necessidade de um tratamento tão específico faz com que o paciente viaje grandes distâncias e passe por situações desgastantes, emocional e fisicamente. Nesse caso, o paciente permanece ausente da sua casa por aproximadamente 33 horas para poder receber o tratamento fonoaudiológico e psicológico, o que implica, inclusive, em gastos extras. É uma realidade muito difícil e que exige a mobilização de todos os recursos possíveis. Há em sua narrativa, solidariedade por todos aqueles que, como ela, também sofrem e, ao sofrimento gerado pelo tratamento, somam-se outros: o da precariedade material em que vivem e a fragilidade de sustentação (apoio/sustento) de si e dos outros.

O sofrimento que aparentemente é de um paciente ou de uma família, estende-se e torna-se coletivo, é um compartilhar que possibilita suportar o registro negativo que o diagnóstico do câncer comporta. Igualmente, o impacto desse diagnóstico pode ser minimizado quando o paciente sente-se acolhido diante de todo esse sofrimento, ou seja, toda a angústia e ansiedade despertadas são atenuadas na medida em que esse paciente é escutado por um outro que se dispõe a cuidar a partir de uma ética humana.

A cuidadora finaliza a sua narrativa:

Não mudou nada... Eu não mudei nada...e ele também não mudou nada... a família do mesmo jeito continuou... mas já que eu to dizendo tudo pro Sr...eu também senti um carço aqui, igual a ele sentia...e meu filho também sentiu...foi logo depois da cirurgia...só que do meu menino acabou...e eu...ainda sinto um queimor aqui na garganta, como se fosse uma alergia...eu pensava que tava com o mesmo problema dele...ele dizia que achava que eu tava sentido porque eu tava muito nervosa...que eu tinha botado na cabeça por causa do problema dele...eu acho que eu fiquei muito impressionada no começo...mas agora eu to melhor...ainda arde e queima...mas não é como antes...Dr. se o Sr. precisar conversar de novo é só dizer que eu venho...obrigada...

O sofrimento do paciente parece que foi literalmente compartilhado por alguns dos seus familiares, nesse caso, pelos cuidadores mais próximos. O impacto emocional foi tão intenso que fez com que eles vivenciassem os mesmos sintomas. No caso da esposa, que parece ter sido mais afetada, o “queimor na garganta” ainda perdura, assim como o seu sofrimento emocional diante de um tratamento doloroso e com seqüelas biopsicossociais.

5. COLOCANDO-SE À ESCUTA DE APELOS INAUDÍVEIS

Fazer pesquisa requer dedicação e motivação para seguir um caminho que, apesar de roteiros e programações, somente é construído no momento da caminhada. A cada passo tudo pode ser modificado e ater-se aos detalhes faz grande diferença, ainda mais em um contexto dedicado e direcionado para os cuidados com a saúde física e emocional que nos interpela, a todo instante, a uma escuta singular frente a intenso sofrimento impossível de ser racionalizado.

A vida tem mostrado que, ao lado da razão, a paixão e a emoção ocupam um lugar inegável e cada vez mais importante (MAFFESOLI, 1998), especialmente quando levamos em consideração aspectos ligados à dor, ao sofrimento humano, e as repercussões emocionais inerentes ao adoecer.

Em processos de adoecimento e de hospitalização é bastante comum haver o confronto com a precariedade de nossa condição humana e da instabilidade do mundo. Para Barbosa, Francisco e Efken (2007), estes são momentos “privilegiados” em que nos deparamos com o contingente, com a finitude e com a privação de liberdade impulsionando-nos a refletir sobre o real sentido da vida. O que também se observa é que muitas dessas reflexões modificam conceitos, metas, objetivos e posturas pessoais em torno da própria existência. Reflexões que necessitam ser faladas e ouvidas e, talvez, esta seja uma das principais funções do psicólogo no contexto hospitalar: cuidar, colocar-se à escuta do que não quer se calar e ouvir a denúncia despertada pelo sofrimento que está para além do adoecimento de um corpo. Nesta mesma linha de pensamento, Boff (1999) ressalta o cuidar como atitude e não mero ato. Abrangendo mais que um momento de atenção, de zelo, de desvelo, o cuidado representa uma atitude de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro.

Francisco (2005) destaca que além de uma íntima relação com a subjetividade, o afeto decorre tanto de estímulos externos, como de representações e fantasias estando, invariavelmente, dirigido a algo ou alguém, implicando em uma relação dialógica e de reciprocidade, estabelecida entre o afetar e o ser afetado. Deste modo Boff (2000), a razão não explica e nem abraça tudo, não é o primeiro ou o último momento da existência humana. Somente sentindo, afetando e sendo afetado em uma co-existência, através da ocupação e pela preocupação, pelo

cuidado, pela responsabilidade no mundo e com os outros, pela alegria, pela tristeza, pela esperança ou pela angústia é que existimos.

Resgatamos, aqui, a perspectiva do sociólogo Maffesoli (1998) que, a respeito da razão, destaca a necessidade de apostar em uma sabedoria relativista em que nada é absoluto, em que não há uma verdade geral ou única, considerando todas as verdades são parciais e podem entrar em relação umas com as outras. Para ele, a lição das coisas não tende a abdicação do intelecto, mas é um desafio ao qual é preciso responder e que remete a uma deontologia, ou seja, a um conhecimento que considera as situações naquilo que elas têm de efêmero, de sombrio, de equívoco, mas também de grandioso.

Hoje, a bioética constitui-se como uma importante ferramenta preocupada em resolver dilemas morais, advindos de conflitos de interesses no campo da assistência em saúde como um todo. Nesse contexto, a oncologia destaca-se na medida em que praticamente reúne todos os componentes que caracterizam esses conflitos (SCHRAMM E COLS.,2000), principalmente quando estão envolvidas questões ligadas diretamente a autonomia de uma pessoa. Na medida em que esse princípio não é respeitado, o paciente passa a ter sua capacidade, seus objetivos e interesses desprezados, passando a ser apenas via de acesso a um fim, desejado por um outro.

Reconhecer, em cada situação, a ambivalência que a compõe, implica introduzir um pensamento que importe-se menos com a ilusão da verdade ou que proponha um sentido definitivo às coisas e às pessoas, mas que esteja empenhado sempre em manter-se “a caminho” (MAFFESOLI, 1998). Desta forma, segundo o autor, a moral do “dever ser” poderia suceder uma ética das situações, as quais “são atenciosas à paixão, à emoção, numa palavra, aos afetos de que estão impregnados os fenômenos humanos” (p. 12). Convém elaborar um saber que possa integrar o caos ou, então, conceder a este o lugar que lhe é próprio. “Um saber que saiba, por mais paradoxal que isso possa parecer, estabelecer a topografia da incerteza e do imprevisível, da desordem e da efervescência, do trágico e do não racional” (p. 13). Coisas que, em graus diferentes, atravessam histórias individuais e coletivas, incontrolláveis, imprevisíveis, enraizadas e móveis, mas não menos humanas. Assim, a ênfase posta sobre a experiência é uma forma de reconhecer, sob um novo olhar, os elementos subjetivos como parte integrante das histórias humanas.

O adoecimento sinaliza a possibilidade de, prematuramente, romper ou nos separar do real e chega a nos interrogar sobre o que fazemos, fizemos e/ou poderíamos ter feito da nossa vida; na maioria das vezes é vivido com um verdadeiro “golpe do destino”. Nessa perspectiva de imprevisibilidade, impacto e diante da possibilidade de poder acolher esse tipo de sofrimento, somos convocados a encarar a nossa “curta” vida e refletir sobre o hoje para que o amanhã não seja apenas preenchido de “nunca mais”, paralisando, impedindo ou limitando a nossa existência. Além disso, compreender a doença, suas representações culturais e estigmas parece indispensável, principalmente quando estão presentes registros negativos que algumas doenças trazem e, nesse caso, a vivência de um câncer.

No decorrer das entrevistas, entre os diversos aspectos vivenciados em uma situação de sofrimento, dor e vulnerabilidade, comumente atrelados ao adoecimento, o confronto com a possibilidade de morte foi evidenciado como um dos principais focos de desequilíbrio emocional do paciente. Muitas vezes, esse confronto foi mantido em segredo ou interditado pela família, pela equipe de saúde ou pelo próprio paciente, parecendo, de uma forma geral, ser quase proibido falar sobre isto em um hospital. Em muitos casos, essa presença-ausente, silenciada “de morte” pode causar reações físicas, tais como ansiedade excessiva, humor deprimido, entre outros que estendem-se aos cuidadores/familiares e podem tornar a vivência da hospitalização ainda mais atroz.

No caso dos pacientes que se submetem a LT, observamos repercussões inerentes à doença que estão presentes desde o momento do diagnóstico, do subsequente tratamento invasivo e mutilante, acompanhado da dolorosa vivência de hospitalização. O hospital, apesar de etimologicamente ser reconhecido como “casa de hóspedes” ou “casa de abrigo”, ao mesmo tempo em que abriga para cuidados, desaloja de um contexto de segurança. Estar em um hospital é sinal de que algo não está bem e nos conecta diretamente com a nossa condição humana de um ser finito. Frequentemente essa é uma situação que nos aproxima de reflexões internas mais intensas e que, em muitos momentos, repercute em mudanças no modo de viver do paciente, seus cuidadores/familiares e pessoas próximas.

Corroboramos com Safra (2004), ao abordar o ser humano como a possibilidade de singularização da vida de muitos, da história da própria humanidade. Nessa perspectiva, cada pessoa, ao mesmo tempo em que é única, é múltipla; se individualiza na medida em que presentifica seus ancestrais, aqueles

com quem partilha a sua existência, além de ser o pressentimento daqueles que virão, o que torna o acontecer humano um evento que incide em meio à comunidade humana um fenômeno transgeracional que caminha em direção ao futuro.

Nas palavras de Maffesoli (1998), talvez seja por isso que o espaço social, com o seu aspecto transgeracional, exerça um papel tão importante para a existência dos indivíduos e da sociedade. Somos de um lugar que nos ultrapassa e nos forma, que se constitui por sedimentações sucessivas e que conserva a marca das gerações, ou seja, somos atravessados por todas as coisas pelas quais tornam o lugar um “lugar” que nos une aos outros e provê a informação necessária a toda a vida.

Fomos observando, no decorrer das entrevistas realizadas, como cada paciente e cada cuidador/familiar experimentava e reagia as situações de modo diferenciado, o que nos leva a problematizar a padronização de técnicas e conceitos a respeito da doença, do doente e do tratamento, na medida em que podem tanto aprisionar a nossa forma de ver a pessoa que sofre quanto nos impedir de ouvir o que realmente se passa; ouvir um ser em devir. A esse respeito e abordando a questão da convivência, Schettini (2007) destaca que a forma individual de expressão é o modo mais rico de cada um aparecer no mundo. A cada momento que aparecemos, para nós e para os outros, somos a mesma pessoa, porém, com uma forma peculiar de ser pessoa para cada circunstância. “(...) É por isso que para sermos os mesmos precisamos estar mudando sempre dentro da nossa configuração de pessoa”. (p. 18).

De acordo com Safra (2004), uma das necessidades fundamentais do homem no estabelecimento do seu *ethos* – da sua morada – é a de ser recebido e acolhido pela comunidade em que nasce. O estar-no-mundo coloca-o diante de questões reconhecidas como fundamentais sobre o seu modo de existir-com-os-outros, levando-o, muitas vezes, a sentimentos de angústia decorrentes de situações de exclusão e desenraizamento étnico¹⁶, estético¹⁷ e ético¹⁸. Nesse contexto, torna-se fundamental para a Clínica perceber a influência desses fenômenos enquanto possibilidade e impossibilidade do ser humano habitar eticamente o mundo.

¹⁶ Pela perda da conexão com os elementos sensoriais e culturais que remetem o humano a memória de sua origem (Safra, 2004).

¹⁷ Acontece devido ao fato de as organizações estéticas atuais, decorrentes da estética das máquinas ou do mundo digital, possuem pouca relação com a organização corporal humana (Safra, 2004).

¹⁸ Surge em um mundo que nem sempre é regido pelo respeito e responsabilidade pelo humano (Safra, 2004).

Enquanto ser em devir, em relação às experiências – boas ou más – que acontecem nessa caminhada, é a precariedade que revela a importância de um lugar para repouso, um lugar onde se possa realmente “estar”, pois somente a experiência de estar lançado ao mundo marca a necessidade desse lugar, tão necessário à condição humana (SAFRA, 2006). A nossa experiência Clínica com pacientes oncológicos e que se submetem aos procedimentos invasivos de uma LT demonstra que o registro de uma verdadeira “sentença de morte” que acompanha essa doença, não raro, causa um sentimento tão profundo de angústia que parece não ter contornos, chegando mesmo a tornar-se agonia e desalojamento, tanto nos pacientes quanto em seus cuidadores. O registro que fica não é do medo de “simplesmente morrer”, mas sim o de “morrer de câncer”, dado o seu estigma e representações negativas construídas ao longo dos séculos.

Estar isolado é estar privado da capacidade de agir e, na medida em que a ação e o discurso necessitam da circunvizinhança dos outros (ARENDR, 2005), compartilhar é tornar uma experiência vivida em humana. Entendendo que a morada do homem no real é o seu modo de ser-no-mundo, Critelli (1996) aponta que tanto o mundo quanto o homem são simultaneamente o fundamento e o resultado de um movimento de realização do real, sendo a história humana dada somente a partir desta circularidade interminável.

Segundo os clássicos da filologia, Cuidado deriva do latim “cura”. Mas também significa cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse, preocupação, desvelo, solicitude, diligência, atenção, bom trato. A atitude de cuidado pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade (BOFF, 1999).

Essas aproximações nos permitem refletir sobre uma Clínica que possa considerar a pessoa que sofre, principalmente no contexto hospitalar, onde a doença – e não o doente – e o restabelecimento da vida a qualquer custo, muitas vezes é prioridade. A possibilidade de dar novos sentidos à vida a partir do confronto com a sua condição de ser-para-a-morte nos parece fundamental para uma Clínica que preocupe-se, sobretudo, com a ética que valorize o humano.

Concordamos com Safra (2004) quando aborda o fato de que resgatar a “ética do ser” requer ultrapassar regras de comportamento e apropriar-se do modo como o acontecer humano emerge no decorrer do seu percurso. Esses são elementos fundamentais que possibilitam habitar no mundo e, na medida em que a situação Clínica é caracterizada pelo cuidado, entendemos a Clínica como

essencialmente ética, uma ética que “(...) desvela-se como beleza, como verdade, como dignidade, como presença de si e do outro” (p. 27). Nessa medida, a ética simplesmente é a própria Clínica.

Mais do que um ser de razão e de vontade, para Boff (2000) o ser humano é fundamentalmente um ser de cuidado. É através da relação amorosa com a realidade que o cuidado se mantém, criando espaços para o seu desenvolvimento. Seria oportuno lembrar que, na contemporaneidade, caracterizada pelo excesso de individualismo e conseqüente perda de referenciais, a importância do rosto do outro na construção de nossa existência torna a ética do cuidado fundamental. É o cuidado que funda a primeira atitude ética, capaz de salvaguardar a Terra como sistema vivo e complexo: proteger a vida, garantir os direitos humanos e de todas as criaturas, a convivência em solidariedade, compreensão, compaixão e amor.

Intervir diante do “terror” causado pelo adoecimento e pela vivência da hospitalização nos leva a refletir sobre o sentido de Clínica, compreendida em sua origem – *Klinike* – como “o que se faz junto ao leito”. Nessa perspectiva, como modalidade de intervenção, “estar junto” é a possibilidade de ofertar um lugar de acolhimento para o paciente e seu cuidador/familiar, na medida em que, como dito por Safra (2006a), o acolhimento em uma comunidade – o lar –, enquanto necessário à condição humana, favorece o “ir” na descoberta e o “voltar” para um lugar seguro, mesmo que seja invisível aos olhos.

Por sua vez, Macieira (2001) ressalta que, ao adoecer, o nosso corpo não necessita apenas de médicos que avaliem os seus sintomas, mas ele busca, também, o seu reequilíbrio frente a novas formas de conhecimento despertadas pelos sofrimentos. Entretanto, o que se observa é um apelo nem sempre reconhecido: para além da dor física, um apelo que envolve o sofrimento causado pelo diagnóstico ou pela expectativa deste, por fracassos no decorrer dos tratamentos, pela sensação de impotência, pelas tensões, angústias e medos relacionados a evolução da doença.

Diante de tantas repercussões, parece haver a necessidade do sujeito buscar e re-inventar os seus modos de viver e, como bem remarca Francisco (2005), se estamos diante de um evento em que o sujeito é convocado a inventar uma nova maneira de ser é, sobretudo, pela via do resgate do afeto que esta invenção será possível. Através da alegria de viver, de amar, de compartilhar, de estender os braços para ajudar e abraçar as pessoas que nos cercam. Atos aparentemente

simples, mas reconhecidos como caminhos para o resgate de nossa condição humana.

A técnica da medicina seduz, principalmente quando paciente está com a sua vida posta em questão, ainda mais se levamos em consideração o mundo contemporâneo, onde o homem passou a ser perpassado por uma cultura científica e tecnológica que visa o controle. Nas palavras de Gadamer (2006), a vivência de uma situação crítica coage o paciente a considerar os meios mágicos da ciência moderna como tudo o que resta, resultando no esquecimento de que, para além de uma aplicação que requer responsabilidades e exigências, possui as mais amplas dimensões humanas e sociais. Nessa perspectiva, a arte da compreensão, que lida com o incompreensível e com a imprevisibilidade da vida recebe o nome de hermenêutica.

Toda hermenêutica busca encontrar um sentido transcendente, mesmo que se trate de uma transcendência imanente, fundante de um conjunto social, um império, uma nação, um movimento, uma associação, uma empresa, uma tribo ou uma relação amorosa onde cada um participa de uma idéia englobante, em que estão presentes as diversas modulações do estar-junto (MAFFESOLI,1998). Cada faceta envolvida no adoecimento deve ser entendida como uma "situação hermenêutica", ou seja, que pede interpretação, que pede sentido. São momentos de "desamparo hermenêutico", pois são acompanhados por especialistas que observam, registram e prescrevem remédios, injetam, perfuram, invadem, desnudam..., mas não conseguem esgotar o sentido do momento, pois este não está à disposição apenas de olhares penetrantes e taxométricos.

Seguramente, a arte da compreensão desempenha papel importante em diversas áreas do saber, principalmente, "(...)quando a simples aplicação de regras não basta, e isso é válido para toda a esfera da vida e de experiência do convívio humano" (GADAMER, 2006. p. 167). Para o autor, a arte de podermos ouvir uns aos outros e a força de poder escutar um ao outro consiste o universal de toda hermenêutica que envolve e suporta o pensamento, a razão "e o afeto"¹⁹. Dessa forma, a hermenêutica passa a representar uma importante ferramenta metodológica adicional para muitas disciplinas, deixando, tal como a bioética, de ser reconhecida como apenas uma disciplina auxiliar.

¹⁹ Grifo nosso.

Apenas um olhar desprovido de pretensões técnicas é capaz de "ver" o que o olho do especialista não vê, aliás, muitas vezes não quer ver. Todos os profissionais de saúde que estão diretamente envolvidos em uma relação de cuidar do paciente poderiam assumir uma nova forma de relacionamento e, enquanto exigência com a ética do humano, pedir permissão para entrar na situação existencial e de desamparo hermenêutico do outro. À medida que compartilhamos as nossas situações existenciais, de desamparo hermenêutico, de aparente falta de sentido e de finitude, permitimos um encontro de dois seres humanos na vivência de um acontecimento profundamente humano, o qual nos permite compartilhar do nosso modo desalojado de ser humano.

Na perspectiva winnicottiana, a sustentação (ou *holding*) é entendida como um cuidado básico proporcionado pela mãe ao seu bebê, cuja falta leva à vivência de ansiedades terríveis, tais como a sensação de espedaçar-se ou morrer e, segundo Safra (1995), encontrar sustentação significa poder transformar esses sentimentos "terríveis" em experiências positivas em que a desintegração transforma-se em relaxamento e o morrer transforma-se em uma sensação de estar vivo. A sustentação é fundamental, na medida em que proporciona ao indivíduo confiança na realidade e nos contatos humanos, sendo representada na Clínica pelo *setting* e pela atitude atenta do psicólogo.

Não lidamos com máquinas que por algum motivo quebram e precisam de conserto. Nosso trato é com humanos, levando em consideração a sua subjetividade e singularidade. Com o adoecimento, o paciente pode precisar de "algo a mais" para que a vivência dessa experiência seja menos dolorida. Ressaltamos que esse "algo a mais" é entendido como cuidar, estar-junto e à disposição de.

O cuidado é imprescindível ao existir humano. Amparado em pressupostos heideggerianos, Boff (1999) aponta que o cuidado, enquanto fenômeno ontológico-existencial básico, encontra-se no *a priori*, na sua raiz, antes de toda atitude ou situação humana, devendo ser reconhecido como um modo-de-ser essencial, tendo em vista que sem o cuidado o humano deixa de existir e se não receber cuidado, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define-se, perde sentido e morre. Nas palavras de Carvalho (2004), "cuidar" envolve atos humanos e liga-se à sua fonte da vida, a partir do que, se não curar, pelo menos poderá relativizar o sofrimento, pois que encontra sentido para esta experiência.

Do mesmo modo que o bebê necessita de uma mãe suficientemente boa para estruturar-se de forma saudável, é necessário que as pessoas envolvidas em um processo de adoecimento possam dispor de um ambiente que seja suficientemente bom, vez que possibilite o acolhimento do sofrimento do paciente. Considerando este ponto de vista, é indispensável que a assistência psicológica estenda-se a pacientes, cuidadores/familiares e, também, a toda a equipe envolvida no processo de cuidar.

Winnicott (1999) considera a capacidade de se envolver como uma manifestação de saúde. Segundo o autor, além de uma importante característica social, o envolvimento implica maior integração e crescimento na medida em que se relaciona, de modo positivo, com o fato de o indivíduo importar-se ou preocupar-se, demonstrando certo senso de responsabilidade consigo mesmo e com o outro. É relevante abordar o fato de que a maioria dos processos psíquicos e emocionais, apesar de serem iniciados nos primeiros meses de vida, nunca se estabelecem completamente e continuam prosseguindo em todas as etapas da vida mantendo uma estreita relação com o ambiente externo.

Diante da necessidade e, ao mesmo tempo, do sentimento de desproteção vivenciado pelo paciente, o diálogo assume papel primordial na medida em que visa o estabelecimento de um solo comum para o encontro (GADAMER, 2006) entre quem desempenha cuidados e quem é cuidado²⁰. Para o autor, a fala somente assume o seu papel quando for diálogo, o que implica em uma troca recíproca com alguém e ultrapassa uma simples introdução e/ou preparação para o tratamento; ele é o tratamento propriamente dito, que se exprime através da expressão técnica “terapia”, que, proveniente do grego *therapeia*, significa serviço. Complementando esse pensamento, Naffah Neto (1994) assinala que, na sua origem, psicoterapia significa “cuidado pela vida”, onde esta vida tenha sido despotencializada ou inibida.

Compreender é possível através do ouvir, do sentir, do esperar, do acolher e do tocar. Sobretudo em momentos em que estamos fragilizados ou desorganizados internamente, provavelmente a ação mais organizadora seja a exposição ao outro através do afeto, que nada mais é do que uma declaração de amor, silenciosa, expressa na ação (SCHETTINI, 2007). A esse respeito, o conceito de *placement*, proposto inicialmente por Winnicott, nos parece bastante adequado na medida em

²⁰ Grifo nosso.

que se dispõe a oferecer fundamentalmente um “lugar” de sustentação para a pessoa que sofre. Um lugar sustentado por um outro, em que o humano poderá destinar-se a um horizonte possível, podendo proporcionar ao paciente uma situação que possa responder às suas reais necessidades em seu tratamento.

Segundo Safra (2006), enquanto modalidade de intervenção, a Clínica busca a possibilidade de colocar o indivíduo em uma situação que possa dar contorno às suas necessidades, antes satisfeitas no seu “lugar” originário. Vale salientar que não se trata de favorecer uma experiência emocional corretiva, mas de possibilitar uma nova forma de se posicionar frente ao ocorrido. Para isso, faz-se mister, um diagnóstico rigoroso das reais necessidades do paciente naquele momento, levando em consideração a sua singularidade e o ambiente em que está inserido.

Compreendendo que o adoecimento provoca verdadeiras fraturas no *ethos* do paciente e, a hospitalização, paradoxalmente, parece não ofertar um lugar em que o indivíduo sintasse-se seguro, o cuidado voltado a este paciente será tomado como a possibilidade de oferecer um *ethos* em que seja possível, apesar da doença, dar sentido ao existir. O confronto humano com as adversidades da vida e principalmente em relação a sua condição de finitude, revela que a sustentação, doada através da relação com o outro, é fundamental. No caso do psicólogo clínico hospitalar, trata-se de um gesto ético que possa proporcionar um horizonte possível enquanto “sentidos” são criados ou re-significados.

No percurso da vida, determinadas situações, como é o caso do adoecimento e da iminência de morte, produzem verdadeiras rupturas na vida de uma pessoa. Ao homem é dada a possibilidade de existir em um mundo paradoxal: “estar” para nascer, “estar” para morrer; “estar” ao encontro, “estar” ao desencontro. O adoecimento e a hospitalização retiram o indivíduo do “seu” lugar de segurança trazendo a iminência de rupturas traumáticas e a morte escancarada intensifica a vivência desses sofrimentos.

Esses aspectos, entre tantos outros evidenciados pela pesquisa nos direcionam a considerar a bioética como mais um foco de discussão que nos convoca a considerar a clínica como um lugar que necessariamente valorize a ética com o humano. Com base nos seus princípios fundamentais, autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, a bioética favorece uma atuação clínica de rigor, tenaz e determinada na valorização da singularidade de cada ser humano. Afinal, como dito por Figueiredo (1995), resgatar a dimensão ética na Clínica implica

englobar considerações acerca das metas da própria ação humana e pensar a Clínica nessa perspectiva implica problematizar o uso da técnica como mera adequação dos meios a fins.

Uma perspectiva com base na bioética não interdita uma ou outra teoria, mas coloca em relevo os diversos campos do saber e principalmente as relações humanas. “Rigor” aqui não deve ser encarado como uma possibilidade de enrijecimento de práticas profissionais, mas denota a necessidade de uma caminhada conjunta na busca de ofertar um lugar de cuidado em um terreno ainda em construção. Uma clínica da ética transcende uma técnica rígida de interpretações e significados por parte do terapeuta para contemplar junto-com o paciente um espaço produtor de novos sentidos.

Através das narrativas, ater-se à experiência de ouvir os pacientes e seus cuidadores/familiares, além de enriquecer o nosso saber, demonstra a importância da experiência poder ser narrada para alguém e, por esta razão, ganhar continente, contorno, enfim, tornar-se humana porque compartilhável. A experiência do adoecimento e das repercussões advindas da LT, narradas através das entrevistas, são extremamente ricas de sentidos: des-armando, des-pre-ocupando para ocupar-se com o que interessa e realmente está presente no aqui e agora, pedindo espaços de amparo onde o abdicar de si implica em abrir-se para outro. Os achados estão de acordo com a literatura, principalmente quando denunciam o impacto emocional advindo do diagnóstico do câncer e dos seus tratamentos.

Em relação ao câncer, Santos (2004) coloca em relevo que questões relacionadas ao tempo são constantemente vividas como prioridade entre os envolvidos e, apesar de termos conhecimento da importância do paciente desejar um bom andamento do tratamento e a cura da enfermidade, somente o sentido de um futuro melhor consegue suportar o tempo. A Clínica é, então, o espaço para que a experiência seja desvelada e suportada (tenha suporte).

Os pacientes entrevistados nessa pesquisa traziam um profundo sofrimento que se apresentava não somente como dor física, mas, principalmente, pelas seqüelas psicossociais resultantes de um procedimento que os afastam da ambiência construída ao longo da vida: do lar, de familiares, de amigos, do trabalho, contribuindo para o seu isolamento e a vivência de um sofrimento velado e interditado. O medo da morte não está relacionado apenas a uma questão física, mas denuncia uma sensação de verdadeiro terror frente à ruptura das relações com

os outros humanos. Considerando esses aspectos, o acompanhamento psicológico, principalmente no contexto hospitalar, deve disponibilizar um lugar de hospitalidade que contemple as necessidades de uma existência que pode ser interrompida.

Frente a tantas repercussões decorrentes da LT, a família sofre duplamente: através do impacto do diagnóstico que traz consigo a simbologia de uma sentença de morte e da necessidade de adaptações abruptas que, em muitos casos, transcendem os seus limites físicos, emocionais, sociais e financeiros. Apesar de não encontrarmos relatos na literatura que pudessem nos auxiliar na discussão dessa problemática, nossa experiência mostra que quando o paciente dispõe de um suporte mais favorável institucional, social, familiar e financeiro, também vivencia intensamente todas essas repercussões, porém, a possibilidade de “amparo” parece minorar esse sofrimento.

Não só em relação às questões ligadas à hospitalização, mas, principalmente às mudanças decorrentes da intervenção cirúrgica, irão impor mudanças significativas na organização familiar. Estas rompem com papéis pré-estabelecidos, conquistados e valores, muitas vezes patriarcais que, como dito por Narvaz e Koller (2006) sobrevivem ao tempo e deixam suas marcas na constituição das famílias. Especificamente em relação às narrativas, podemos inferir que a fragilidade nos vínculos afetivos e nos laços sociais e econômicos são aspectos que podem negligenciar o cuidado direcionado aos laringectomizados.

Pacientes, familiares e seus cuidadores irão necessitar de um suporte sistemático durante todo o tratamento. A Clínica, então, apresenta-se como possibilidade de desvelamento e, como dito por Feijoo (2004), a sua prática pede a libertação do homem para si mesmo, sem direções nem certezas, como um meio de tornar manifesto, deixar aparecer por si o que, embora presente, se oculte.

Frente a essas considerações e em relação à impossibilidade de “fala” dos pacientes, a utilização da arte nos parece uma ponte que possa favorecer a expressão de angústias. Nas palavras de Arcuri (2004), o corpo é um instrumento de relacionamento, podendo ser tanto receptivo, quanto expressivo, ou seja, uma via de expressão dos sentimentos. Somente escutando a nós mesmos, poderemos dar formas às nossas emoções e, deste modo, através de recursos advindos da arte, materializamos nossos sentimentos. Técnicas expressivas aliadas ao trabalho com o corpo, tais como: relaxamento, poesia, esculturas em barro, pinturas, entre outras, constituem-se como uma metodologia criativa, a partir da qual se torna possível uma

função transcendente que permite a livre expressão do corpo na medida em que favorece o conhecimento das “marcas” corporais como testemunho de uma história individual, genética e coletiva.

Feijoo (2004) indica que abrir mão de um pensamento calculista e propor-se a um pensamento “mediante”, guiado pela compreensão, é um dos modos da Clínica afastar-se de uma técnica rígida exclusiva, dispondo-se ao desvelamento e ao desenvolvimento humano, deixando emergir o modo de acontecer daquele que busca a si mesmo. Nas práticas psicológicas, de acordo com Bernardes, Borges e Blattmann (2003), a arte é, portanto, forma e conteúdo para se fazer revelar e manifestar conflitos a partir da capacidade de entendimento que uma pessoa tem sobre a sua realidade.

Para Lamanno-Adamo (2006), temores e ansiedades necessitam encontrar um contingente adequado e capaz de transformá-los em novos sentidos e significados. Quando isso não é possível, cada integrante da família reintrojeta as ansiedades dos demais, acrescidas das suas próprias, constituindo-se, dessa forma, como uma grande fonte de angústia. Nesse amplo contexto, considerar a família como parte do tratamento pode tanto ampliar a compreensão da dimensão da dor do paciente quanto favorecer a sua adaptação frente às novas demandas, principalmente quando esta também puder dispor de um suporte adequado; um espaço para expor suas ansiedades, angústias e o seu sofrimento diante deste momento de crise que pede por novos sentidos.

O trabalho com grupos, segundo Contel (2006), é uma antiga tarefa no hospital geral e, devido à complexidade decorrentes do avanço tecnológico, cada vez mais tem se especializado. A psicoterapia de grupo pode facilitar os recursos que cada paciente utiliza frente à vivência da crise provocada pela doença e/ou suas seqüelas, muitas vezes impactantes e “catastróficas”. Entre as diversas considerações do autor, destaca-se a importância do trabalho com grupos homogêneos por patologia, pois tanto a doença quanto as suas peculiaridades serão prontamente discutidas e melhor compreendidas entre os que dividem experiências similares.

A nosso ver, a instalação do trabalho com grupos em hospitais é uma alternativa eficaz no apoio e suporte emocional e, frente a grande demanda encontrada no sistema público de saúde, pode favorecer um maior número de pacientes. Levando em consideração as narrativas dos familiares/cuidadores,

sugerimos que este trabalho possa ser estendido a estas pessoas que, por estarem em contato direto com os pacientes, são circundados por uma diversificada e intensa carga de sentimentos que recebem do paciente somando-se às suas próprias.

Diante de tantas questões, a equipe de saúde também é afetada e irá necessitar de um espaço de discussão em que possa, sobretudo, avaliar e propor estratégias focadas na atenuação da carga emocional vivenciada pelos profissionais diante das suas expectativas e frustrações inerentes aos tratamentos. Botega (2006) aponta a necessidade de um interconsultor da área de saúde mental junto à equipe de assistência e, entre as suas principais ações, destacam-se: auxiliar a equipe a compreender o comportamento do paciente e ensiná-la a ajudar o mesmo na adequação a sua realidade; recomendar meios de contenção social, física e farmacológica, necessários a segurança do paciente; dar permissão para dizer “não” às solicitações excessivas; diminuir sentimentos de depressão e culpa, reconhecendo a impossibilidade de sempre satisfazer o paciente e reconhecer os sentimentos de raiva da equipe, compreendendo-os.

Complementando essa proposta, Morato (1999) propõe a Supervisão de Apoio Psicológico, a qual parece remarcar o lugar do Psicólogo no contexto hospitalar. Segundo a autora, esta Supervisão consiste em encontros para a discussão e reflexão do cotidiano de indivíduos da instituição, sob a orientação de um profissional especializado. A aprendizagem para mudança inovadora na prática institucional é favorecida, melhorando a qualidade do trabalho, do serviço prestado e da vida de usuários e profissionais. Este espaço pode ser considerado para capacitação técnica e transferência de metodologia para intervenções institucionais inovadoras contribuindo na formação de agentes comunitários e multiplicadores sociais.

Um outro fato relevante e que atravessou a construção dessa pesquisa é que muito desse sofrimento poderia ser evitado. Com os grandes avanços na área médica, já se sabe, por exemplo, que determinados hábitos e comportamentos são danosos, agredem o nosso organismo e favorecem o surgimento de diversas doenças, causando verdadeiras epidemias de morbidade e mortalidade prematuras. No caso do câncer de laringe, o uso contínuo de álcool e, principalmente, o tabagismo nos fazem pensar sobre a importância de ações educativas e preventivas em todos os setores sociais de um modo mais intensivo e freqüente, o que requer a mobilização de diversos profissionais em uma caminhada interdisciplinar.

Segundo Noto e Galduróz (1999), embora as ações preventivas no Brasil não sejam tão tradicionais, esse panorama vem sendo modificado e aponta para o surgimento de uma nova tendência. Corroborando com esta perspectiva, Ismael (2007) infere que o Brasil vem se destacando mundialmente em programas de prevenção e intervenção, como, por exemplo, no combate ao fumo.

Nesta mesma direção e com o objetivo de reduzir a prevalência de hábitos danosos e, conseqüentemente, morbimortalidade por doenças relacionadas, a Organização Mundial de Saúde (1992) instituiu modelos de prevenção que, apesar de eficazes, parecem esquecidos, a saber: A *prevenção primária* é constituída de ações antecipatórias que visam diminuir a probabilidade do início ou do desenvolvimento de uma condição. A meta é impedir que se produza um consumo de substâncias problemático antes mesmo do primeiro uso, incluindo a educação para a promoção da saúde, a informação e medidas sociais e legais; a *prevenção secundária* consiste em intervenções para se evitar que um estado de dependência se estabeleça. Este tipo de trabalho é definido como uma intervenção especializada e direcionada a pessoas que já manifestaram sinais de uma certa dificuldade com as substâncias psicoativas, em razão de um uso impróprio ou nocivo, dirigindo-se, portanto, a uma população bem definida, ou seja, àquela que dá sinais de excessos esporádicos ou abuso momentâneo, incluindo, também, o diagnóstico precoce, orientação dirigida e a intervenção na crise; e a *prevenção terciária* aborda quaisquer atos destinados a diminuir a prevalência das incapacidades crônicas numa população, reduzindo-se ao mínimo as deficiências funcionais consecutivas à dependência, abordando medidas terapêuticas propriamente ditas e a reabilitação.

Temos plena convicção que a nossa trajetória não chegou ao fim e outros estudos e reflexões são necessários para que possamos melhor compreender essas tantas facetas que envolvem o humano, sem aprisioná-lo, considerando-o em sua singularidade múltipla. No entanto, podemos afirmar que o contato com esses pacientes e a busca de compreensão de seus sofrimentos leva-nos, cada vez mais, a tomar a ética do cuidado como o principal referencial em nossa atividade Clínica e de todos os profissionais de saúde que trabalham na assistência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AARONSON NK, BULLINGER M, AHMEDZAI S. A modular approach to quality of life assessment in cancer clinical trials. **Recent Results Cancer Res.** 111: 231-249, 1988.

AARSTAD, HANS JORGEN; AARSTAD, ANNE KARI H.; HEIMDAL, JOHN HELGE; OLOFSSON, JAN. Mood, anxiety and sense of humor in head and neck cancer patients in relation to disease stage, prognosis and quality of life. **Acta Oto-Laryngológica.** 125:557-565, 2005.

AMERICAN CANCER SOCIETY – ACS. **What Are the Risk Factors for Laryngeal and Hypopharyngeal Cancer?** Revised: 12/16/2005 Disponível em: http://www.cancer.org/docroot/CRI/content/CRI_2_4_2X_What_are_the_risk_factors_for_Laryngeal_and_Hypopharyngeal_cancer_23.asp Acesso em: 14/05/2007.

ARCURI, Irene Goeta. **Memória corporal: o simbolismo do corpo na trajetória da vida.** São Paulo: Vetor, 2004.

ARENDT, Hannah. **A condição humana.** Trad. Roberto Raposo. – 10ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.

ARRANZ, Pilar; COCA, Cristina. Intervención psicológica em um servicio de hematología. *IN REMOR*, Eduardo; ARRANZ, Pilar; ULLA, Sara. **El psicólogo em el âmbito hospitalario.** Bilbao, Espana: Editorial Desclée de Brouwer, S. A., 2003, p. 641-678).

ATKINSON, S. J. Anthropology in research on the quality of health services. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, 9 (3): 283-299, jul/sep, 1993.

BAHNSON, C. B. Cuestiones Psicológicas e Emocionales en Cáncer: Asistencia Psicoterapéutica del Paciente Canceroso. *In*: GOEPP, C. E.; HAMMOND, W. **Terapia de Apoyo del Paciente Canceroso.** – Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana S. A., 1997, p. 9-37.

BARBOSA, Leopoldo Nelson Fernandes; FRANCISCO, Ana Lúcia; EFKEN, Karl Heinz. Adoecimento: o ser-para-a-morte e o sentido da vida. **Pesquisas e Práticas Psicossociais.** 2 (1): 54-60, 2007.

BARBOSA, Leopoldo Nelson Fernandes; SANTOS, Daniela Achette dos; AMARAL, Mariana Xavier Ferraz do; GONÇALVES, Antônio José; BRUSCATO, Wilze Laura. Repercussões Psicossociais em Pacientes Submetidos à Laringectomia Total por Câncer de Laringe: Um estudo Clínico-Qualitativo. **Rev. SBPH**, 7 (1), 2004. Disponível em: http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582004000100005&lng=pt&nrm=iso Acesso em 22/07/2007.

BERGMAN, Wandercy. O direito à verdade ao doente. **Revista Brasileira de Bioética.** 1 (1): 75-79, 2005.

BERNARDES, Lúcia de Lourdes Rutkowski; BORGES, Ilma; BLATTMANN, Ursula. A arte-educação como intervenção psicológica. **Rev. ACB: Biblioteconomia em Santa Catarina**, 8(1): 18-25, 2003.

BETTINELLI, Luiz Antonio; WASKIEVICZ, Josemara; ERDMAN, Alacoque Lorenzini. Humanização e cuidado no ambiente hospitalar. *In* PESSINI, Leo; BERTACHINNI, Luciana (orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. – São Paulo: Edições Loyola, 2004, p. 87-100.

BIRGIN, Dora. Afectos y familia: la familia del paciente oncológico. *In*: ARESKA, Laura; BIRGIN, Dora; BLUM, Susana. **Psiconcología: diferentes miradas**. – Buenos Aires: Lugar, 2004, p. 27 – 41.

BOFF, Leonardo. **A águia e a galinha: uma metáfora da condição humana**. – Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela Terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BOFF, Leonardo. **Ethos mundial: um consenso mínimo entre os humanos**. Brasília: Letraviva, 2000.

BOFF, Leonardo. Identidade e Complexidade. *In*: CASTRO, Gustavo.; CARVALHO, Edgard de Assis.; ALMEIDA, Maria da Conceição. (org.). **Ensaio de Complexidade**. – Porto Alegre: Sulina, 1997, p. 55-60.

BOFF, Leonardo. Identidade e complexidade. *In*: CASTRO, Gustavo.; CARVALHO, Edgard de Assis.; ALMEIDA, Maria da Conceição (Orgs). **Ensaio de complexidade**. – Porto Alegre: Sulina, 1997^a, p. 61– 74.

BOTEGA, Neury José. Reação à doença e à hospitalização. *In* BOTEGA, Neury José (Org). **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. – 2^a ed. Porto Alegre: Artmed, 2006, p. 49-66.

BOTELHO, Andréa Cristina Valença Gomes. **Abrindo janelas: um olhar sob (re) reações familiares frente à morte por violência**. Dissertação, Universidade Católica de Pernambuco, 2002.

BRAZ, Daniella Scalet Amorim; RIBAS, Marta Maria; DEDIVITIS, Rogério Aparecido; NISHIMOTO, Inês N.; BARROS, Ana Paula Brandão. Quality of life and depression in patients undergoing total and partial laryngectomy. **Clinics**. 60 (2): 135-142, 2005.

CARVALHO, J. T. **O Tabagismo: Visto sob Vários Aspectos**. São Paulo: Medsi, 2000.

CARVALHO, Mara Villas Boas de. A morte - a arte de cuidar na despedida. *In*: POKLADEK, Danuta Dawidowicz. **A fenomenologia do cuidar: prática dos horizontes vividos nas áreas de saúde, educacional e organizacional**. São Paulo: Vetor, 2004.

CARVALHO, Vicente Augusto. Atendimento Psicossocial a Pacientes de Câncer: Relato de uma Experiência. *In*: KOVACS, M. J. **Morte e Desenvolvimento Humano**. – São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992, p. 204-225.

CARVALHO, Vicente Augusto. Cuidados com o cuidador. *In* PESSINI, Leo; BERTACHINNI, Luciana (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. – São Paulo: Edições Loyola, 2004, p. 305-319.

CECCHETTO, Sergio. **Curar o cuidar: Bioética em el confín de la vida humana**. – Buenos Aires: AD-HOC Villela Editor, 1999.

CHIATTONE, Heloisa Benevides de C.; SEBASTIANI, Ricardo Werner. Ética em saúde. Algumas reflexões sobre nossos desafios para o século XXI. *In* **A ética na saúde**. ANGERAMI-CAMON, Valdemar A. (Org.). – São Paulo: Pioneira Thomson, 2002, p.175-182.

CLOTET, Joaquim. **Bioética: uma aproximação**. Porto alegre: EDIPUCRS, 2003.

CONTEL, José Onildo B. Trabalhando com grupos no hospital geral: teoria e prática. *In* BOTEGA. Neury José (Org). **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. – 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2006, p. 497-506.

CORRÊA, Marilena C. D, V. Bioética e reprodução assistida. Infertilidade, produção e uso de embriões humanos. *In*: LOYOLA, Maria Andréa (Org.). **Bioética, reprodução e gênero na sociedade contemporânea**. – Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Estudos Populacionais (ABEP); Brasília: Letras Livres, 2005, p. 49- 80.

CORRÊA, Marilena C. D, V; LOYOLA, Maria Andréa. **Reprodução e bioética. A regulação da reprodução assistida no Brasil**. Caderno CRH, Salvador, 18(43):103-112, 2005.

COSTA NETO, Sebastião Benício da; ARAUJO, Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araújo. **Qualidade de vida dos portadores de neoplasia de cabeça e pescoço: o bem-estar, o bem-ser, o bem-ter e o bem-viver**. Tese de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, 2002.

CRITELLI, MÁRA DULCE. **Analítica do Sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica**. São Paulo: EDUC: Brasiliense, 1996.

CYRILLO, Paulo Iakowsk; PAZOTTO, Mônica. O Papel do Psicólogo no Tratamento Oncológico. *In*: BARACAT, Fausto Farah; JÚNIOR, Hélio Jadir Fernandes & SILVA, Maria José. **Cancerologia Atual: Um enfoque Multidisciplinar**. – São Paulo: Roca, 2000, p. 173-185.

DALLARI, Sueli Gandolfi. Bioética e Direitos Humanos. *In*: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (coordenadores). **Iniciação à Bioética**. – Brasília: conselho Federal de Medicina, 1998, p. 231-241.

DERKS, W., LEEUW, J.R.J., HORDIJK, G. J., WINNUST, J.A.M. Differences in coping style and locus of control between older and younger patients with head and neck cancer. **Clin. Otolaryngol.** 30: 186-192, 2005.

DIAS, F.L.; KLIGERMAN, J.; CERVANTES, O; TAVARES, M.R.; CARVALHO, M.B.; FREITAS, E.Q. **Diagnóstico e tratamento do Câncer de Laringe. Sociedade Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço.** Projeto Diretrizes. Associação Médica Brasileira. Disponível em: http://www.projetodiretrizes.org.br/projeto_diretrizes/021.pdf . Acesso em: 08/11/2007.

FEIJOO, Ana Maria Lopez Calvo de. A psicologia clínica: técnica e *téchne*. **Psicologia em Estudo.** 9 (1): 87-93, 2004.

FERRER, Jorge José; ALVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética: Teorias e paradigmas teóricos na bioética contemporânea.** – São Paulo: Edições Loyola, 2005.

FIGUEIREDO, LUIS CLÁUDIO M. **Revisitando as Psicologias: da epistemologia à ética das práticas e discursos psicológicos.** – 3ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

FIGUEIREDO, Luiz Cláudio M. **Da epistemologia à ética nas práticas e discursos psicológicos.** São Paulo: Vozes, 1995.

FLECK, Marcelo Pa; LOUZADA, Sérgio; XAVIER, Marta; CHACHAMOVICH, Eduardo; VIEIRA, Guilherme; SANTOS, Lyssandra; PINZON, Vanessa. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref" **Rev. Saúde Pública . São Paulo**, 34 (2), 2000.

FORTES, Paulo Antônio de Carvalho. **Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais. Autonomia e direitos do paciente. Estudo de casos.** – São Paulo: EPU, 1998.

FRANCISCO, Ana Lúcia. Resgatando o afeto. **Boletim de Psicologia**, 55(123): 169-176, 2005.

GADAMER, Hans-Georg. **O caráter oculto da saúde;** Trad. Antônio Luz Costa. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

GARRAFA, Volnei; PRADO, Mauro Machado. **Mudanças na declaração de Helsinki: fundamentalismo econômico, imperialismo ético e controle social.** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 17(6): 1489-1496, 2001.

GOBBETTI, Gisele J.; COHEN, Cláudio. Bioética: desenvolvimento humano e os profissionais de saúde. *In* Ismael, Silvia Maria Cury (org.). **Temas de prevenção, ensino e pesquisa que permeiam o contexto hospitalar** – São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005, p. 149-162.

GONÇALVES Antônio José; MENEZES Marcelo B.; BERTELLI Antônio A. T. Câncer de laringe. *In*: GONÇALVES Antônio José; ALCADIPANI, FAMC. **Clínica e Cirurgia de Cabeça e Pescoço**. Tecmedd Editora 2005;

HEIDEGGER, MARTIN. **Ser e tempo. Parte I**. Trad. Márcia Sá Cavalcanti. – 7ª ed. Petrópolis: Vozes, 1998.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Trad. Claudia Buchweitz e Pedro M Garcez. – 4. ed. – Porto Alegre: Artmed, 2003.

HOLLAND, J. C. Fears and Abnormal Reactions to Cancer in Physically Healthy Individuals. *In*: HOLLAND, J. C.; ROWLAND, J. H. **Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer**. – New York: Oxford University Press, 1990, p. 13-21.

ISMAEL, Silvia Maria Cury. **Efetividade da terapia cognitivo comportamental na terapêutica do tabagista**. Tese de Doutorado. Laboratório de Fisiopatologia Experimental da Faculdade de Medicina de São Paulo – FMUSP. São Paulo, 2007.

KAPLAN, H. I.; SADOCK, B. J.; GREBB, J. A. **Compêndio de Psiquiatria: Ciências do comportamento e psiquiatria clínica**. Trad. Dayse Batista. – 7. ed. – Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

NARVAZ, Martha Giudice; KOLLER, Sílvia Helena. Famílias e patriarcado: da prescrição normativa à subversão criativa. **Psicol Soc**. 18(1): 49-56, 2006.

KOVÁCS, Maria Júlia. Qualidade de Vida em Pacientes com Câncer: Efeitos de um Programa de Intervenção Psicossocial. **Revista de Psicologia Hospitalar do HC**. 4 (1): 7-19, 1994.

LAMANNO-ADAMO, Vera L. C. A família sob impacto. *In*: BOTEGA. Neury José (Org). **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. – 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2006, p. 67-74.

LARAIA, R. B. **Cultura: Um conceito antropológico**. – 18. ed. – Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2005.

LEE-PRESTON, V.; STEEN, I.N.; DEAR, A.; KELLY, C. G.; WELCH, A. R.; MEIKLE, D.; STAFFORD, F. W.; WILSON, J.A. Optimizing the assessment of quality of life after laryngeal cancer treatment. **The Journal of Laryngology & Otology**. 118: 432-438, 2004.

LEITÃO, Marisa Sa. **O Psicólogo e o Hospital**. – Porto Alegre: Editora Sagra, 1993.

LIMA, Hermano Machado. Filosofia da ciência e complexidade. *In*: CASTRO, Gustavo; CARVALHO, EDGARD De Assis; ALMEIDA, Maria Da Conceição (orgs). **Ensaio de complexidade**. – Porto Alegre: Sulina, 1997, p. 55 – 60.

LIST, M. A.; RUTHERFORD, J. L.; STACKS, J.; HARAF, D.; KIES, M. S.; VOKES, E. E. An Exploration of the Pretreatment Coping Strategies of Patients with Carcinoma of the Head and Neck. **Cancer**, 95(1): 98-104, 2002.

LOLAS, Fernando. **Bioética: o que é, como se faz**. (Trad. Milton Camargo Mota) – São Paulo:Edições Loyola, 2001.

LONG, S. A.; D'ANTONIO, L.L.; ROBINSON, E.B.; ZIMMERMAN, G.; PETTI, G.; CHOMKICH, G. Factors related to quality of life and functional status in 50 patients with head and neck cancer. **Laryngoscope**. 106:1084-8, 1996.

LOTEMPIO, MARIA M.; WANG, KEVIN, H.; SADEGHI, AHMED; DELACURE, MARK D.; JUILLARD, GUY F.; WANG, MARILENE B. Comparison of quality outcomes in laryngeal cancer patients following chemoradiation vs. total laryngectomy. **Otolaryngology – Head and Neck Surgery**. 132 (6): 948-953, 2005.

MAFFESOLI, Michel. **Elogio da razão sensível**; Trad. Alberet Christophe Migueis Stuckenbruck. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

MINAYO, MARIA CECÍLIA DE SOUZA. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8ª ed. – São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE / INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. SECRETARIA DE ATENÇÃO A SAÚDE. COORDENAÇÃO DE PREVENÇÃO E VIGILÂNCIA. **Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2005.

MINISTÉRIO DA SAÚDE/ INSTITUTO NACIONAL DE CANCER. **O que é o câncer?**. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322. Acesso em: 20/07/2007.

MIRANDA, Erliane; FILHO, Rafael Douglas Tenório. Da eugenia à algenia e o paradigma bioético. *In*: PELIZZOLI, Marcelo. (org.) **Bioética como novo paradigma: por um novo modelo biomédico e biotecnológico**. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2007, p. 70-87.

MOON, S.M. **Family therapy and qualitative research**. *J. Marital and Family Therapy*, 16 (4): 357-73, 1990.

MORATO, Henriete T.P Aconselhamento Psicológico: uma passagem para a transdisciplinaridade. *In* MORATO, Henriete T.P. Aconselhamento Psicológico: novos desafios. São Paulo. Casa do Psicólogo, 1999, p. 61-89.

MORIN, Edgar. Universalidade, incerteza, educação e complexidade: diálogos com Edgar Morin. *In*: MORIN, Edgar.; LÊ MOIGNE, Jean-Louis (org.) **A inteligência da complexidade**. Trad. Nurimar maria Folci. – São Paulo: Peirópolis, 2000, p. 139-196.

MORIN, Edgar. **A cabeça bem feita: repensar a reforma e reformar o pensamento**. Trad. Eloá Jacobina. – 8ª ed. – Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2003.

MORIN, Edgar. A noção de sujeito. In SCHNITMAN, Dora Fried (Org.). **Novos paradigmas, cultura e subjetividade**. Trad. Jussara Haubert Rodrigues. – Porto Alegre: Artes Médicas, 1996, p. 45-55.

MORIN, Edgar. *Idéias Contemporâneas – entrevistas do Lê Monde*. São Paulo: Ática, 1984.

MORTON, R. P.; IZZARD, M. E. Quality life outcomes in head and neck cancer patients. **World J. Surg.** 27:884-9, 2003.

MOWRY, Sarah E.; LOTEPIPIO, Maria M.; SADEGHI, Ahmad; WANG, Kevin H.; WANG, Marilene B. Quality life outcomes in laryngeal and oropharyngeal cancer patients after chemoradiation. **Otolaryngology – Head and Neck Surgery**. 135: 565-570, 2006.

MYIATA, H.; TAKAHASHI, M.; SAITO, T; TACHIMORI, H; KAI, I. Disclosure preferences regarding câncer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell? **Journal of Medical Ethics**. 31 (8): 447-51, 2005.

NETO, Naffah Alfredo. **Psicoterapia em busca de Dioniso: Nietzsche visita Freud**. Sao Paulo:EDUC/Escuta, 1994

NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. A Condição do Paciente Portador de Câncer. In: NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. (org.) **Dimensões da Dor no Câncer: Reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde**. – São Paulo: Robe Editorial, 1997, p. 19-30.

NEMR, Kátia; RAMOZZI-CHIAROTTINO, Zélia. **Fatores cognitivos na reabilitação vocal após laringectomia total**. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia – São Paulo 68 (6): 805-810, 2002. Disponível em: <<http://www.rborl.org.br/conteudo/acervo/acervo.asp?id=2995>>. Acesso em: 16/04/2006

NOTO, Ana Regina Noto. GALDURÓZ, José Carlos F. O uso de drogas psicotrópicas e a prevenção no Brasil. **Ciência e Saúde Coletiva**, 4(1): 145-151, 1999.

OLIVEIRA, F. J. A. Concepções de Doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isto? In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. – Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998, p. 81-94.

Organização das Nações Unidas – ONU. **Declaração dos Direitos Humanos**. Disponível em: http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php . Acesso em 24/01/2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – OMS. **Reagindo aos problemas das drogas e do álcool na comunidade**. Livraria Santos Editora, 1992.

PESSINI, Leo. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. *In* PESSINI, Leo; BERTACHINNI, Luciana (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. – São Paulo: Edições Loyola, 2004, p. 11-30.

PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Bioética: do principalismo à busca de uma perspectiva latino-americana. *In*: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (coordenadores). **Iniciação à Bioética**. – Brasília: conselho Federal de Medicina, 1998, p. 81 – 98.

PESSINI, Leo; Bertachinni, Luciana (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. – São Paulo: Edições Loyola, 2004.

PY, LIGIA. Cuidar do cuidador: transbordamento e carência. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 50 (4): 346-350, 2004.

POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics: bridge to the future**. New Jersey: Prentice Hall, 1971.

POTTER, Van Rensselaer. Bioética global e sobrevivência humana. *In* BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; PESSINI, Leo (orgs.) **Bioética: Alguns desafios**. – São Paulo: Edições Loyola, 2001, p. 337 – 347.

PÜSCHEL, Vilanice A. de Araújo; IDE, Cilene A. Costardi; CHAVES, Eliane Corrêa. Modelos clínicos e psicossocial de atenção ao indivíduo e à família na assistência domiciliar – bases conceituais. **Ver. Esc. Enferm USP**. 4 (2): 261-8, 2006.

RAMÍREZ, Maria José Ferrer; FERRIOL, Enrique Estellés; DOMÉNECH, Fernando Guallard; LLATAS, Marina Carrasco; SUÁREZ-VARELA, María Moralez; MARTÍNEZ, Ramón López. Psychosocial adjustment in patients surgically treated for laryngeal câncer. **Otolaryngol Haed and Neck Surg**. 129: 92-7, 2003.

REY, FERNANDO GONZÁLES. **Pesquisa qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios**. Trad. Marcel Aristides Ferrada silva. – São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005 a.

SAFRA, Gilberto. **A pó-ética na clínica contemporânea**. Aparecida, SP: Idéias & Letras, 2004.

SAFRA, Gilberto. **Momentos mutativos em psicanálise**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1995.

SAFRA, Gilberto. **Perspectivas Ontológicas da Condição Humana**. DVD da Série: A visão clínica de Gilberto Safra. São Paulo, Edições Sobornost, 2005.

Safra, Gilberto. **Placement: modelo clínico para o acompanhamento terapêutico**. *Psychê*, 18: 13-20, 2006.

SAFRA, Gilberto. **Situação Clínica e Mal Estar Contemporâneo: da Técnica à Ética**. DVD's 1, 2 e 3 da Série: Profoco – Programa de Formação Continuada com o Prof. Gilberto Safra. São Paulo: Edições Sobornost, 2006a.

SANTOS, Daniela Achette dos. A atuação do psicólogo junto a pacientes cirúrgicos com câncer de cabeça e pescoço. *In*: BRUSCATO, Wilze Laura; BENEDETTI, Carmem.; LOPES, Sandra R. A. **A prática da Psicologia Hospitalar na Santa Casa de São Paulo: novas páginas em uma antiga história.** – São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p. 167-176.

SANTOS, Maria de Lourdes Ventura. **Coluna Opinião – 10 de dezembro: dia Internacional dos direitos Humanos.** Disponível em: <http://uaonline.ua.pt/detalhe.asp?id=7579&tipo=22> .Acesso em: 07/12/2006.

SCHRAMM, Fermim Roland; PINTO, Emília Rebelo; GADELHA, Maria Inez Pordeus; SIGAUD, Maria Alice; ARREGUY, Euclides. Jornada de bioética em Assistência Oncológica. **Revista Brasileira de Cancerologia.** 46 (4):359-66, 2000.

SCHAVELZON, Jose. **Psiconcología: principios teóricos y praxis para el siglo XXI.** –Buenos Aires: Letra Viva, 2004.

SCHETTINI, Luiz. **A coragem de conviver: uma forma de organizar as relações interpessoais.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

SILVA, Franklin Leopoldo e. Da ética filosófica à ética em saúde. *In*: COSTA, Sérgio Ibiapina Ferreira; OSELKA, Gabriel; GARRAFA, Volnei (coordenadores). **Iniciação à Bioética.** – Brasília: conselho Federal de Medicina, 1998, p. 19-36.

SILVA, Josimário João da (org.). **Ética no contexto atual.** – Recife: Ed, Universitária da UFPE, 2006.

SLEUTJES, Maria Helena. Pós-modernidade em Heidegger. **Rev. Univ. Rural, Ser Ciênc. Humanas.** 23(2):189-193, 2001.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CANCEROLOGIA – SBC. **De cabeça e pescoço.** Disponível em: <http://www.sbcancer.org.br/final/artigossetor.asp?idart=5> . Acesso em: 18/07/2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE CIRURGIA DE CABEÇA E PESCOÇO – SBCCP. **O que é câncer de cabeça e pescoço.** Disponível em: http://www.sbccp.org.br/conteudo_view.asp?ID=19 .Acesso em: 18/07/2007.

SONTAG, Suzan. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas.** Trad. Rubens Figueiredo/Paulo Henriques Britto. São Paulo: Companhia das letras, 2007.

SUNDFELD, Ana Cristina. **Abordagem integrativa: Reterritorialização do saber clínico?** Psicologia: Teoria e Pesquisa. Set-Dez, 16 (3): 251-257, 2000.

TRINDADE, Etelvino de Souza; AZAMBUJA, Leticia Erig Osório de; ANDRADE, Jeílson Pábulo; GARRAFA, Volnei. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. **Rev Assoc Med Bras.** 53 (1):68-74, 2007.

TURATO, Egberto Ribeiro. **Tratado de Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa: Construção Teórico-Epistemológica, Discussão Comparada e aplicação nas áreas da Saúde e Humanas**. 2^o ed. – Petrópolis: Vozes, 2003.

UNESCO. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Disponível em: http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html . Acesso em 31/01/2007.

VICKERY, Lindsay E.; LATCHFORD, Gary; HEWINSON, Jenny; BELLEW, Maggie; FEBER, Tricia. The impact of head and neck cancer and facial disfigurement on the quality of life of patients and their partners. **Head & Neck**. 25 (4): 289-296, 2003.

WENCESLAU, Lenadro Daniel. Para além da doença. *In*: PELIZZOLI, Marcelo. (org.) **Bioética como novo paradigma: por um novo modelo biomédico e biotecnológico**. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2007, p. 59-69.

WINNICOTT, Donald. Woods. O desenvolvimento da capacidade de envolvimento. *In*: WINNICOTT, Donald Woods. *Privação e delinquência*; Trad. Álvaro Cabral. 3^a ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999, p. 111-117.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Policies and managerial guidelines for national cancer control programs. **Rev Panam Salud Publica**. 12 (5): 366-370, 2002.

ANEXOS

ANEXO 1



DECLARAÇÃO

Declaramos que o projeto de Pesquisa nº 033/2006 intitulado "A CONDIÇÃO HUMANA DE SER LARINGECTOMIZADO TOTAL: PERSPECTIVAS DA CLÍNICA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL", apresentado pelo pesquisador Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa, foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer -SPCC/HCP,

Recife, 12 de dezembro de 2006.

Atenciosamente,

**Dr. Felipe Lorenzato
Coordenador
Comissão de Ética em Pesquisa
Hospital de Câncer de Pernambuco**

Dr. Felipe Lorenzato
Assessor de Pesquisa Científica
Coordenador de Ensino e Pesquisa Científica-CEPC
Hospital de Câncer de Pernambuco-HCP/SPCC

ANEXO 2**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Pelo presente **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, eu, _____, me disponho a participar da pesquisa intitulada **A CONDIÇÃO HUMANA DO LARINGECTOMIZADO TOTAL: PERSPECTIVAS PARA A CLÍNICA**, sob a responsabilidade do pesquisador Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa e da orientadora Dra. Ana Lúcia Francisco, docente da graduação e pós – graduação da Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP.

- Esta pesquisa, na qual concordo em participar, tem por objetivo investigar possíveis repercussões psicossociais da Laringectomia Total devido ao câncer de laringe.
- Durante este estudo, participarei de uma entrevista semi-estruturada, cuja questão principal se centrará nas mudanças, em meu cotidiano, após a cirurgia de Laringectomia Total.
- Caso, as perguntas que me forem propostas provoquem algum desconforto emocional e/ou físico, poderei interromper minha participação ou solicitar o suporte psicológico do pesquisador.
- Meus dados pessoais serão mantidos em sigilo e os resultados gerais obtidos através da pesquisa serão utilizados apenas para alcançar o objetivo do trabalho proposto.
- Será garantido, também, o meu anonimato por ocasião da divulgação dos resultados e guardado sigilo acerca das informações prestadas.
- Terei acesso aos resultados da pesquisa através do pesquisador responsável pelo projeto, compreendendo que os benefícios que o pesquisador poderá trazer implicam na melhoria do trabalho dos profissionais que cuidam de pacientes laringectomizados totais.
- Minha participação é voluntária, tendo liberdade de desistir durante o processo de coleta de dados, caso venha a desejar.
- Obtive todas as informações necessárias para poder decidir conscientemente sobre a minha participação na referida pesquisa.
- Poderei contatar o Comitê de Ética do Hospital do Câncer para apresentar recursos ou reclamações em relação à pesquisa, caso necessário, o qual encaminhará o procedimento adequado.

Recife, _____ de _____ de 2007.

Participante: _____

Pesquisador: _____

Orientador (a): _____

ANEXO 3**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA**

Iniciais: _____ Data da entrevista: ___/___/_____
Idade: ___ anos Sexo: () M () F
Diagnóstico: _____ Cirurgia realizada em: _____

O objetivo desta entrevista é servir de apoio para a coleta de dados, visto que é de nosso interesse saber o que você pensa sobre as perguntas que lhe serão feitas. Obrigado.

Questões:

- 1) O que aconteceu na sua vida a pós a realização da cirurgia de Laringectomia Total?
- 2) Como você percebe a sua saúde hoje?
- 3) Como você se percebe hoje em relação a sua autonomia?
- 4) Em relação a sua família, como ela reagiu a todo o tratamento?
- 5) Quem foram os seus principais cuidadores?
- 6) Houve algum tipo de mudança na rotina da sua casa?
- 7) Houve mudanças na sua vida pessoal com os amigos ou parentes em geral?
- 8) O tratamento causou alguma modificação na sua vida profissional?

ANEXO 4**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Venho, através deste **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, convidar V. S., enquanto cuidador principal do paciente laringectomizado total, a participar da pesquisa intitulada **A Condição Humana do Laringectomizado Total: Perspectivas para a Clínica**, sob a responsabilidade do pesquisador Leopoldo Nelson Fernandes Barbosa e da orientadora Dra. Ana Lúcia Francisco, docente da graduação e pós – graduação da Universidade Católica de Pernambuco – UNICAP.

A aceitação do convite, ora firmado, se deu após ter sido informado (a), pelo (a) pesquisador (a), de que:

- O objetivo da pesquisa é investigar as repercussões psicossociais dos pacientes laringectomizados totais em seu cotidiano.
- Após iniciarmos a coleta de dados com os pacientes, sentimos a necessidade de convidar o seu principal cuidador para aprofundar a nossa pesquisa;
- Minha participação é voluntária, tendo a liberdade de desistir durante o processo de coleta de dados, caso venha a desejar, sem risco de qualquer prejuízo à minha pessoa ou à pesquisa.
- Será garantido o meu anonimato por ocasião da divulgação dos resultados e guardado sigilo dos dados que serão mantidos em caráter confidencial.
- A pesquisa se justifica pela necessidade do profissional refletir acerca das práticas psicológicas, especialmente levando em consideração o estado psicossocial do paciente Laringectomizado Total que têm sob seus cuidados.
- Ao final da pesquisa, se for do meu interesse, terei livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir os dados, com o pesquisador.
- A pesquisa não oferece riscos aos sujeitos pesquisados, uma vez que a coleta de dados será realizada utilizando uma pergunta disparadora – *“Para você, como foi acompanhar o seu familiar no período da vivência da laringectomia total?”* –, permitindo que o familiar possa expressar sentimentos e sensações pessoais enquanto cuidador.
- Caso a pergunta formulada lhe cause algum desconforto emocional, fique livre para interromper a entrevista ou para solicitar um suporte psicológico.
- Os resultados obtidos também serão discutidos junto aos pacientes e/ou familiares participantes com o objetivo de dar retorno da pesquisa e, caso necessário, orientá-los em aspectos que julguem procedentes.

Recife, ____ de _____ de 2007.

Participante: _____

Pesquisador: _____

Orientador (a): _____

ANEXO 5



DECLARAÇÃO

Declaramos que o adendo ao projeto de Pesquisa nº 033/2006, intitulado "A CONDIÇÃO HUMANA DO LARINGECTOMIZADO TOTAL: PERSPECTIVAS DA CLÍNICA FENOMENOLÓGICO-EXISTENCIAL", apresentado pelo pesquisador Leopoldo Néson Fernandes Barbosa, solicitando autorização para realizar uma pergunta a familiares dos pacientes incluídos no estudo em anexo, juntamente com novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foi revisado e aprovado em plenária deste CEP.

Recife, 12 de junho de 2007.

Atenciosamente,

Dr. Felipe Lorenzato
Coordenador
Comissão de Ética em Pesquisa
Hospital de Câncer de Pernambuco

Dr. Felipe Lorenzato
Assessor de Pesquisa Científica
Coordenador de Ensino e Pesquisa Científica - CEP
Hospital de Câncer de Pernambuco - HCP/SPCC



Av. Cruz Cabugá, 1597
Santa Amara-Recife/PE
CEP: 50040-000
FABX - (81) 3423.2066
www.hospitaocancer.org.br