

MINISTÉRIO DA SAÚDE

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

CADERNOS DE PSICOLOGIA

Desafios no Cuidado Integral em Oncologia

Número 1



MINISTÉRIO DA SAÚDE

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

CADERNOS DE PSICOLOGIA
Desafios no Cuidado Integral em Oncologia
Número 1

Rio de Janeiro, RJ

INCA

2013

©2013 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva/ Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. A reprodução, adaptação, modificação ou utilização deste conteúdo, parcial ou integralmente, são expressamente proibidas sem a permissão prévia, por escrito, do INCA e desde que não seja para qualquer fim comercial. Venda proibida. Distribuição gratuita.

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

Tiragem: 600 exemplares

Elaboração, distribuição e informações

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

Organização

Ana Beatriz Rocha Bernat
Daphne Rodrigues Pereira
Monica Marchese Swinerd

Revisão técnica

Ana Cristina Waissmann
Ana Valéria Miceli

Equipe de elaboração

No anexo

Edição

COORDENAÇÃO-GERAL DE PREVENÇÃO E
VIGILÂNCIA
Serviço de Edição e Informação Técnico-Científica
Rua Marquês de Pombal, 125
Centro - Rio de Janeiro - RJ
Cep 20230-240
Tel.: (21) 3207-5500

Supervisão Editorial

Letícia Casado

Edição e Produção Editorial

Taís Facina

Copidesque e revisão

Rita Rangel de S. Machado

Capa, Projeto Gráfico e Diagramação

Cecília Pachá

Normalização Bibliográfica e Ficha Catalográfica

Mônica de Jesus Carvalho/ CRB:7/6421

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

Flama

FICHA CATALOGRÁFICA

I59d	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Desafios no cuidado integral em oncologia/ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; organização Ana Beatriz Rocha Bernat, Daphne Rodrigues Pereira, Monica Marchese Swinerd.- Rio de Janeiro: INCA, 2013. 90p.: il. - (Cadernos Psicologia, 1) ISBN 978-85-7318-233-0 (versão impressa) ISBN 978-85-7318-234-7 (versão eletrônica) 1. Oncologia. 2. Psicologia. 3. Cuidados paliativos. 4. Violência contra mulher. 5. Criança. 6. Adolescente. I. Bernat, Ana Beatriz Rocha. II. Pereira, Daphne Rodrigues. III. Swinerd, Monica Marchese VI. Título. V. Série. CDD 616,994
------	---

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

Títulos para indexação

Em inglês: Psychology Logbooks - Challenges in Oncology Integral Care - 1st Edition

Em espanhol: Cuadernos de Psicología - Retos en la Atención Integral en Oncología - Número 1

Apresentação

É com grande entusiasmo que apresentamos a publicação do primeiro número dos “Cadernos de Psicologia”, que se pretende um periódico com frequência anual.

Este primeiro número, intitulado *Desafios no Cuidado Integral em Oncologia*, trata de temas discutidos na IX Jornada de Psicologia Oncológica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) e III Encontro INCA/ Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO), realizados em agosto de 2013. Trazemos, neste volume, as contribuições de profissionais do INCA e de outras instituições – não somente da área da saúde, mas também de educação e justiça – com vistas a articular, tecer uma rede de cuidados que inclua os diversos espaços sociais pelos quais nossos pacientes transitam. Oferecemos as reflexões desses profissionais com os quais trabalhamos nessa perspectiva, tomando como ética do cuidado acolher em rede cada sujeito de quem tratamos em sua complexidade e singularidade. Essa discussão implica passear por conceitos, tais como integralidade, clínica ampliada, intersetorialidade e construção de rede, considerando os desafios, impasses e limites cotidianos dessa “prática entre vários” na atenção ao paciente oncológico.

A história da psicologia no INCA remete-nos ao ano de 1979, com a chegada à instituição da psicóloga Frida Márcia Horowitz Helsinger, concursada pelo Ministério da Saúde, e expande-se com a contratação de mais algumas poucas psicólogas à época da extinta Campanha Nacional de Combate ao Câncer. Um longo caminho percorrido. Nossa atenção sempre teve foco na qualidade da assistência psicológica prestada aos usuários da instituição. Com isso, construímos um serviço reconhecido como de importância pelos profissionais dessa casa, porque introduzimos aquilo que é singular a cada sujeito – ao paciente e a nós mesmos, profissionais dessa grande instituição – para cuidar e crescer como equipe e cidadãos.

Desde então, a psicologia assistencial do INCA só fez crescer em número de profissionais e na amplitude de sua atuação, estando, nos últimos dez anos, também voltada para o ensino e para a pesquisa. Hoje, a psicologia em oncologia está plena, maior, mas não acabada, porque sempre em construção.

Acreditamos na relevância desta publicação pelos seguintes fatores:

- a importância de refletirmos sobre nossas práticas para, ao interrogá-las, sempre avançarmos na direção de um melhor cuidado ao paciente;
- o valor da produção científica, ainda que a área psi ocupe uma outra dimensão na ciência. Não nos referimos aos números, mas, pelo contrário, ao singular. É da singularidade de cada caso que extraímos o aprendizado para a práxis cotidiana;
- a busca pela construção de um saber que possa acolher o sofrimento psíquico que acomete paciente e familiares, com suas perdas, seus lutos em vida. Construção que não acaba e que também não dará conta do todo, que apenas intenta dialogar com outros campos e aprimorar-se continuamente;
- a contribuição para a qualidade de vida dos pacientes egressos de tratamento oncológico, de modo a articular nossas ações ao reingresso dessas pessoas na vida cotidiana.

Pensar na integralidade da assistência convoca-nos, necessariamente, a incluir os outros, nossos pares, nesse trabalho, nessa teia de cuidados que é tecida a cada prática, saber e ato, imprimindo algo de singular no acompanhamento de cada paciente. Um cuidado que está além do tratamento da doença, sendo esse um recorte dentro de um território muito maior e mais

abrangente, que é a vida do paciente fora dos muros do hospital. Nessa tessitura, vamos atando e desatando nós, construindo redes, fazendo laços, possibilitando ao sujeito, com seu sofrimento, criar novas referências e possibilidades no enfrentamento do câncer.

Ana Cristina Waissmann e Ana Valéria Paranhos Miceli apresentam a história da Psicologia assistencial do INCA, desde os primórdios até a conquista de mais esse passo de compromisso com a transmissão de conhecimento por meio de divulgação científica, agora também na forma deste livro.

Ana Valéria Paranhos Miceli traz a sua reflexão sobre o cuidado integral direcionado ao paciente dessa nossa instituição – que é referência nacional na assistência oncológica dentro do Sistema Único de Saúde (SUS) – em seus trânsitos, inovações e percalços, abordando os recursos e limites institucionais na assistência ao paciente.

Maria da Conceição da Costa Moreira descreve o universo do paciente quando ele chega ao INCA, no setor de triagem, quando será decidido se ele poderá ou não ser aqui tratado, abordando tanto as dificuldades dos pacientes matriculados quanto as dos excluídos nesse processo.

Monica Marchese escreve um artigo sobre a importância de o profissional acolher, avaliar e encaminhar o paciente oncológico com o qual trabalha. Destaca a responsabilidade desse profissional em relação à escuta e ao destino desses pacientes. A rede pode ser pensada como um conjunto de serviços anônimos ou como uma teia em construção, tecida caso a caso, e a resposta ao apelo de nossos pacientes não precisa necessariamente ser a absorção do caso, pode ser aquilo que ela nomeia com clareza como encaminhamento responsável.

Keila de Moraes Carnavalli traz uma reflexão acerca das mulheres que vivenciam situações de violência, do cuidado ao recebê-las – a fim de que a instituição não perpetre outras formas de violência – e da delicadeza que deve estar subjacente às ações nessa área.

Suzana de Queiroz Alves traz um retrato e, simultaneamente, uma reflexão extremamente atual acerca dos entraves criados pelo próprio SUS, que obstam uma atuação mais eficaz do sistema. Discorre sobre o Estado de Direito e o controle dos Poderes de forma recíproca. Elucida que a saída para a garantia do atendimento encontra-se mais na melhor organização da saúde pública do que na judicialização dessa saúde.

Luciane Souza Soares, Nélia Beatriz Caiafa Ribeiro e Juliana de Miranda e Castro-Arantes – representando a Coordenação de Educação (CEDC/ INCA) – mostram a tentativa de superar o modelo biomédico e reorientar a formação para a saúde por meio da Residência Multiprofissional em Oncologia. Pontuam as diferentes classificações de interação entre os saberes, com ênfase na busca pela interdisciplinaridade e suas implicações na clínica.

Denise Vianna, Anna Alice Amorim Mendes, Lenita Lorena Claro, Aina Maria Monteiro Ramos, Anna Mendes Edwiges Barros, Laura Maria Rodrigues Freitas e Claudenice Marques Vieira relatam suas experiências no Programa Terapia Expressiva como veículo de Cuidado Integral no Hospital Universitário Antonio Pedro (TECI-HUAP), que integra diversas ações de ensino, pesquisa e extensão, com o objetivo de contribuir para a humanização e a integralidade do cuidado no hospital e para o resgate da condição de sujeito de pacientes e profissionais de saúde. Tem, como eixos centrais, o cuidado de si e a interdisciplinaridade, e, como metodologia principal, a terapia expressiva.

José Adalberto Fernandes Oliveira conta como foi preciso inovar na criação de uma forma inédita de assistência espiritual, a fim de contemplar as necessidades de um hospital cujo usuário é alvo de preconceito e convive com o medo.

Ernani Costa Mendes aborda, em seu artigo, a importante questão dos cuidados paliativos, apresentando o cenário brasileiro em relação às doenças crônicas no âmbito das políticas públicas de saúde e fazendo uma reflexão sobre o cuidado integral ao paciente no enfrentamento da doença e no fim de vida com qualidade.

Juliana Mattos escreve sobre o trabalho de psicóloga componente de uma equipe multidisciplinar em cuidados paliativos pediátricos. Destaca que, nesse contexto, cura adquire uma significação mais ampla e complexa do que a remissão da doença, uma vez que, apesar de 70% dos casos serem de cura, há outros em que a cura coincide com o tratamento até o fim da vida da criança. Sublinha que o trabalho com crianças e adolescentes com câncer requer dedicação do profissional para que possa trabalhar junto a esses sujeitos de modo a prestar-lhes um cuidado atento às suas necessidades. Destaca ainda a relevância de o profissional de saúde que atua neste contexto cuidar de si mesmo e dos colegas com quem trabalha, promovendo um ambiente institucional acolhedor também para a equipe assistente.

Ana Beatriz Bernat e Nina Costa trazem a riqueza do encontro do paciente criança com o psicólogo em um hospital, a partir da escuta psicanalítica. Mostram como a subjetividade não pode ser desconsiderada no tratamento de uma doença como o câncer, com efeitos tão radicais na vida e no corpo do sujeito.

Erika Pallottino disserta sobre a dor da família que precisa elaborar a perda de um filho, o que envolve a perda dos sonhos e das esperanças dos pais. Descreve os sentimentos que podem advir dessa situação e as consequências para os filhos que sobrevivem à morte do irmão.

Rosane Martins dos Santos e Izabel Christina Machado de Oliveira, professoras da Classe Hospitalar do INCA, descrevem o dispositivo que sustentam diariamente junto às crianças em tratamento. A Classe Hospitalar, para além de trabalhar a aprendizagem de conteúdos com as crianças, faz laços extramuros com suas escolas de origem. Nesse sentido, abre a perspectiva de um vir a ser para nossos pacientes, submetidos a um tratamento, muitas vezes, doloroso e invasivo. Minimizam, assim, os efeitos negativos da ausência à instituição escolar.

Michele Fournier e Ana Maria Carvalho, professoras do Centro Educacional da Lagoa (CEL), relatam sua surpresa e empenho na experiência de construir uma rede com a saúde e como tal experiência, inaugurada com o INCA, originou nelas a disponibilidade e o interesse de ir adiante.

Romildo do Rego Barros, psicanalista, traz o testemunho de uma criança que sofria com uma malformação cardíaca e que tinha, a princípio, uma vida bastante limitada e determinada pelos protocolos médicos. O encontro dessa criança com o psicanalista possibilitou a ambos descobrir que, quando se permite ao sujeito falar e inscrever seu sintoma na trama de significantes familiares, algo do peso do determinismo orgânico e de sua função na família pode ser relativizado. Originaram-se, assim, novas surpresas e destinos para esse menino e seus pais.

Finalizando, queremos ressaltar o imenso prazer, empenho e cuidado que cercou a construção deste trabalho. Vê-lo pronto nos traz uma sensação de realização. Mais um passo na história do Serviço de Psicologia desta instituição e, assim como o serviço, propomos que este periódico desenvolva-se cada vez mais, levando em consideração o aprendizado com aqueles que nos precederam, o crescimento com os que aqui estão e a receptividade com aqueles que ainda hão de chegar.

Sumário

Apresentação	3
Lista de Siglas	9
Capítulo 1 - A história da psicologia assistencial do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	11
Capítulo 2 - O paciente oncológico em instituição pública de referência	17
Capítulo 3 - Relato de experiência na triagem do Hospital do Câncer I/Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva	23
Capítulo 4 - Rede e cuidado: uma construção possível	27
Capítulo 5 - Intersetorialidade no atendimento a mulheres em situação de violência no hospital de câncer ginecológico: um caminho em construção	33
Capítulo 6 - Tutela jurídica de saúde: busca pela solução administrativa dos litígios	39
Capítulo 7 - Residência Multiprofissional em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva - uma construção interdisciplinar	43
Capítulo 8 - A conquista da interdisciplinaridade: relato de uma experiência de educação continuada	49
Capítulo 9 - Núcleo de Assistência Voluntária Espiritual: uma vivência em movimento no Hospital do Câncer I	55
Capítulo 10 - Integralidade nos Cuidados Paliativos	61
Capítulo 11 - Cuidados Paliativos Pediátricos: o cuidar para além do curar	67
Capítulo 12 - Impasses no Reingresso à Escola de Crianças e Adolescentes sobreviventes do câncer	73
Capítulo 13 - A Família Enlutada: Sobrevivendo a perda de um filho	79
Capítulo 14 - A escola no hospital: ressignificando a aprendizagem	83
Capítulo 15 - Uma experiência em rede	89
Capítulo 16 - Um corpo de criança	93
Anexo - Equipe de elaboração	101

Lista de Siglas

AMP – Associação Mundial de Psicanálise
Cacon – Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CEDC – Coordenação de Educação
CEL – Centro Educacional da Lagoa
CEMO – Centro de Transplante de Medula Óssea
CEPPAC – Centro de Estudos e Pesquisas em Psicanálise com Crianças
Ciam – Centro Integrado de Atendimento à Mulher
CNRMS – Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde
EBP-Rio – Escola Brasileira de Psicanálise do Rio de Janeiro
GM – Gabinete Ministerial
HCI – Hospital do Câncer I
HCII – Hospital do Câncer II
HCIII – Hospital do Câncer III
HCIV – Hospital do Câncer IV
HUAP – Hospital Universitário Antônio Pedro
IBMR – Instituto Brasileiro de Medicina e Reabilitação
ICP – Instituto de Clínica Psicanalítica
IMS/Uerj – Instituto de Medicina Social/Universidade Estadual do Rio de Janeiro
INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
Ipub/UFRJ – Instituto de Psiquiatria/Universidade Federal do Rio de Janeiro
ITF/RJ – Instituto de Terapia da Família do Rio de Janeiro
Into – Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia
OMS – Organização Mundial da Saúde
PNAD – Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PUC-Rio – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro
R1 – Residentes nível 1
R2 – Residentes nível 2
SBPO – Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia
SME – Secretaria Municipal de Educação
SUS – Sistema Único de Saúde
TE – Terapia expressiva
TECI – Terapia Expressiva como Veículo de Cuidado Integral
UFF – Universidade Federal Fluminense
UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro
Unesa – Universidade Estácio de Sá

Capítulo

1

**A história da psicologia
assistencial do Instituto
Nacional de Câncer José
Alencar Gomes da Silva**

Este capítulo foi construído a partir do trabalho da psicóloga Ana Valéria Miceli, publicado em 2009 pela editora Abrale, São Paulo, no livro: *Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado*, no capítulo: *A contribuição da Psicologia Assistencial do Instituto Nacional de Câncer nas experiências de Multi, Inter e Transdisciplinaridade*. Esse trabalho serviu como espinha dorsal para as considerações aqui apresentadas.

A cancerologia firma-se como disciplina em meados do século XX, quando o câncer torna-se cada vez mais prevalente, e a evolução técnica e tecnológica da medicina prolonga a vida do paciente. O câncer transforma-se, assim, em uma doença crônica, cujos tratamentos (curativos, paliativos ou profiláticos) resultam em efeitos colaterais adversos, dolorosos, debilitantes e até mesmo mutiladores, geralmente de longa duração, o que atinge não apenas o paciente, mas também a sua família. Por outro lado, há um movimento mundial nos anos 1970 que critica a “biologização” e a unicausalidade do conhecimento, a medicalização e o controle social crescente da medicina, bem como reivindica que se dê voz e ouvidos aos pacientes em relação a sua concepção e experiência de adoecimento, e dê também direito de participação ativa nas decisões relativas aos cuidados em saúde (MICELI, 2009).

No início de 1979, o INCA admite a psicóloga Frida Márcia Horovitz Helsinger, que havia sido classificada em primeiro lugar no concurso realizado pelo Ministério da Saúde (em fins de 1977) e torna-se a única profissional de saúde mental efetiva no INCA. Ela se empenha em ouvir as várias equipes de tratamento oncológico, cada qual com suas rotinas e particularidades e, a partir disso, arquiteta estratégias de interface com tais equipes, abrindo a longa trilha do trabalho conjunto, não somente entre médicos e psicólogos – soma e psiquê – mas entre a equipe hospitalar como um todo, interagindo com o paciente e seu universo. Nos anos 1980, já contando com seis profissionais, a psicologia estrutura-se enquanto corpo clínico-assistencial e grupo de estudos, promovendo constantes debates e aprimoramentos de suas teorias e técnicas. Esse número cresce pouco e lentamente, mantendo uma média de oito psicólogas assistenciais até o fim do século (MICELI, 2009).

A troca entre os saberes de disciplinas diferentes vai se tornando cada vez mais frequente e necessária para os bons resultados do tratamento, objetivo comum da equipe interdisciplinar que procura resolver de forma integrada os problemas surgidos. Por meio de interconsultas, consultas conjuntas e atuação conjunta em grupos com pacientes e/ou familiares e das participações em mesas-redondas, *rounds* de enfermagem e fóruns científicos, o psicólogo procura facilitar a comunicação entre os membros da equipe e auxiliar a melhor compreensão acerca do que se passa com o paciente (seus desejos, necessidades, recursos e limites). Busca, também, perceber de que forma as armadilhas da comunicação e a postura do profissional frente ao paciente podem facilitar ou dificultar o estabelecimento de uma boa aliança terapêutica. A partir dessa nova visão, interdisciplinar, o psicólogo assistencial do INCA vai além do papel de mero consultor “parecerista”, ampliando seu campo de atuação, além do tratamento dos sintomas, para a área da prevenção de distúrbios psicológicos, o que o torna parte integrante e inseparável do tratamento oncológico de excelência, presente em todas as etapas do tratamento do paciente. Essa interação traz também enriquecimentos nas esferas pessoal, profissional e científica, possibilitando a revisão de conceitos e preconceitos, a construção de novos conhecimentos e a formação de um novo perfil do profissional de saúde (MICELI, 2009).

Em 1986, na Jornada Comemorativa do 49º aniversário do INCA, pela primeira vez, são constituídas mesas-redondas multidisciplinares nas quais o psicólogo está presente, apresentando

relatos dos grupos interdisciplinares realizados com pacientes e familiares. As atividades interdisciplinares assistenciais em grupo, desde então, sempre estiveram presentes no INCA. As parcerias com assistentes sociais, enfermeiros, médicos, fisioterapeutas e outros profissionais foram e são desenhadas de acordo com as necessidades, as possibilidades e as características de cada equipe de trabalho e com o objetivo a ser alcançado (MICELI, 2009).

Nos anos 1990, o INCA deixa de ser um hospital para ser um departamento do Ministério da Saúde, ampliando sua importância em nível nacional e começando seu processo de expansão. O antigo Hospital de Oncologia (do extinto Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social – Inamps) passa a fazer parte do INCA, sendo denominado Hospital do Câncer II (HCII, unidade de ginecologia) assim como o antigo Hospital Luiza Gomes de Lemos (Pioneiras Sociais), que passa a ser chamado Hospital do Câncer III (HCIII, unidade de mastologia). As unidades assistenciais II, III e Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO), atualmente chamado de Hospital do Câncer IV (HCIV), ampliadas e geograficamente distantes da unidade central (Hospital do Câncer I – HCI), demandam a inclusão de novos profissionais nos quadros assistenciais do INCA. Entretanto, em razão de sucessivas perdas no quadro, o número total de psicólogos na assistência permanece inalterado e continua assim até 2006, quando da contratação, pelo Ministério da Saúde, de profissionais temporários em caráter de urgência (MICELI, 2009).

As constantes trocas realizadas entre as psicólogas das diferentes unidades resultaram na realização, em agosto de 1997, da 1ª Jornada de Psico-oncologia do INCA, que foi seguida por diversos outros encontros, jornadas e congressos abertos a todos os profissionais da área de dentro e de fora do INCA. Também se difundiu a participação dos psicólogos em diversos fóruns científicos internos e externos, organizados ou não pela área, muitas vezes apresentando experiências clínicas e produções científicas realizadas interdisciplinarmente no INCA (MICELI, 2009). A mais recente, a IX Jornada, realizada em 2013, é a terceira em rica parceria com a Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia (SBPO).

Com a crescente valorização das trocas profissionais inter e extrainstitucionais, a psicologia debruça-se sobre a obtenção de ferramentas teóricas, técnicas e administrativas para o oferecimento de ensino na área da psicologia em oncologia. Embora os setores de psicologia das unidades assistenciais do INCA funcionassem de forma independente uns dos outros, o trabalho desenvolvia-se de maneira semelhante, facilitando a realização conjunta de um programa único para estagiários e visitantes na área, a promoção de eventos científicos e o oferecimento do Curso de Especialização em Psicologia em Oncologia, *Lato Sensu*, inaugurado em 2003 (MICELI, 2009).

Em 2009, o Ministério da Saúde, em conjunto com o Ministério da Educação, conferiu ao INCA a credencial de instituição de ensino, que passou a ter um programa de Residência Multiprofissional em Saúde. A primeira turma de residentes em psicologia em oncologia começou em 2011, com seis alunos. Hoje, ocorre a terceira turma, com seis residentes nível 1 (R1) e três residentes nível 2 (R2).

Todo o programa de residência do INCA segue o modelo preconizado pela Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde (CNRMS), que tem o cuidado integral e a interdisciplinaridade como metas. Na área da psicologia, com a vinda de novos profissionais das mais diversas formações teóricas, a própria residência tem sido redimensionada e está em constante processo de construção e reflexão.

Ao longo de 34 anos de atuação no INCA, a psicologia viu crescer sua participação para além da assistência, voltando-se também para a pesquisa, o treinamento profissional e o ensino.

Atualmente, são 25 psicólogas clínicas nas unidades assistenciais, após concurso público realizado em 2010 pelo Ministério da Saúde. Continua-se a caminhada, a criação e o orgulho de ser parte da história da inserção e do desenvolvimento da assistência psicológica em oncologia no Brasil.

REFERÊNCIA

MICELI, A.V.P. Contribuição da psicologia assistencial do Instituto Nacional de Câncer nas experiências de multi, inter e transdisciplinaridade. In: VEIT, M.T. (Org). **Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. São Paulo: ABRALÉ, 2009.

Capítulo

2

**O paciente oncológico
em instituição pública de
referência**

Lamentavelmente, no Brasil, a saúde pública não tem a atenção que necessita, e os usuários do SUS sofrem inúmeros percalços para obterem – e nem sempre obtêm – o tratamento que deveriam ter por direito. Este texto é um convite à reflexão sobre o paciente oncológico em instituição pública de referência.

Pode-se dizer, e em consonância com os usuários, que o INCA, apesar de todas as dificuldades que possa enfrentar, empenha-se em oferecer um tratamento de qualidade e humanizado, que passa também pelo incentivo à capacitação de seus funcionários. É uma instituição pública, federal e de alta complexidade em oncologia.

Via de regra, o paciente particular procura um médico de sua confiança, que irá orientá-lo quanto aos exames que precisará realizar e agendar, bem como irá encaminhá-lo aos especialistas de sua confiança para os tratamentos necessários. Quando se interna em hospital particular, o paciente é do médico que o internou, a quem a equipe reporta-se. Já o paciente de um hospital público é da instituição e não do médico que o interna. Isso tem efeitos positivos e negativos.

O usuário do INCA tem garantido o seu acompanhamento ao longo de todas as etapas do adoecimento e também na reabilitação, em regimes de internação, ambulatorial e em domicílio. Ao ser matriculado na instituição, ele ganha um prontuário médico com todas as informações relevantes sobre si, fornecidas por ele mesmo, por seus familiares e por toda a equipe de tratamento, com os devidos registros de atendimentos. Os prontuários são consultados pela equipe, com o intuito de compreender melhor a trajetória do paciente de uma forma global e multidisciplinar e, a partir daí, deliberar as ações pertinentes.

A indicação de um tratamento é discutida e decidida em equipe composta por vários profissionais médicos e de outras categorias, reunidos em mesas-redondas. As ações provenientes dessas reuniões têm respaldo institucional.

O INCA é submetido às políticas governamentais, bem como à vigilância e ao controle dos órgãos federais competentes na fiscalização de suas atividades. É uma instituição com certificado de Acreditação Hospitalar, que conta com uma Coordenação de Humanização, em consonância com a Política Nacional de Humanização do SUS, que visa à intersectorialidade e à integralidade do cuidado oferecido por equipe multiprofissional, possibilitando a clínica ampliada e uma confortável ambiência em horário pactuado. Internamente, conta-se com um serviço de ouvidoria para o acolhimento de eventuais queixas de serviços e de profissionais, que são levadas às chefias competentes para providências.

Os profissionais e serviços estão todos dentro da mesma instituição, facilitando o acesso a eles. A equipe mantém diálogo constante e funciona em conjunto. O usuário pode ter a confiança e a segurança do atendimento regular, e também emergencial, independentemente do médico que o acompanha, gerando o sentimento de estar protegido, “em casa”. Muitos usuários referem-se ao INCA como “a minha segunda casa”. Há um forte vínculo com o espaço institucional e com os profissionais da equipe, e não somente com o médico assistente.

Em geral, o paciente é acompanhado pelas mesmas equipes em internações, tratamentos ambulatoriais, exames, com pouca variação (residentes, especializando, estagiários), já que a maioria é composta por servidores públicos com estabilidade na instituição. A equipe multiprofissional tem ampla atuação junto ao paciente e aos seus familiares e/ou cuidadores, de maneira individual ou em grupo, nos ambulatórios, em enfermarias e também nos domicílios, quando o usuário não pode comparecer ao hospital. Os psicólogos atuam também diretamente com a equipe, por meio de interconsultas, consultas conjuntas e grupos de reflexão.

O INCA fornece as medicações prescritas, o material para o cuidado terapêutico domiciliar e, quando necessário, os suprimentos alimentares. Conta, também, com vários grupos de voluntários treinados, que oferecem ajuda operacional, emocional e espiritual nos leitos e realizam atividades recreativas em locais a elas destinados. As crianças, que em qualquer condição necessitam brincar, contam com indispensáveis espaços lúdicos monitorados por voluntários e/ou profissionais e também com a Classe Hospitalar, para garantir a continuidade do vínculo com a escola. O Instituto tem, ainda, um espaço religioso ecumênico para ser utilizado pelos interessados. Além do cuidado presencial, o voluntariado oferece oficinas de artes e ofícios, ajuda material, atividades recreativas e culturais, dentro e fora da Instituição, para crianças e adultos. Esses espaços coletivos, assim como as enfermarias e as salas de espera, possibilitam, também, o convívio com outros usuários, favorecendo importantes vínculos sociais e o surgimento de “famílias emprestadas”, o que resulta em ambiente hospitalar menos hostil e mais familiar. Os convênios com outras instituições também fazem parte de uma rede de ajuda ao paciente que se amplia para a viabilização de transporte e de hospedagem quando ele mora longe.

Contudo, o INCA também sofre com os problemas presentes em todo serviço público. Nesse serviço, além de o tempo das consultas ser muito curto, o paciente é de todos e de ninguém, o que pode dificultar o estreitamento da relação médico-paciente, a adequada compreensão das informações e a participação ativa dos usuários nos planos de tratamento, além de favorecer a transferência de responsabilidades, o conluio do anonimato e o corporativismo. Raramente o usuário pode escolher seu médico, assim como o médico raramente pode escolher aceitar ou recusar um usuário. O *setting* terapêutico muitas vezes é inadequado, com consultas que podem acontecer com muitas interrupções e sem a privacidade e a tranquilidade necessárias.

Em razão de os pacientes serem, em geral, uma população majoritariamente de baixa escolaridade e de baixa renda, conseqüentemente menos informada e menos exigente em relação aos seus direitos, muitos deles, assim como alguns profissionais, acreditam que o atendimento é “de graça” ou de favor, só porque é público e não se paga diretamente ao profissional ou ao plano de saúde. Isso fortalece o empoderamento dos profissionais e o desempoderamento dos usuários, colocando em perigo a autonomia desses.

A valorização da medicina moderna ocidental (biomedicina), de modelo anatomoclínico (centrado na doença e na cura) ainda é maior do que a da medicina centrada no paciente, mais voltada para o cuidado biopsicossocial e para a comunicação eficaz e satisfatória entre profissionais e usuários. A medicina baseada em evidências dá maior importância às pesquisas, aos processos diagnósticos e aos resultados objetivamente mensuráveis, levando o médico a buscar reconhecimento para além da satisfação do seu paciente e a trocar o jaleco pelo terno, distanciando-se da postura de “médico ao pé da cama” e da pessoa do paciente com sua subjetividade, muito embora o processo de humanização hospitalar venha realizando esforços e produzindo mudanças nesse sentido.

A baixa remuneração pelos serviços prestados obriga o profissional a buscar outros trabalhos fora da instituição, gerando estresse e contribuindo para dificultar o estreitamento da relação médico-paciente. Em contrapartida, o profissional goza do *status* de fazer parte do INCA, reconhecido pelos seus pares e pela população como referência na área. Tem, também, a oportunidade de fazer pesquisa (que, invariavelmente, precisa ser aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa) e de multiplicar seus saberes por meio do ensino, contando, para isso, com uma enorme e valiosa quantidade de usuários e com o apoio institucional.

Embora ofereça tecnologia de ponta, como a cirurgia robótica, o INCA depende da

concordância, dos recursos e do empenho do governo na incorporação de novos medicamentos e equipamentos, no investimento nos seus funcionários e nas condições de trabalho e, conseqüentemente, no aprimoramento da assistência aos usuários.

Muito já se caminhou e muito ainda falta caminhar no cuidado que não é de um, mas sim coproduzido por todos: equipes assistenciais, técnicos, gestores, instituições parceiras, usuários, agentes comunitários e toda a sociedade, em um trabalho tecido em diversas e interconectadas redes.

Capítulo

3

**Relato de experiência na
triagem do Hospital do Câncer I
do Instituto Nacional de Câncer
José Alencar Gomes da Silva**

As questões concernentes ao presente trabalho surgiram a partir da experiência vivenciada na Triagem do HCI, Unidade I do INCA. Órgão do Ministério da Saúde, esse Instituto atende parte dos pacientes com o diagnóstico de câncer do Rio de Janeiro e de outros Estados.

A pedido do ambulatório e da direção, foram realizadas avaliações e atendimentos psicológicos aos pacientes que chegavam ao INCA. Em um primeiro momento, foi percebida a necessidade de uma observação mais apurada do trabalho da equipe que recebe o doente, desde a segurança que distribui uma senha para os pacientes ou familiares, até a funcionária administrativa que organiza a fila e os acomoda na sala de espera para serem encaminhados à recepcionista que colhe os dados.

Após o preenchimento desse cadastro, o paciente é direcionado ao atendimento médico para realizar uma avaliação e a leitura dos exames, que muitas vezes são incorretos e/ou incompletos, não atendendo às necessidades dos médicos para completar o diagnóstico. Em seguida, o paciente é encaminhado para o ambulatório respectivo à localização da sua doença (exemplos de ambulatórios: abdômen, cabeça e pescoço, dermatologia, hematologia, pediatria, tórax, tecidos ósseos e conectivos, urologia e oncologia clínica).

Durante essa observação, foi possível avaliar o quanto a demanda é elevada, ultrapassando frequentemente a possibilidade de um atendimento mais demorado e detalhado por parte da equipe. Há um limite concreto de tempo, de espaço e de profissionais que geralmente é bastante inferior à necessidade da população que procura a instituição.

Após essa análise, foi percebida a necessidade do setor de triagem de contar com um profissional que possuísse uma escuta diferenciada para as queixas desses pacientes e familiares, que também pudesse dar suporte à equipe médica, frequentemente pressionada pela instituição, em relação à produtividade e ao aumento do número de atendimentos, e pelos pacientes, em relação à resolução de suas demandas.

Desenvolveu-se, então, um trabalho de grupo com a equipe, com o objetivo de demonstrar a realidade do portador de câncer. Em paralelo, atendimentos individualizados com pacientes e familiares que não tinham, naquele momento, como iniciar o tratamento no INCA passaram a ser realizados.

Existem critérios de exclusão para que pacientes não sejam matriculados no INCA, tais como não dispor de diagnóstico histopatológico confirmado, não possuir exames de imagens, ser considerado fora de possibilidades de tratamento antes de entrar na instituição e outros existentes nas normas da instituição.

A negativa para esses pacientes “cai como uma sentença de morte”, tendo em vista que eles, geralmente, já procuraram outras instituições do SUS que atendem pacientes oncológicos e nelas também foram recusados.

Percebeu-se que alguns pacientes que poderiam vir a ser matriculados e que não o eram porque não dispunham dos exames exigidos ficavam desnorteados em relação à obtenção desses exames. Idealizou-se, então, uma lista de instituições do SUS que realizam os exames exigidos, a qual foi fornecida aos pacientes, de modo a agilizar a matrícula no INCA.

Em casos de pacientes vindo de outras instituições que já deram início ao tratamento, procura-se contato com profissionais, solicitando colaboração para redução do tempo de espera do retorno desse paciente. É importante mostrar a ele que a confiança é imprescindível durante a investigação do diagnóstico.

Por outro lado, mesmo quando matriculados no INCA, os pacientes passam por uma longa fila de espera, aguardando a primeira avaliação ou o início do tratamento, que, muitas vezes, demora, o que cria uma grande expectativa no paciente e em seu familiar.

Nos atendimentos da psicologia no setor de triagem, foi possível perceber que, frequentemente, o que se escuta é um pedido de socorro, uma queixa de sofrimento intenso, físico e psicológico, que vem acompanhado da expectativa de uma solução mágica. Essa expectativa pode ser vista em frases como: “Doutora, tenta dar um jeitinho para eu ser matriculado aqui”; “Será que vou morrer sem ter chance de ajuda, pois aqui é a última oportunidade da minha vida”. Grande é a procura de pacientes que vêm ao INCA por ser sabidamente uma instituição que oferece o tratamento integral desde o momento imediatamente após o diagnóstico até o final da vida.

Ao enfrentar a realidade de um câncer, alguns se desesperam com a confirmação do diagnóstico. É comum a sensação de perda, e também é comum a perda de estímulo do paciente para o tratamento. Para que o portador da doença consiga continuar sua rotina, o apoio psicológico é importante, como forma de superar traumas e medos, além de amenizar sua dor. Com esse apoio, o paciente vivencia o sofrimento da rejeição e da continuidade na procura do seu tratamento, valorizando as pequenas conquistas.

Apesar das inúmeras questões que surgem sob o rótulo do câncer, chama a atenção o fato de que, por mais variadas que sejam as queixas dos pacientes, o pedido por um tratamento rápido é sempre constante. A queixa é depositada sobre aquele que escuta e a expectativa é que a “doutora” resolva logo o problema que o doutor lá de fora não conseguiu.

Quando chegam à triagem, os pacientes parecem buscar os serviços de saúde como quem quer comprar um produto, como quem pretende adquirir algum objeto muito precioso que é a sua vida. No entanto, pela experiência, tais questões parecem não ser exclusivas da clínica realizada no serviço público. Também nos consultórios particulares, o pedido inicial dos pacientes segue esse mesmo caminho. A diferença talvez resida no fato de que, enquanto nos consultórios particulares o psicólogo pode dispor de relativa liberdade para trabalhar as questões emocionais, já que há maior flexibilidade dos médicos das redes privadas para o adiantamento do tratamento por motivos de angústia do paciente, no espaço público, há o rigor de respeitar a fila de espera que só é ultrapassada em caso de emergência médica.

Cada etapa que o paciente supera na procura do seu tratamento é uma vitória. Da mesma forma, os familiares recebem atendimento psicológico para auxiliar o portador de câncer a lidar com as barreiras encontradas.

Em razão desse trabalho, realizado na triagem do INCA, foi adquirida uma experiência única com esses pacientes que chegam tão desesperados na instituição. Pode-se avaliar o quanto o psicólogo pode colaborar para amenizar o sofrimento, trabalhando junto à equipe médica para dar tranquilidade ao paciente, a seus familiares e também à própria equipe.

Recentemente, no ano de 2012, o trabalho do psicólogo na triagem foi encerrado, em virtude da aposentadoria da profissional que realizava tal serviço, pois o INCA não dispõe de quadro funcional apto a atender essa demanda.

Entretanto, essa inserção é uma via necessária e possível de ser trilhada, desde que exista abertura e interesse por parte das políticas de saúde pública e dos próprios psicólogos, que talvez precisem de mais oportunidades para conhecer esse tipo de trabalho e a ele se dedicar.

A saúde pública é um direito de todos e dever do Estado e, como tal, deveria atender à demanda da população que procura um serviço especializado e criar, a partir da complexidade da doença, mais instituições para o atendimento oncológico de qualidade.

A atuação do psicólogo é imprescindível no cuidado em oncologia e tem seu lugar reconhecido no campo da saúde pública. Entretanto, é esperado que esse campo acompanhe os avanços contemporâneos no tocante ao trabalho multiprofissional e interdisciplinar, à intersetorialidade e à construção de resolutivas redes de cuidado.

Capítulo

4

Rede e cuidado: uma construção possível

Este capítulo propõe pensar o encaminhamento como um ato de cuidado. Pode parecer óbvio, mas não é. Na maioria das vezes, o que se percebe na área da saúde é um trabalho fragmentado, territorializado, no qual cada um faz o seu, e todos fazem algo sobre o mesmo sujeito, como a história dos cegos e o elefante¹.

Atravessados por diversas práticas e saberes, os profissionais veem-se diante do paciente com sua história singular. Marcado pela doença, narrando seu sofrimento, em meio ao desamparo colocado pela angústia frente à ideia da morte, ele chega aos profissionais. E o que acontece quando se diz a esse sujeito que não é possível atendê-lo? Responde-se com mais desamparo. Diante da escassez de recursos, às vezes é dito: “você precisa buscar atendimento em outro lugar!”. E, sem desejar boa sorte, ele é lançado a toda errância do sistema de saúde. Diante de impasses como esse, delineou-se a questão apresentada com este trabalho, a qual se transformou em uma estratégia de ação e de cuidado na Seção de Psicologia do HCI, uma das unidades que integra o INCA. Isso significa pensar a responsabilidade do profissional de saúde diante do ato de atendimento, pensar o lugar do psicólogo, o lugar de quem atende, escuta, acolhe o sujeito em seu adoecimento, frente ao desamparo trazido pelo câncer.

Denominou-se, como tomada de responsabilidade, a implicação do profissional no caso que se constrói a partir de cada encontro com o paciente. Esse conceito ultrapassa os limites do *setting* do atendimento, ele consiste “na responsabilidade do serviço sobre a saúde mental de toda área territorial de referência e pressupõe um papel ativo em sua promoção” (DELL’AQUA; MEZZINA *apud* TENÓRIO, 2001, p.36). Esse sujeito, que demanda cuidados, diz respeito à equipe, ainda que não seja possível atendê-lo. Não significa dizer que é possível dar conta de tudo daquele sujeito, o que seria um equívoco, mas sim de reconhecer que o profissional tem alguma coisa com isso a partir do momento em que escuta o paciente e passa a estar implicado em sua queixa. Elia (2004) lembra que um trabalho clínico institucional deve incluir agenciamentos que estão para além daquele momento de internação ou de um atendimento ambulatorial. Deve pensar o paciente numa rede “tecida pelos fios que são as instâncias pessoais e institucionais que atravessam a experiência do sujeito, incluindo: seu lar, a escola, a sua rede de saúde” (ELIA, 2004, p.2), isto é, onde o sujeito localiza-se em suas relações, o que lhe confere alguma experiência de identidade, de ser no mundo. Incluir isso no cuidado significa fazer rede. Rede que não se constrói na lógica linear (como numa linha de montagem, onde um repassa e encaminha para o outro), mas na lógica do entrelaçamento, na qual já não se identifica onde começa e onde termina o cuidado. Isso é que define “clínica ampliada”, um conceito que está no centro da Política Nacional de Humanização do SUS e que se refere a uma prática que busca integrar várias abordagens para possibilitar um manejo eficaz da complexidade do trabalho em saúde, que é necessariamente multidisciplinar. Então, quando se partilha dessa direção, rede e integralidade passam a ser indissociáveis.

Esse cuidado, aqui chamado trabalho em rede, tem várias dimensões, indo do nível da micropolítica do trabalho, no qual se estabelecem as relações entre os profissionais, caso a caso nas enfermarias, por exemplo, ao nível mais macro, de instituição para instituição, não só restrita ao campo da saúde em seus diferentes níveis de complexidade, mas também da intersetorialidade. Emerson Merhy (2003) lembra que “a integralidade do cuidado que cada pessoa real necessita,

¹ Trata-se de uma lenda que narra a história de três cegos diante de um elefante. Eles deveriam tocar e descrever o animal. Cada um toca uma parte diferente do elefante e tenta descrevê-lo. O resultado é que cada um define o animal por sua visão, que é sempre parcial, fragmentada, não dando conta do todo.

frequentemente transversaliza todo sistema” (2003, p.4), e, nesse sentido, só pode ser obtida em rede. Vale citar:

a linha de cuidado pensada de forma plena, atravessa inúmeros serviços de saúde. O hospital pode ser visto como um componente fundamental da integralidade do cuidado, pensada de forma ampliada, como uma estação no circuito que cada indivíduo percorre para obter a integralidade que necessita (MERHY, 2003, p.4).

O primeiro desafio é interrogar se é possível oferecer um cuidado integral ao paciente e o que isso significa. É a partir do reconhecimento dos furos que se pode incluir o Outro nessa teia, e assim vai se tecendo uma rede no entorno do paciente. Rede como um emaranhado de furos e nós – laços feitos por nós (pronomes pessoais plurais). Fazendo isso, trabalha-se com a integralidade do cuidado, não apenas tratando a doença, mas sobretudo lançando um olhar para quem é cuidado como um ser que traz em seu apelo um sofrimento que precisa ser acolhido. Lacan (1964) diz que é a resposta do Outro² que transforma um grito em apelo, em demanda. Acredita-se nessa clínica que se constrói a partir do encontro, sempre singular, e que produz efeitos na vida do sujeito quando este percebe que pode ser, verdadeiramente, recebido e escutado por alguém.

Na IX Jornada de Psicologia³, é apresentada a experiência de uma equipe frente aos impasses e impossibilidades colocados pelos limites institucionais, considerando cada demanda singular. O sujeito que se trata no INCA está inserido em uma rede sociofamiliar e faz parte de um determinado território, entendendo que o território está para além de um recorte geográfico, sendo “o conjunto de referências socioculturais e econômicas que desenham a moldura de seu cotidiano, de seu projeto de vida, de sua inserção no mundo” (DELGADO, 1999, p. 117). Portanto, a estratégia pensada foi a de incluir os serviços da rede local de saúde como uma maneira de referenciar esse paciente a sua área original e familiar, garantindo o acesso próximo ao local de sua moradia, sendo acolhido em suas demandas, as quais muitas vezes ultrapassam questões psicológicas e psiquiátricas.

Sabe-se que muitos pacientes residem em municípios distantes, mas recorrem ao INCA por sua referência dentro da atenção oncológica. Alguns acabam desistindo do atendimento, por questões de deslocamento, de dificuldade financeira no transporte, de dependência de outros cuidadores, entre outros. Fatores como esses foram motivadores para iniciar, na seção de psicologia do HCI, um trabalho de contato e pactuação com a rede de saúde dentro e fora do município, a fim de estreitar a comunicação e, com isso, criar uma rede de referência e contrarreferência. Não se trata simplesmente de identificar o serviço de saúde mais adequado e redigir um encaminhamento, despachando o paciente, mas sim de permitir que o profissional daquela área de saúde identifique a melhor porta de entrada e receba-o em suas demandas. Dessa maneira, o paciente sai da unidade, preferencialmente, com o dia e a hora da consulta, sabendo o profissional que irá atendê-lo. Certamente isso não garante que ele será bem atendido, ou que seguirá acompanhamento nesse serviço, mas sim que ele não estará sendo simplesmente despachado, ou deixado à própria sorte. Entende-se que, partindo do conhecimento da realidade sobre a qual se deseja intervir, novas políticas públicas no campo da saúde podem ser pensadas. Segundo o Ministério da Saúde:

² O grande Outro é um termo utilizado por Lacan para se referir ao lugar do significante por excelência, campo da linguagem, de onde pode advir o sujeito.

³ IX Jornada de Psicologia Oncológica do INCA e III Encontro INCA/SBPO – Desafios no Cuidado Integral em Oncologia – realizado nos dias 8 e 9 de Agosto de 2013, no INCA, Rio de Janeiro.

organizar o sistema de saúde, os serviços de assistência e a atenção à saúde, como um todo, na lógica da responsabilidade sanitária, pressupõe o conhecimento da realidade local, do envolvimento das pessoas, dos profissionais e das instituições componentes do setor saúde, e o compromisso dos gestores atuantes em determinados territórios, em especial os gestores públicos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2005, p.21).

Dentro dessa perspectiva, o encaminhamento deixa de ser um simples ato burocrático e passa a ser entendido como extensão do seu atendimento, ato de cuidado, no qual não há desresponsabilização quando o encaminhamento é realizado, implicados que estão os psicólogos nos efeitos de seu trabalho e de suas ações. Merhy (2002) denomina esse cuidado como construção de redes quentes, aquecidas pelas relações que se estabelecem pelos sujeitos, produtores do cuidado. Trabalho vivo em ato.

Se for realizado um esforço de visualizar uma rede, pode-se pensar em pontos de costura, ponto que se liga a outro, um emaranhado de pontos, laços entre os pontos. Visualizam-se também os furos, tal como a imagem de uma tela de proteção, mas o que faz garantir a segurança e sustentação são os nós, as amarrações que se dão nessa costura. Sabe-se que os furos existem, mas a aposta é nos muitos nós que são costurados nesse processo de construção de uma rede potente e viva.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Participativa. **Reorganizando o SUS no município do Rio de Janeiro**. Brasília, DF: Editora MS, 2005. p. 21. (Série D. Reuniões e Conferências, Cadernos Metropolitanos).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. 4. ed. Brasília, DF: Editora MS, 2008. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

CECÍLIO, L.C.O; MERHY, E.E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Org.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS; ABRASCO, 2007. p.4

DELGADO, P.G. Atendimento psicossocial na metrópole: algumas questões iniciais. In: **PRÁTICAS ampliadas em saúde mental: desafios e construções do cotidiano**. Rio de Janeiro: IPUB-UFRJ, 1999. p. 117. (Cadernos do IPUB, 14).

ELIA, L. F. **A rede de atenção na saúde mental: articulações entre CAPS e ambulatório**. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Caminhos para uma política de saúde mental infanto-juvenil**. Brasília, DF: Editora MS, 2005. (Série B. Textos Básicos em Saúde).

LACAN, J. (1964). Os quatro conceitos fundamentais da psicanálise. In: _____. **O seminário, livro 11**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 1985.

MERHY, E.E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 3 ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2002.

TENÓRIO, F. **A psicanálise e a clínica da reforma psiquiátrica**. Rio de Janeiro: Rios Ambiciosos, 2001. p.36. (Bacamarte. Psicanálise e psiquiatria)

Capítulo

5

**Intersetorialidade no
atendimento a mulheres em
situação de violência no
hospital de câncer ginecológico:
um caminho em construção**

Na prática do psicólogo, frequentemente encontram-se narrativas de mulheres em situação de violência cometida por seus parceiros. Esse impasse é maior quando se pensa nos efeitos desse tipo de violência em mulheres que vivenciam o câncer ginecológico e necessitam de cuidados. São histórias atravessadas por violências diversas: psicológica, física, social, por um sentimento de desamparo em momentos cruciais de um tratamento por vezes longo, que, em sua maioria, ocasiona consequências físicas e emocionais.

No INCA, a Unidade II trata do câncer ginecológico e de tecido ósseo-conectivo. Nela, encontram-se várias pacientes que, em função do tratamento da doença, são abandonadas por seus companheiros ou negligenciadas em seus cuidados. Durante o tratamento, que pode envolver radioterapia, quimioterapia e braquiterapia, além de procedimentos cirúrgicos e outras formas de intervenção, a maioria das mulheres necessita ficar sem atividade sexual com penetração, em função da região dos tumores e dos efeitos do adoecimento. Percebe-se que alguns companheiros demonstram dificuldades em compreender esses motivos e desejam manter o ato sexual, mesmo que à força, prejudicando o tratamento e agravando o dano emocional já provocado pelo câncer e pelo sentimento de desamparo vivenciado. Observa-se, nos discursos de mulheres que sofrem com a violência de seus pares, que esse enredo é a continuidade de uma situação já vivida anteriormente e que só se mantém ou se agrava com o adoecimento.

Diante dessas situações, as equipes de psicologia e serviço social buscam refletir sobre as possíveis formas de compreender o fenômeno da violência contra as mulheres atendidas na instituição e os caminhos possíveis dentro da rede de atendimento.

Para tanto, faz-se necessário delinear a problemática “violência contra a mulher”, que começou a ter visibilidade como problema social a partir do movimento feminista nos anos 1960 e ganhou força nos anos 1980, com os estudos de gênero e estudos sobre a mulher culminando na criação das delegacias da mulher e da Lei nº 11.340, de 2006 (Lei Maria da Penha).

O termo “violência contra a mulher” é utilizado como sinônimo de “violência conjugal” e carrega consigo uma polissemia de entendimentos. Como categoria de análise, é a forma mais conhecida extramuros (GROSSI, 1998). O termo violência contra as mulheres será utilizado “não como identidade fixa, fechada e encerrada, mas de uma forma aberta”. Não se utilizará “mulher” como uma categoria universal e a-histórica (RAMOS, 2010).

De acordo com Grossi (1998), os estudos e pesquisas sobre o tema apontam, em sua maioria, para dois grandes paradigmas teóricos, sendo um “centrado nas teorias do patriarcado, e outro na perspectiva da violência como parte da relação afetivo/conjugal” (p. 303). O paradigma mais conhecido é o de uma sociedade com valores patriarcais, em que os homens controlam as mulheres por meio da dominação, da violência, como forma de submetê-las aos seus desejos. Contudo, esse viés essencializa e naturaliza, fazendo com que os papéis assumidos por homens e mulheres sejam tomados como universais. Essa forma de pensamento isenta a mulher da relação, tornando-a apenas vítima, como se o poder não circulasse entre as partes dos pares constituídos. O segundo paradigma pressupõe que não é possível “isolar o polo da mulher para entender a violência em uma relação afetivo/conjugal, que é necessário percebê-la tanto a partir do vínculo afetivo/conjugal construído a partir da comunicação de cada casal, quanto do contexto cultural no qual este casal se insere” (GROSSI, 1998, p. 303). São as relações estabelecidas entre todos os sujeitos envolvidos que fazem com que algumas situações configurem-se de forma agressiva:

o “exercício do poder consiste em conduzir as condutas e a gerir a probabilidade”. As relações de poder, conforme entendidas por Foucault, não são localizadas em apenas um ponto, o poder não está posto apenas num lugar, ou no Estado ou nas mãos do opressor. Não está concentrado nas mãos de um soberano, mas difuso nas estratégias de poder entre indivíduos e grupos e nos seus efeitos do gerenciamento das ações sobre o outro, são formas de ver este poder circular (DREYFUS e RABINOW, 1995, p.314).

O exercício do poder não é simplesmente uma relação entre “parceiros”, individuais ou coletivos, é um modo de ação de uns sobre os outros. O poder só existe no ato, mesmo se ele se inscreve num campo de possibilidades em desordem que se apoiam em estruturas permanentes (FOUCAULT, 1997).

Ampliando o entendimento da violência contra mulheres, compreende-se esse fenômeno como um jogo vivido a dois, numa linha discursiva à qual os parceiros estão submetidos e que é difícil de configurar e abordar dentro de uma instituição de cuidados.

Diante desse cenário, a equipe do HCII buscou possibilidades de encaminhamentos para os casos de violência contra mulheres que não implicassem apenas denúncia ao judiciário, afinal, como ressalta Rifiotis (2007), apenas o discurso denúncia e a mudança de posição em que algumas questões são enquadradas em leis e encaminhadas ao poder judiciário não significam mudanças na qualidade de vida dessas mulheres. As pessoas cobram justiça, no entanto, a grande dificuldade é que parte dessas violências ocorre no âmbito privado e, quando são levadas a público, muitas vezes colocam as mulheres numa situação de fragilização e de revitimização. As tentativas de tratar essas questões de violência contra mulheres ocorrem no âmbito das relações, sem a necessária discussão dos problemas sociais que interferem nos comportamentos violentos que os tornam possíveis.

Pensando nesses impasses, a equipe do HCII realizou parcerias com setores que atendem mulheres que vivenciam a violência em suas trajetórias, sendo um deles o Centro Integrado de Atendimento à Mulher (Ciam) Marcia Lyra. Foram convidados profissionais do Ciam para um evento dentro do hospital com o objetivo de refletir coletivamente com os profissionais de saúde sobre as formas de encaminhamento dessas histórias. Algumas reuniões de equipe estão sendo realizadas com o objetivo de compreender o fenômeno e as formas possíveis de encaminhamento que considerassem todos os atores de tais situações. Nessa busca, percebe-se que a comunicação entre serviços públicos e organizações não governamentais quase sempre se dá pela via individual. Os diferentes fluxos dos serviços assistenciais pelos quais passam as mulheres acabam não sendo acompanhados como um todo e são perdidos ao longo do curso. As ações ainda são fragmentadas, baseadas no discurso patriarcal de dominação masculina e dependentes das atuações institucionais, mais violentas emocionalmente do que a própria agressão cometida pelo parceiro. Essas situações precisam ser discutidas coletivamente, junto com todos os componentes dessa intrincada rede que ainda tem dificuldade em pensar a problemática da violência contra mulheres.

Outra dificuldade enfrentada pela equipe para um encaminhamento possível é que há um silenciamento da violência sofrida, tanto das mulheres quanto da equipe, que tem dificuldade de abordar a temática com as pacientes. Algumas mulheres sinalizam, outras até verbalizam, mas relatam não encontrar saídas ou não compreender sua possibilidade de ação dentro dos

relacionamentos, principalmente num momento em que precisam de seus parceiros em função do desamparo ocasionado pelo câncer ginecológico.

Esse é um caminho que está em construção e que sempre precisará ser pensado e contextualizado coletivamente. Nisso reside a importância do trabalho em rede. As ações dentro das instituições não devem ser mais violentas do que a violência cometida por seus parceiros ou outros membros das relações sociais nas quais as mulheres estão inseridas. Principalmente quando se referem a mulheres que vivenciam o sofrimento do câncer ginecológico em suas trajetórias e necessitam de um suporte para passar por esse momento.

REFERÊNCIAS

DREYFUS, H.; RABINOW, P. **Michel Foucault**: uma trajetória filosófica. Tradução V.P. Carrero. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

FOUCAULT, Michel. A vontade de saber (1970-1971). In: _____. **Resumo dos cursos do Collège de France**: 1970-1982. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

GROSSI, Miriam P. Rimando amor e dor: reflexões sobre a violência no vínculo afetivo-conjugal. In: GROSSI, Miriam P; PEDRO, Joana M. (Orgs). **Masculino, feminino, plural: gênero na interdisciplinaridade**. Florianópolis: Ed. Mulheres, 1998.

RAMOS, Maria Eduarda. **Histórias de “MULHERES”: a violência vivenciada singularmente e a Lei 11.340 como possível recurso jurídico**. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

RIFIOTIS, Theophilos. Direitos humanos: sujeito de direitos e direitos do sujeito. In: SILVEIRA, R.M.G. et al. (Orgs). **Educação em direitos humanos**: fundamentos teórico-metodológicos. João Pessoa: Editora Universitária, 2007. Disponível em: <www.dhnet.org.br/dados/livros/edh/br/fundamentos/15_cap_2_artigo_07.pdf>. Acesso em: 09 mai. 2007.

Capítulo

6

**Tutela jurídica de saúde:
busca pela solução
administrativa dos litígios**

A tutela jurídica significa a proteção legal para os direitos subjetivos e qualquer forma de atuar lícita. Não há dúvidas de que essa proteção está claramente retratada na Constituição Federal. O ano de 1988 constituiu um marco histórico para a saúde no Brasil.

Não obstante tratar-se de uma garantia constitucional, sabe-se que o governo elege suas prioridades, e a saúde pública, por longos anos, vem sendo deixada de lado. Não se pretende aqui uma concretização utópica do direito preconizado na Constituição Federal, de que toda a sociedade obtenha remédios, consultas, internações e tratamentos de forma gratuita. Sabe-se que isso se faz quase impossível de concretizar, embora tenha sido esse o modelo eleito pela constituinte: Sistema UNIVERSAL de Saúde.

Atendo-se à realidade brasileira, sabe-se que qualquer cidadão que possua um mínimo de recursos necessários opta por ter um plano de saúde particular. Aqueles, porém, que não possuem condições de pagar um plano, dependem, exclusivamente, da política pública. Para esses cidadãos, o recebimento de medicamentos do Estado é um direito.

A tripartição das funções (ou separação dos poderes) já havia sido estudada por Aristóteles, em sua obra *Política*, na qual o pensador vislumbrava a existência de três funções distintas exercidas pelo poder soberano (Legislativo, Executivo, Judiciário). Não é necessário dizer que as ideias perpetradas por autores formalistas apresentam-se como elementos “retrógrados” a serem superados.

Montesquieu, partindo desse pressuposto, aperfeiçoou a teoria de Aristóteles em *O Espírito das Leis* e contribuiu com o denominado sistema de freios e contrapesos, em que um controla o outro e em que cada órgão exerce as suas competências.

A tripartição, portanto, é a técnica pela qual o poder é contido pelo próprio poder, um sistema de freios e contrapesos, uma garantia do povo contra o arbítrio e o despotismo.

Vive-se hoje uma consolidação do Estado de Direito, no qual tal sistema tem-se demonstrado eficaz. Trata-se de elemento inerente ao sistema democrático, vinculado ao controle dos Poderes. Assim, a intervenção de um Poder em outro funciona quando há nítido desvio de finalidade e descumprimento das garantias dispostas na ordem constitucional.

A questão é que, como afirma Larry Jay Diamond, ao contrário do que ocorre com os direitos civis e políticos, que podem basicamente ser assegurados por uma atuação negativa, o que significa que o Estado deixa as pessoas agirem e viverem nos limites da lei, direitos sociais e econômicos exigem do Estado atuações positivas para atingir seus objetivos (2004).

Na prática, não há dúvidas de que a judicialização das demandas de saúde forçou o Estado a adotar algumas providências. Mas a solução é a judicialização? A resposta é negativa.

A solução é identificar os problemas e resolvê-los no âmbito administrativo. As demandas urgentes não podem esperar soluções macro, mas somente essas são capazes de diminuir os casos de urgência.

A maioria dos casos judicializados não diz respeito ao pedido de medicamentos não dispensados pelos Entes, mas à entrega dos medicamentos constantes em lista de dispensação, à ausência de vagas para a internação, à falta de materiais ou profissionais médicos para a realização de procedimentos etc.

Identifica-se, então, não um problema de política pública, mas de gravíssima falha administrativa.

Tome-se o tratamento oncológico como exemplo. O paciente deve ser atendido junto à rede municipal de saúde, que procede ao encaminhamento a um dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon).

Nesse momento, já são identificados alguns problemas. A consulta na rede municipal muitas vezes demora a ocorrer, e o mesmo acontece com a consulta marcada no Cacon.

Há dúvidas na efetividade da unificação do sistema regulatório de consultas pelo Município do Rio de Janeiro, posto que os pacientes têm encontrado muita dificuldade em ter as consultas marcadas em um espaço de tempo razoável.

Algumas instituições hospitalares só recebem pacientes após o diagnóstico definitivo de câncer, o que nem sempre é possível, dada a falta de material para a realização de exames ou a falta de recursos humanos.

Assim, defronta-se, muitas vezes, com o diagnóstico tardio, o que influencia diretamente na possibilidade de recuperação do paciente.

Outra questão que se coloca é a do paciente que, não obstante não possua recursos financeiros para realizar o tratamento da doença junto à rede particular, consegue reunir verba suficiente para ser consultados por um médico particular, de forma muito mais célere do que se aguardasse o atendimento público.

O sistema hoje vigente não permite que esse paciente, embora diagnosticado, seja encaminhado diretamente para o tratamento nos Cacon. Ele deve se encaminhar para o primeiro atendimento na rede municipal para, só nesse momento, ter acesso ao tratamento oncológico.

Uma vez sendo atendido nos Cacon, outros problemas comumente surgem, como a falta de medicamentos, em geral, por ausência de recursos suficientes para a sua aquisição.

Em relação aos doentes já em estado terminal, as formas de tratamento são reduzidas, não por eventual ausência de tecnologia, mas por despreparo do sistema de saúde público em lidar com pacientes nessa situação, mormente idosos.

Vários pacientes são encaminhados de volta às suas residências sem que, contudo, seja disponibilizado acompanhamento psicológico ou, ao menos, medicamentos e profissionais para tratamento em domicílio quando necessário. A ideia de que os medicamentos paliativos podem ser entregues por outros Entes coloca os pacientes em situação de desespero, já que não são facilmente obtidos.

Esses são somente alguns problemas que surgem com a prática e que demonstram a realidade do atendimento à saúde dispensado no Rio de Janeiro.

O âmbito da Lei no 12.732, de 2012, a qual versa sobre o tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada, é extremamente limitado e não engloba todos os problemas que são enfrentados.

A Política Nacional de Atenção Oncológica tem como um dos seus escopos garantir o tratamento integral e célere à população. Faz-se necessário, portanto, que haja de fato atenção para o atendimento primário e a garantia de tratamento.

É necessário promover o acesso equitativo aos serviços de saúde individuais e coletivos, incluindo o desenvolvimento de ações para superar as barreiras de acesso. Os processos de avaliação de acesso deverão se realizar em um ambiente multissetorial, multiético e pluricultural, trabalhando com diferentes instituições governamentais e não governamentais (FINKELMAN, 2002). É necessário, ainda, um reordenamento do destino dos atuais gastos, priorizando investimentos que dinamizem o setor.

No momento, deve-se atuar em paralelo e buscar esforços para que a máquina administrativa funcione de forma eficaz não somente no tratamento, mas também na prevenção da doença, o que implica enfrentamento da questão da saúde pública de forma ampla.

Capítulo

7

**Residência Multiprofissional em
Oncologia do Instituto Nacional
de Câncer José Alencar Gomes
da Silva – uma construção
interdisciplinar**

A formação e o trabalho em saúde vêm, através dos tempos, concretizando-se a partir de um modelo de atenção à saúde, chamado modelo biomédico, que privilegia a técnica, a especialização e o fazer individualizado de cada categoria profissional. Essa concepção apresenta limitações, posto que, ao priorizar a dimensão biológica do cuidar, desconsidera as demais dimensões que se articulam na formação do ser humano: psicológica, social, histórica e cultural. Trata-se de uma “visada” para a cura da doença já estabelecida, isto é, centrada no hospital e na figura do médico, em detrimento das demais categorias profissionais da saúde. Essa visão hierarquiza o conhecimento, posto que valoriza o saber de uma categoria profissional e leva a uma fragmentação do cuidado, ao favorecer a constituição de currículos organizados em saberes disciplinares compartimentados, que pouco ou nada interagem entre si.

No processo de trabalho em saúde, Merhy (2000, p. 109) propõe o conceito de valises, que “representam caixas de ferramentas tecnológicas, enquanto saberes e seus desdobramentos materiais e não-materiais”. Trata-se das tecnologias duras, que estão representadas por equipamentos, exames, imagens; das tecnologias leve-duras, pelos saberes; e das tecnologias leves, presentes no espaço relacional trabalhador-usuário, implicadas com a produção das relações entre dois sujeitos. Uma formação fragmentada e hierarquizada mostra-se na prática profissional, ou seja, os profissionais executam tarefas de assistência sem refletir acerca do que significa o trabalho. Nesse sentido, desconsiderar o aspecto relacional entre profissional e paciente e entre os próprios profissionais fere os princípios do SUS, entre eles a integralidade da atenção à saúde.

Para superar esse modelo de formação, diferentes ações vêm sendo implementadas no sentido de reorientar a formação profissional para a saúde. Uma dessas ações foi a instituição da Residência Multiprofissional em Saúde pela Portaria Interministerial (Ministério da Educação/Ministério da Saúde) nº 2.117, de 3 de novembro de 2005, destinada às categorias profissionais que integram a área da saúde, excetuada a médica. Já a Portaria Interministerial nº 1.077, de 12 de novembro de 2009, dispõe que os programas de Residência Multiprofissional sejam norteados pelos princípios e diretrizes do SUS e orienta que a condução desses programas ocorra segundo alguns eixos norteadores. Alguns desses eixos referem-se a questões pedagógicas em que se considerem: o profissional em formação como sujeito do processo ensino-aprendizagem-trabalho; os cenários de aprendizagem voltados para a linha de cuidado; e um sistema de avaliação constitutiva, favorecendo a formação integral e interdisciplinar de saberes e práticas, com o intuito de desenvolver competências compartilhadas, ou seja, solidificando o processo de formação para o trabalho em equipe.

Cabe aqui desenvolver uma breve reflexão sobre o que se entende como uma formação interdisciplinar. O nível de interação entre saberes é discutido por diversos autores que trazem diferentes classificações. Carlos (2007, p. 36-37) afirma que a classificação mais aceita é a proposta por Jantsch, que descreve quatro níveis de interação. O primeiro é denominado multidisciplinaridade. Essa se caracteriza por uma ação simultânea de diversas disciplinas em torno de uma temática comum. Essa ação, porém, é fragmentada, na medida em que não se explora a relação entre os conhecimentos disciplinares e não há nenhum tipo de cooperação entre as disciplinas. Um nível imediatamente superior seria a pluridisciplinaridade, em que se observa algum tipo de interação entre os conhecimentos, embora eles ainda se situem em um mesmo nível hierárquico. Não há ainda nenhum tipo de coordenação proveniente de um nível hierarquicamente superior. O terceiro, a interdisciplinaridade, caracteriza-se pela presença de um princípio comum a um grupo de disciplinas conexas, definido no nível hierárquico

imediatamente superior, o que introduz a noção de finalidade. Assim, nesse nível de interação, há cooperação e diálogo entre as disciplinas do conhecimento, tratando-se de uma ação coordenada, que pode, desse modo, assumir variadas formas. O último nível de interação descrito por Jantsch é a transdisciplinaridade, proposta relativamente recente no campo epistemológico. Pode ser definida como uma espécie de coordenação de todas as disciplinas e interdisciplinas sob um eixo comum. Aí ocorre uma espécie de integração de vários sistemas interdisciplinares num contexto mais amplo, gerando uma interpretação mais holística dos fatos e fenômenos.

O conceito de interdisciplinaridade é controverso, mesmo entre seus teóricos (CARLOS, 2007). Contudo, a ideia geral remete à interação entre áreas ou disciplinas. Oriunda da educação tradicional, a formação dos profissionais de saúde caracteriza-se por conteúdos abordados em saberes disciplinares compartimentados, que pouco ou nada interagem entre si.

O ensino no INCA, até 2010, caracterizava-se pelo modelo biomédico que, como dito anteriormente, privilegia a técnica, a especialização e o fazer individualizado de cada categoria profissional. Os cursos eram então oferecidos na modalidade de especialização uniprofissional, organizada em disciplinas isoladas. A proposta do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA é de substituição do modelo disciplinar fragmentado – em que não há cooperação entre os diferentes saberes – por uma abordagem interdisciplinar, supondo como tema transversal a integralidade do cuidado.

Com o objetivo de especializar profissionais da saúde na área da oncologia, em 2010, o INCA instituiu o Programa de Residência Multiprofissional, que reúne as áreas profissionais de enfermagem, farmácia, fisioterapia, nutrição, odontologia, psicologia e serviço social. Em 2013, iniciou-se a primeira turma incluindo a física médica. O curso constitui-se em ensino de pós-graduação *Lato Sensu*, caracterizado por aprendizado em serviço, com carga horária de 5.760 horas, sendo 1.152 horas (20%) destinadas às atividades teóricas e 4.608 horas (80%), às atividades práticas, cumpridas em 60 horas semanais com um dia de folga, em regime de dedicação exclusiva, com duração de dois anos. Diferente da formação tradicional oferecida até então, o atual programa adota uma nova formatação.

Para tanto, os profissionais das oito áreas envolvidos com o ensino na instituição assumiram a responsabilidade de elaboração e constante avaliação de um currículo que busca articular os saberes das diversas categorias, baseado na integralidade do cuidado sob uma abordagem interdisciplinar. O programa está estruturado, de acordo com os dispositivos legais, em um eixo transversal e oito eixos específicos (correspondentes a cada área profissional). O eixo transversal, comum a todos os discentes, é composto por nove módulos, que abordam temas cruciais para a formação dos residentes, favorecendo a troca entre as categorias, em uma reflexão sobre a prática, e constituindo-se em lugar privilegiado da interdisciplinaridade. Os eixos específicos referem-se aos conhecimentos inerentes a cada área profissional.

Tendo em vista a discussão acima, o plano de curso foi elaborado, entendendo que a interdisciplinaridade tem como objetivo levar todo profissional a identificar as fronteiras de seus saberes, incorporando os de outras ciências. Sendo assim, elas se complementam convergindo para objetivos comuns (FAZENDA, 2006). Essa visão rompe, como foi visto, com o modelo de assistência na perspectiva tecnicista e contribui para a transformação das práticas. Desse modo, permite aos discentes das diferentes áreas de conhecimento a oportunidade de se relacionar com os diversos contextos de forma interdisciplinar e integral. Isso vem favorecer a prática em que o olhar do profissional é o sujeito – seja ele o paciente ou o colega de equipe – e não a doença, atendendo à necessidade integral de cuidado.

Reconhecem-se os avanços na direção da formação em/para um trabalho interdisciplinar. No entanto, isso ainda não se concretizou plenamente e o exemplo *princeps* desse fato é a não inclusão da categoria médica nos Programas de Residência Multiprofissional. Ainda que a legislação estabeleça uma demarcação, sua efetivação não está dada e requer uma construção, ou seja, depende de um trabalho que é, em si mesmo, interdisciplinar.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Lei nº. 8.080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 12 abr. 2009.

_____. Portaria Interministerial nº 2.117 de 3 de novembro de 2005. Institui no âmbito dos Ministérios da Saúde e da Educação, a Residência Multiprofissional em Saúde e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 4 nov. 2005. Seção 1, p. 112.

_____. Portaria Interministerial nº 1.077, de 12 de novembro de 2009. Dispõe sobre Residência Multiprofissional em Saúde e a Residência em área Profissional da Saúde, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 nov. 2009. Seção 1, p. 7.

CARLOS, J.G. **Interdisciplinaridade no ensino médio: desafios e potencialidades**. Dissertação (Mestrado em Ensino de Ciências) – Universidade de Brasília, Brasília, DF, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Plano de curso do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA, 2013. No prelo.

FAZENDA, Ivani C. A. **Interdisciplinaridade: qual o sentido?** 2. ed. São Paulo: Paulus, 2006.

MERHY, E.E. Um ensaio sobre o médico e suas valises tecnológicas: contribuições para compreender as reestruturações produtivas do setor Saúde. **Interface comum. Saúde educ.** v.4, n.6, p.109-126, fev. 2000. Disponível em: <<http://www.interface.org.br/debates1.pdf>>. Acesso em: 08 abr. 2009.

Capítulo

8

**A conquista da
interdisciplinaridade:
relato de uma experiência
de educação continuada**

O Programa Terapia Expressiva como Veículo de Cuidado Integral no Hospital Universitário Antônio Pedro (TECI-HUAP), fundado e dirigido pela doutora Denise Vianna, é um programa de extensão da Universidade Federal Fluminense (UFF), desde novembro de 2010, e integra diversas ações de ensino, pesquisa e extensão, com o objetivo de contribuir para a humanização e a integralidade do cuidado no hospital e para o resgate da condição de sujeito de pacientes e profissionais de saúde. Tem como eixos centrais o cuidado de si e a interdisciplinaridade, e como metodologia principal a terapia expressiva. Atualmente, reúne cinco docentes, dezesseis terapeutas voluntários, uma voluntária responsável pelos documentários e uma pelas danças circulares, nove monitores voluntários e quatorze bolsistas de extensão, alunos de graduação de diversos cursos.

A integralidade do cuidado pressupõe o cuidado de si. O programa é norteado pela crença de que a qualidade do cuidado oferecido ao usuário depende do cuidado ao cuidador. É fundamental que cada cuidador, cada profissional, tenha a oportunidade de ver-se como sujeito, autor de sua vida, para que possa reconhecer, em cada paciente, também um sujeito. O programa traz, para a área da saúde, conceitos caros à construção da prática da cidadania desenvolvidos por alguns modelos utilizados na área de educação, inspirado em trabalhos como os de Paulo Freire (1996) e Jacques Rancière (2007). A prática da opressão, comum aos dois campos, é posta em pauta quando o mestre volta a ser aluno, ou o curador pode se ver como ferido, encontrando em si mesmo a fragilidade, o risco de adoecer e morrer e, portanto, a necessidade de cuidar-se, de olhar para si.

O conceito do cuidado de si remonta à Grécia clássica e aos filósofos de Alexandria. Para Foucault, o conceito traz no centro a noção fundamental de *therapéuein*, que em grego quer dizer três coisas: realizar um ato médico cuja destinação é curar, cuidar; ser o servidor que obedece às ordens e que serve seu mestre; e ser aquele que presta um culto. “Ora, *therapéuein heautón* significará ao mesmo tempo: cuidar-se, ser seu próprio servidor e prestar um culto a si mesmo” (FOUCAULT, 2004, p. 120).

A interdisciplinaridade propõe, além da soma dos conhecimentos e contribuições específicas dos diferentes membros de uma equipe multiprofissional, a possibilidade de troca de experiências, saberes e práticas em ato, com a transformação da forma de pensar e atuar de cada profissional. A inclusão, na equipe do programa, de docentes, técnicos e discentes de diversas áreas (medicina, enfermagem, psicologia, odontologia, comunicação, arte, cinema, administração) e o aperfeiçoamento de uma prática de trabalho participativa têm criado condições para o desenvolvimento efetivo da interdisciplinaridade e para a emergência de conceitos e práticas novas, em uma construção que está além de cada área e da soma das áreas, como cuidado transdisciplinar.

O programa TECI-HUAP reúne profissionais, docentes, discentes, pacientes, familiares e cuidadores em torno do cuidado de si, em práticas interdisciplinares desenvolvidas com a metodologia da terapia expressiva (TE).

‘Terapia expressiva’ foi a denominação escolhida pela autora das diversas ações do programa (VIANNA et al., 2012) em substituição ao nome ‘arteterapia’, para designar o conjunto de procedimentos que utiliza materiais e técnicas diversos para intermediar a expressão de conteúdos psíquicos, com finalidades terapêuticas. Possui fundamentação teórica na psicologia analítica desenvolvida por C. G. Jung (1985), segundo a qual conteúdos inconscientes são mais facilmente expressos por imagens do que verbalmente. A TE valoriza conteúdos de mitologia, filosofia, história da arte, ciências sociais e cultura folclórica (contos populares, contos de fadas, fábulas e lendas) na construção de seu corpo teórico.

A ação nuclear do programa é o curso de extensão *Cuidar de si com Arte*, que oferece, anualmente, a 34 profissionais de diversas áreas – medicina, enfermagem, nutrição, serviço social, psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional, entre outras –, uma oportunidade de revisitar sua história, sua opção vocacional, sua vida pessoal e profissional. Com carga horária de 216 horas e 10 meses de duração, o curso tem caráter principalmente vivencial. São oferecidas as bases teóricas fundamentais da psicologia junguiana, mas a maior parte do tempo é dedicada ao autoconhecimento e à expressão, plástica (desenho, pintura, confecção de objetos tridimensionais) ou outra (representação, expressão corporal, música, poesia), de cada indivíduo isoladamente ou reunidos em grupos.

Em uma sala, convivem semanalmente diversos profissionais, na busca de um encontro consigo mesmo e com os demais sujeitos que compartilham o mesmo processo. Durante a caminhada, cada um pode se reconhecer como sujeito, autor de sua vida e sua história, e perceber a qualidade de sua presença entre seus pares, para além da capacitação profissional específica.

A cada profissional, como aluno do curso de extensão, é oferecida uma prática mensal em pequenos grupos sob supervisão direta da coordenação do Programa, desenvolvida no Núcleo de Atenção Oncológica do HUAP, nas ações *Infusão de Vida*, na sala de quimioterapia, e *Tempo de Espera*, na sala de pulsoterapia. Nessas práticas, o profissional experimenta ser parte de uma equipe, que traja como uniforme uma camiseta amarela com a imagem de Quiron, o centauro que representa o curador ferido, ícone do programa. Esse uniforme traduz simbolicamente que cada membro da equipe deixa de lado, nesse momento, seu papel profissional específico, para apresentar-se sob o arquétipo do curador ferido, o cuidador que tem consciência de sua própria fragilidade, ao compartilhar com o paciente a sala de quimioterapia e o ambiente hospitalar, ressignificando a doença, a vida e a morte.

A *Infusão de Vida* é uma prática de cuidado complementar composta de intervenções coletivas com terapia expressiva e abordagens individuais antes e após a quimioterapia. Uma abordagem individual inicial a cada paciente, por algum membro da equipe, objetiva a apresentação mútua e o conhecimento de aspectos da vida informados pelo paciente, com atenção aos físicos, emocionais, mentais e espirituais. A intervenção com terapia expressiva oferece uma oportunidade de refletir sobre aspectos da vida que possam indicar novas representações do tempo de doença e do tratamento, sentimentos e outros conteúdos inconscientes. Uma abordagem individual, após a expressão criativa, inquire sobre a condição do paciente nesse novo momento e oferece a cada um a oportunidade de reler o que expressou, compartilhar descobertas, sentidos, crenças, preocupações e esperanças. Finalmente, a imagem produzida por cada um é fotografada, após autorização, com frequência acompanhada do sorriso de seu autor.

Na ação *Tempo de Espera*, uma breve apresentação do grupo e do trabalho antecede uma intervenção coletiva com terapia expressiva. Após o trabalho criativo, cada participante é ouvido individualmente. As imagens produzidas são também fotografadas.

Cada ação da *Infusão de Vida* e do *Tempo de Espera* é precedida por reunião de preparação da equipe e do material, e sucedida de nova reunião para discussão dos casos, supervisão, registro das narrativas dos pacientes e dos membros da equipe.

Como demonstram os resultados das pesquisas-ações quali-quantitativas desenvolvidas pelo programa, a *Infusão de Vida* tem contribuído significativamente para aumentar o conforto dos pacientes (VIANNA et al., 2013). As mudanças na integração dos pacientes, familiares e profissionais do setor, que frequentemente participam das atividades expressivas, aprimoram

o acolhimento oferecido no ambiente do serviço. Também tem permitido a construção de um cuidado transdisciplinar, que reúne a presença e a atenção plena de vários cuidadores: um que conta uma história, outro que ajuda a destampar a cola ou a segurar o suporte onde o paciente está criando, outro que fotografa a imagem recém-nascida, outro que apenas se inclina para escutar melhor a história contada pelo paciente... Nessa construção, a contribuição de cada um transcende sua formação específica e suas habilidades profissionais em direção a uma nova forma de conhecer e cuidar.

A ação *Pra todo mundo se ver* constrói instrumentos de divulgação das diferentes atividades do programa. Inclui o registro fotográfico de obras e seus autores, pacientes e profissionais, e a organização de um banco de fotografias para estudos posteriores; a filmagem de experiências para a elaboração de vídeos e documentários; a manutenção de um *blog* (terapiaexpressivauff.blogspot.com.br) e da página do *facebook* ([f:terapiaexpressivauff](https://www.facebook.com/terapiaexpressivauff)), o que permite aos participantes, pacientes, familiares, profissionais e à comunidade em geral ver uma obra edificada em conjunto. O impacto dessa ação sobre os pacientes e profissionais tem sido tão significativo que o bolsista do curso de cinema foi considerado, em 2012, o “cuidador do ano” no programa. E a máquina fotográfica revelou-se um poderoso instrumento terapêutico.

A ação *O HUAP vai dançar* oferece, semanalmente, no saguão do hospital, uma roda de danças circulares, que congrega docentes, alunos, funcionários, usuários, pacientes, acompanhantes e passantes em geral, em um círculo, ao som da música e no passo da dança de diferentes povos e tradições. Na roda, cada um é parte que concorre igualmente para a harmonia do todo. Essa ação tem como objetivo contribuir para a cura do ambiente hospitalar, propagando harmonia, amor e acolhimento, e integrando o hospital à sua comunidade. A roda no saguão de entrada simbolicamente representa uma interface hospital-comunidade, doença-saúde.

O programa realiza ainda encontros para troca de experiências e aprofundamento teórico de aspectos da terapia expressiva, apresentação de resultados das pesquisas e prestação de contas de suas ações à comunidade universitária e externa.

Novas ações estão sendo instituídas em 2013, como *A Hora da Visita*, que oferece atividades de TE a profissionais e pacientes na enfermaria de hematologia do HUAP.

A proposta é contagiar usuários e profissionais com o cuidado de si e desenvolver a interdisciplinaridade no hospital, o que é fundamental para a cura de todos – usuários, profissionais e o próprio hospital.

REFERÊNCIAS

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 1996. (Coleção Leitura).

JUNG, C. G. **A estrutura da psique. Obras Completas, VIII**. Petrópolis: Vozes, 1985.

RANCIÈRE, Jacques. **O mestre ignorante**. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

VIANNA, D. et al. Terapia Expressiva: veículo de cuidado integral num hospital universitário. **Cadernos de Naturologia e terapias complementares**, Santa Catarina, v. 1, n. 1, p. 101-106, 2012.

VIANNA, D. et al. Infusion of Life: patient perceptions of expressive therapy during chemotherapy sessions. **Eur J Cancer Care (Engl)**., Londres, v. 22, n.3, p.377-88, 2013.

Capítulo

9

**Núcleo de Assistência
Voluntária Espiritual: uma
vivência em movimento no
Hospital do Câncer I**

É muito antiga a necessidade de organizar a prestação de serviços religiosos nas unidades de saúde. Este capítulo não irá se ater na parte histórica dessa afirmação, que remonta a um passado longínquo e, por vezes, confuso entre a intenção de apoiar e o gesto praticado.

Vai sim relatar a experiência do INCA, a partir da demanda levantada em novembro de 2007, pela coordenadora geral do voluntariado, que procurou e solicitou alguma atitude para organizar a forma como as pessoas internadas eram abordadas, ora piedosamente com visitas caridosas, ora impiedosamente, com atitudes desfavoráveis e até cruéis, com exorcismos e promessas de toda a sorte.

Como ponto de partida, procurou-se conhecer as pessoas que já prestavam alguma forma de assistência reconhecida pela comunidade hospitalar como de qualidade. Cada uma delas foi procurada para que fosse entendido o processo em andamento. Após esse levantamento de informações, buscou-se, na literatura, situações como essa, que pudessem valer de suporte. Encontraram-se diferentes abordagens ao tema, mas nenhuma com uma característica que se adequasse à necessidade do INCA.

Desse modo, foi feita uma proposta desafiadora aos voluntários já existentes para que se unissem à equipe numa tarefa difícil e sem precedentes: criar um modelo de assistência que se adequasse à realidade de um hospital oncológico, onde o preconceito e o medo imperam. Fez-se um acordo para que houvesse reuniões toda terça-feira, por uma hora, para discutir as bases do que seria a forma de atuar. Iniciaram-se as reuniões com cinco pessoas e, pouco a pouco, foram se juntando mais e mais voluntários, inclusive do Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia (Into), que, ao saber dessa atividade, veio se unir ao grupo. Chegou-se a 35 pessoas ajudando.

Durante todo o ano de 2008, a assistência religiosa já oferecida continuou a ser prestada, concomitante ao estudo dos meios e métodos que seriam norteadores para o futuro empreendimento. Foi utilizada a metodologia da Qualidade Total de gestão para conduzir as reuniões, sempre com planejamento, atas e muito debate. A primeira grande discussão foi a que definiria o tipo de assistência prestada. Concluiu-se que a melhor maneira seria fugir do cunho religioso como foco e apoiar-se na assistência espiritual como modelo de trabalho.

Elaboraram-se, então, as diretrizes para assistência espiritual no HCI/INCA.

➤ **Diretrizes institucionais sobre a assistência espiritual:**

- 1- Em atenção à Constituição Brasileira, que determina ser o Brasil um país que respeita todos os credos, não há privilégios em relação a qualquer religião dentro das dependências do INCA.
- 2- Para garantir o bem-estar e a proteção dos próprios pacientes, que se encontram em condições de fragilidade física e psíquica, só será permitida a entrada de representantes religiosos que venham oferecer assistência espiritual não ligados ao Núcleo de Assistência Voluntária Espiritual (Nave) por demanda expressa do paciente ou familiar, seguindo as regras do regimento do Nave da unidade.
- 3- É permitido que o paciente coloque objetos de cunho religioso junto ao seu leito, em local apropriado e designado, caso seja de sua vontade, desde que não interfira na sua segurança ou na de outrem.

Buscou-se também o suporte legal que apoiasse a iniciativa.

➤ **Legislações que sustentam essas atividades:**

- » Constituição Federal, cap. I, art. 5º, inciso VII.
- » Decreto-Lei nº 1604, de 6 de dezembro de 1977.
- » Lei Federal nº 6.928, de 29 de junho de 1981.
- » Lei Federal nº 9.982, de 14 de julho de 2000.
- » Lei do Serviço Voluntário - Lei nº 9.608, art. 1º, de 18 de fevereiro de 1998.

A partir daí, iniciou-se o trabalho para determinar a forma de gestão: optou-se por um sistema colegiado, com representantes de todas as denominações religiosas presentes, que se reúne quinzenalmente para avaliar os rumos dos serviços e os ajustes necessários. A esse grupo chamou-se Comitê Administrativo. E constituiu-se um conselho consultivo, composto de todos os voluntários em atividade, que se reúne a cada quatro meses, ouve as sugestões de todos e propõe melhorias nos processos.

A missão é “Prestar assistência espiritual no HCI - INCA para os que de nós necessitarem, solicitada ou oferecida, assegurando a autonomia de cada um”.

A visão estratégica é: a partir da missão estabelecida, desenvolver um conjunto de objetivos, metas e ações que visem a prestar assistência espiritual a todos que necessitarem, de modo integral, respeitando as individualidades, promovendo acolhimento e consolo, renovando a esperança, o equilíbrio e a força para lutar, contribuindo de modo ativo para a humanização do atendimento prestado.

Criou-se um regimento de funcionamento, que coloca, dentro da comunidade hospitalar, regras definidas a serem seguidas. Entre elas está o treinamento obrigatório pelo qual todos os candidatos a voluntários devem passar, composto de 8 horas de aulas baseadas nas três dimensões do trabalho.

➤ **Dimensões do trabalho voluntário do Nave:**

- » Dimensão solidária: buscar atender as necessidades espirituais/religiosas, de modo voluntário, das pessoas que procuram e daqueles a quem é oferecido o serviço, nos aspectos espirituais e religiosos.
- » Dimensão comunitária: dispor-se a atuar na educação continuada para a promoção da saúde e do bem-estar biológico, psíquico e social, considerando a constituição hospitalar como uma convivência múltipla.
- » Dimensão político-institucional: gerar material institucional que possa servir como substrato de novas políticas de assistência espiritual ou religiosa, bem como servir como fórum de discussão e apoio de assuntos críticos. Participar de todos os cursos de atualização proporcionados, sugerindo novos, se for o caso, e estar ciente de que seu trabalho estará sempre sendo acompanhado e avaliado.

Curso de treinamento dos voluntários do Nave

1- ORIENTAÇÕES GERAIS:

- **Dimensão do trabalho voluntário**
- **Legislação/ perfil do candidato a voluntário**
- **Orientações gerais sobre a visita ao leito**
- **Orientações sobre a assistência nos outros setores do Nave (secretaria e espaço interreligioso)**

2- NOÇÕES SOBRE OS FUNDAMENTOS DAS RELIGIÕES:

- **Católica**
- **Evangélica**
- **Messiânica**
- **Espírita**
- **Outras (Budismo/Islamismo)**

3- CURSO DA COMISSÃO DE CONTROLE DE INFECÇÃO HOSPITALAR (CCIH)

4- CURSO DE ÉTICA E BIOÉTICA

5- NOÇÕES SOBRE A PSICOLOGIA DO PACIENTE ONCOLÓGICO

1º Dia:

Das 8h às 9h – Apresentações e orientações gerais

Das 9h às 10h20 – Noções sobre os fundamentos das religiões

Das 10h30 às 12h – Noções de ética/ bioética

2º Dia:

Das 8h às 9h50 – Curso da CCIH

Das 10h às 11h50 – Noções de Psicologia

**Das 11h50 às 12h – Esclarecimentos sobre os próximos passos/
encerramento**

Figura 1 – Programa de curso do treinamento de voluntários espirituais

A partir desse treinamento, o candidato é convidado a ir para casa com todo o conteúdo do curso e refletir seriamente sobre suas disposições. Caso aceite, é agendada uma entrevista na qual ele formaliza suas intenções de prestar o trabalho voluntário e de que modo. São oferecidas três possibilidades, que poderão ser realizadas em conjunto ou em separado:

1. Assistência no espaço inter-religioso, no qual são desenvolvidas atividades de caráter religioso, como reuniões espíritas, evangélicas, messiânicas e católicas – incluindo a missa semanal.
2. Atividade na secretaria, na qual se promove a ordenação do trabalho diário, o controle de presença, as autorizações para entrada de outros religiosos no hospital, o controle das tabelas e planilhas que contabilizam o trabalho.
3. Assistência espiritual ou religiosa ao leito, conforme a solicitação. A prioridade é sempre a assistência de cunho religioso, que pode ser prestada por qualquer voluntário de qualquer religião a pacientes, acompanhantes e funcionários.

Nos gráficos abaixo, pode-se ter uma dimensão da importância desse trabalho:

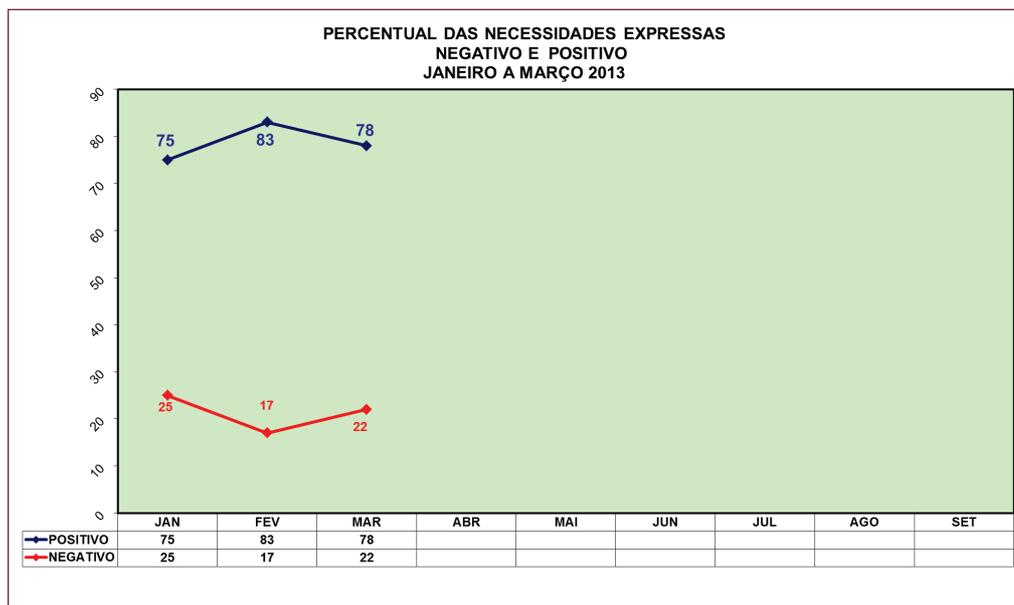


Figura 2 - Gráfico que aponta relação direta entre o número de visitas e a variação dos sentimentos positivos e negativos

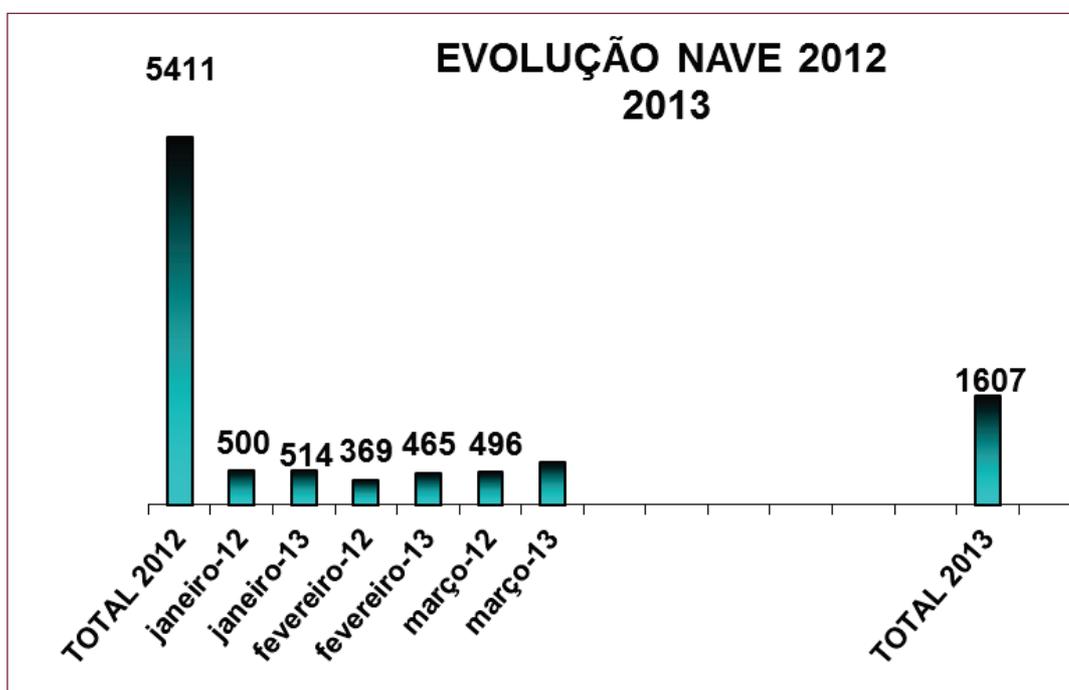


Figura 3 - Evolução do Nave 2012-2013

Há muito a avançar e a aprender. Nesses últimos anos, desenvolveram-se trabalhos de inclusão social, como o I Seminário Nacional de Espiritualidade em Câncer, o Nave em Debate, aberto a toda a sociedade e gratuito, no qual o tema espiritualidade e saúde vem sendo debatido por diferentes óticas. Partilha-se a vivência do INCA com todos, de modo que hoje corre, na Câmara de Vereadores, projeto de lei baseado nessa experiência para ser estendido à rede municipal de saúde. O belo desse trabalho é que ele é centrado nas ações voluntárias de todos, e isto faz toda a diferença.

Capítulo

10

Integralidade nos Cuidados Paliativos

A integralidade é uma das doutrinas do SUS e deve ser entendida como um princípio relativo à prática de saúde, aplicada tanto ao ato médico individual quanto à abordagem dos coletivos humanos, observando que cada pessoa é um todo indivisível e integrante de uma comunidade. As ações de promoção, proteção e recuperação da saúde formam também um todo indivisível e não podem ser compartimentalizadas. As unidades prestadoras de serviço, com seus diversos graus de complexidade, formam também um todo indivisível, configurando um sistema capaz de prestar assistência integral. Em síntese, “O homem é um ser integral, biopsicossocial, e deverá ser atendido com esta visão integral por um sistema de saúde também integral, voltado a promover, proteger e recuperar sua saúde” (RONCALLI, 2003, p.11).

Os cuidados paliativos, estabelecidos na Política Nacional de Atenção Oncológica, dentro dos princípios doutrinários e organizativos do SUS, devem estar:

amparados num processo de focalização de políticas e programas específicos que se traduzem em ações de saúde na aceção de atendimento das necessidades de grupos sociais específicos com características específicas que demandem cuidados que contemplem essas especificidades e o cumprimento dos objetivos propostos..., mas que são regidos pela diretriz da universalidade do direito... (COHN, 2005, p.385).

O maior desafio para a saúde pública brasileira no século XXI será cuidar de uma grande população idosa, a maior parte dela com baixo nível socioeconômico e educacional, experimentando uma alta prevalência de doenças crônicas que trazem suas incapacidades funcionais (LIMA-COSTA, 2003). Para corroborar essa ideia, em 2003, segundo as informações da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), 29,9% da população brasileira reportaram ser portadores de, pelo menos, uma doença crônica. O fato marcante em relação às doenças crônicas é que elas crescem de forma muito peculiar com o passar dos anos: entre as pessoas de 0 a 14 anos, foram reportadas apenas 9,3% de doenças crônicas, mas, entre os idosos, esse valor atinge 75,5% do grupo, sendo 69,3% entre os homens e 80,2% entre as mulheres (IBGE, 2009).

Portanto, há uma tendência marcante e evidente de uma maior e sempre crescente demanda do número de pessoas que precisam e precisarão de cuidados paliativos na rede de atenção à saúde. Nesse sentido, a análise de atenção em cuidados paliativos no câncer, em uma perspectiva do direito à saúde e do respeito à cidadania, precisará levar em conta a organização da rede de atenção, a formação de recursos humanos e os desafios políticos, legais e institucionais frente ao crescimento da demanda nessa modalidade.

A prática em cuidados paliativos tende a crescer. Estima-se que, no país, a cada ano, cerca de 650 mil pessoas necessitem recorrer a essa modalidade de atenção e 80% desse número corresponde a pacientes com câncer (FUNDAÇÃO DO CÂNCER, 2011). Essa realidade vai exigir uma resposta mais qualificada da política de saúde brasileira, que necessitará estar ancorada numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos pacientes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida.

A atenção oncológica no Brasil, desde 2005, vem sendo norteadada pela Portaria do Gabinete Ministerial (GM) nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005, que trata da Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos. Esse dispositivo legal vem possibilitando a implantação da atenção oncológica em todas as

unidades federadas, guardando algumas características, conforme destacadas em seus artigos 2º e 3º (BRASIL, 2005)⁴.

De acordo com a Política Nacional de Atenção Oncológica, os cuidados paliativos estão inseridos em todos os níveis de atenção na área de saúde, respeitando o conceito de hierarquização da assistência no âmbito do SUS, que se traduz na atenção básica de saúde, na média e na alta complexidades, garantindo, com isso, o direito integral, equânime e universal à saúde pelo cidadão. O ponto nodal dos cuidados paliativos, no âmbito da política, depende de uma compreensão mais elaborada do seu significado. O conceito de cuidados paliativos na literatura exhibe algumas variações, especialmente no que diz respeito à abrangência e à especificidade. Segundo o conceito estabelecido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2002:

Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Cuidados paliativos são cuidados intensivos de conforto e gestão do fim da vida. Consistem em um direito do ser humano de ser apoiado e assistido na fase final da vida. Os cuidados paliativos afirmam a vida e tratam a morte como um processo normal, e não implicam apressar ou adiar a morte. Nesse contexto, integram os aspectos psicossociais e espirituais nos cuidados ao paciente, oferecendo-lhes um sistema de apoio e ajuda para que vivam tão ativamente quanto possível até a morte. Além disso, disponibilizam um sistema de apoio para auxiliar o paciente e sua família a lidar com a situação durante a doença e no processo de luto, exigem uma abordagem em equipe, dando continuidade desde a atenção até o desfecho da necessidade de sua permanência na dinâmica familiar. Finalmente, afirmam que são aplicáveis desde o estágio inicial da doença, passando pelas modificações e terapias que prolongam a vida, até o processo de luto encerrado (OMS, 2002).

Recentemente, no Brasil, os cuidados paliativos foram reconhecidos como um componente essencial nos cuidados do câncer, sendo o INCA seu principal referencial, responsável pelo atendimento ativo e integral aos pacientes portadores de câncer avançado sem possibilidades de cura. O Instituto tem como missão a promoção e o provimento de cuidados paliativos oncológicos da mais alta qualidade, com habilidade técnica e humanitária, tendo como foco a obtenção da melhor qualidade de vida de seus pacientes e familiares (BRASIL, 2005).

Os cuidados paliativos tiveram como marco histórico os anos 1960, com a filosofia do cuidado mais humanitário aos indivíduos com suas doenças terminais. Recentemente, tem conquistado reconhecimento científico no moderno movimento *hospice* – que defende o cuidar de um ser humano que está morrendo e de sua família, com compaixão e escuta empática. Inicialmente conhecido como assistência *hospice*, o termo cuidados paliativos foi sendo absorvido pela comunidade científica, dentro de uma perspectiva que inclui, além dos cuidados administrados, o ensino e a pesquisa (FLORIANI e SCHRAMM, 2007; SILVA e HORTALE, 2006).

⁴ Art. 2º Estabelecer que a Política Nacional de Atenção Oncológica deve ser organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos estados e dos municípios, permitindo: e incisos e Art. 3º Definir que a Política Nacional de Atenção Oncológica seja constituída a partir dos seguintes componentes fundamentais e incisos.

Para a garantia de uma assistência integral em cuidados paliativos, é importante que se façam transições conceituais, para que a sua prestação seja adequada. Tomando como exemplo e realizando uma analogia com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos de Portugal (PORTUGAL, 2006), há que se encarar a realidade dos cuidados paliativos de uma forma mais ampliada, digna e humanizada, levando em consideração a transformação:

1. De uma “doença terminal”, centrada nas últimas semanas, para “doença avançada progressiva”.
 2. De “prognóstico de dias/semanas/poucos meses” para “doenças com prognóstico de vida limitado” de meses ou anos de evolução.
 3. De “evolução progressiva” para “evolução em crise”.
 4. De “dicotomia de tratamento curativo *versus* paliativo” a “tratamento articulado sincrônico”: o específico para tentar conter a evolução da doença e, concomitantemente, o paliativo, orientado para a melhoria da qualidade de vida ou de morte.
 5. De “intervenção dicotômica exclusiva” (ou “paliativos”, ou tratamento etiológico) para “intervenção flexível e partilhada”.
 6. De “intervenção baseada no prognóstico” para “intervenção baseada na complexidade, na necessidade e no pedido”.
 7. De “intervenção de resposta à crise” para “prevenção da crise e cuidados planejados”.
- Além disso, deve-se considerar que:
8. O pedido e as necessidades confundem-se, devido ao impacto emocional.

Esses tópicos deverão merecer destaque em um programa de atenção à saúde no qual seja contemplada a dignidade da pessoa que enfrenta uma doença incurável e ameaçadora à sua vida.

Em cuidados paliativos, a discussão bioética que se trava está relacionada às questões de dignidade da pessoa que morre. Eles só devem ser prestados quando o doente e a família aceitam, para tanto, são cunhados alguns conceitos relacionados ao processo da morte e do morrer: ortotanásia, mistanásia, eutanásia e distanásia. Ortotanásia traz a ideia de morrer com dignidade, considerando a morte como processo natural da vida. É o conceito que mais reflete os cuidados paliativos. Para isso, é preciso respeitar o bem-estar e oferecer apoio ao indivíduo próximo à morte, não se afastar e parar os cuidados porque não tem mais nada a ser feito. Esse conceito é inverso ao de mistanásia, que é morte infeliz e insatisfatória. Na eutanásia, a morte diz respeito a toda ação ou omissão (eutanásia passiva) de condutas que tendem a produzir deliberadamente a morte, com fim de eliminar o sofrimento, e na distanásia ou, por assim dizer, “medicalização da morte”, a morte é afastada com procedimentos invasivos, ou seja, “obstinação terapêutica” como consideram Reis Junior e Reis (2007) e Pessini (1993).

Consoante ao conceito ampliado de cidadania, o conceito de cuidados paliativos da OMS retrata o atendimento interdisciplinar, objetivando a qualidade de vida do paciente e de seus familiares diante de uma doença que ameace a vida, considerando-se principalmente os aspectos da bioética: autonomia, veracidade, beneficência, não maleficência e justiça, garantindo, com isso, o direito à saúde e o respeito à cidadania de todos.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília DF, 9 dez. 2005. Seção1, p. 80-81.

COHN, A. O SUS e o direito à saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde. In: LIMA, N.T. et. al. (Org.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 385-405.

FUNDAÇÃO DO CÂNCER. **Cuidados paliativos**. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <<http://www.cancer.org.br/>>. Acesso em 15/12/2012.

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

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Coordenação de População e Indicadores Sociais. **Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: IBGE; 2009. (Estudos e pesquisas. Informação demográfica e socioeconômica, 25)

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2011. 118 p.

LIMA-COSTA M.F. Epidemiologia do envelhecimento no Brasil. In: ROUQUAYROL Z., ALMEIDA FILHO N. **Epidemiologia e Saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003. cap. 16. p.499-513.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Cáncer: cuidados paliativos**. Genebra, 2012. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/es/>>. Acesso em: 18 dez. 2012.

PESSINI L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Bioética**, v. 4, n.1, p.31-43. 1996.

PORTUGAL. Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Decreto-Lei nº 101/2006. Resolução do Conselho de Ministros n.º 84/2005, 27 abr. 2006. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. **Diário da República**, 6 jun. 2006. 1ª Série-A, nº. 109, p. 3856.

REIS JÚNIOR L.C; REIS P.E.A. Cuidados paliativos no paciente idoso: o papel do fisioterapeuta no contexto multidisciplinar. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 20, n. 2, p. 127-135, abr./jun 2007.

RONCALLI, A.G. O desenvolvimento das políticas públicas de saúde no Brasil e a construção do Sistema Único de Saúde. In: Antônio Carlos Pereira (Org.). **Odontologia em saúde coletiva: planejando ações e promovendo saúde**. Porto Alegre: ARTMED, 2003. Cap. 2, p. 28-49.

SILVA, R.C.F.; HORTALE, V.A. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n.10, p. 2055-2066, 2006.

Capítulo

11

**Cuidados Paliativos
Pediátricos: o cuidar para
além do curar**

O cuidado no momento final da vida: quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e faremos tudo o que estiver a nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia da sua morte. (SAUNDERS *data apud* BERTACHINI; PESSINI, 2004, p. 6)

Trabalhar com crianças e adolescentes com câncer é uma experiência única, singular, um aprendizado constante e uma oportunidade ímpar de acompanhar verdadeiros guerreiros no enfrentamento de uma doença impactante, devastadora, transformadora e que lhes impõe tantos desafios e adversidades. Acompanham-se os jovens pacientes e seus familiares em uma trajetória hercúlea, mas que pode ser vencedora, independente do desfecho. Eles encaram a morte de frente, inseridos num contexto sociocultural no qual ela ainda é um enorme tabu, sobretudo no universo infantil, o que torna esse desafio ainda mais dramático.

Testemunha-se dor, sofrimento, tristeza, mas também crescimento, solidariedade, resiliência. E os profissionais de saúde vão junto a eles, oferecendo saber, conhecimento técnico-científico, mas também torcida, esmero, esforços, vibração, tristeza e indignação, lágrimas e sorrisos e, porque não dizer, amor, esse amor que nasce do laço que fatalmente se cria nessa relação tão especial e delicada, por vezes tão difícil e tortuosa. Como tão bem diz Regina Liberato, “Não existe prática clínica sem contato humano. O vínculo se estrutura com empatia e interesse pela pessoa que adoece e entre os membros da equipe de cuidados” (LIBERATO, 2009, p. 273).

O câncer, enquanto uma doença multifatorial, na qual os aspectos psicossociais, tanto na sua etiologia quanto no tratamento, têm sido cada vez mais reconhecidos e valorizados, ocasiona verdadeira transformação na vida desses jovens pacientes e de suas famílias. Suas crenças e valores são abalados, chacoalhados e colocados em xeque. E o tratamento trás mudanças dramáticas na rotina conhecida e segura da família e do paciente. Eles têm que aprender a lidar com remédios, dores, cirurgias, incertezas, angústias, medos, radioterapia, quimioterapia, implante do cateter, risco de infecções, entre outros. E é um novo mundo que se descortina diante da família e no qual ela é forçada a conhecer, inserir-se e adaptar-se. Muitos hábitos precisarão ser revistos pela família para que ela possa se adequar às necessidades impostas pelo tratamento e cuidar integralmente da criança. Mas todas essas mudanças impostas pela doença são enfrentadas pelas famílias, cada uma com os recursos de que dispõem, uma vez que buscam desesperadamente a cura de seus filhos. Todo sofrimento decorrente do tratamento, enjôos, infecções, queimaduras, dores, emagrecimento, perda de apetite, alterações de humor, fadiga, etc., parece ser recompensado quando o que se espera é a cura.

E a cura hoje é uma realidade. Nos dias atuais, com os extraordinários avanços da medicina e das técnicas de detecção precoce, o diagnóstico de câncer infantil não é mais uma sentença de morte, a cura pode alcançar índices de até 70%, dependendo do tipo de câncer, do diagnóstico precoce e dos recursos disponíveis para seu tratamento (ANDRÉA, 2008, p. 477). O índice global de sobrevivência passou de 10% há algumas décadas, para 70% hoje. A leucemia linfática aguda, por exemplo, pode alcançar taxa de cura de 80% com tratamento especializado e diagnóstico precoce.

Contudo, apesar ser possível hoje considerar o câncer como uma doença potencialmente curável, sabe-se que algumas crianças e adolescentes, infelizmente, não farão parte desse grupo dos que terão chance de cura. Mesmo nas grandes metrópoles, onde estão localizados os principais centros de referência no tratamento do câncer, os leitos não têm sido suficientes para dar conta da

crescente demanda na rede pública de saúde, e muitas crianças e adolescentes têm dificuldades de acesso ao tratamento e ao diagnóstico precoce.

A possibilidade e a proximidade da morte parecem então subverter uma suposta ordenação anterior ao adoecimento, colocando tudo sob uma nova perspectiva, em que as prioridades e necessidades passam a ser revistas e colocadas em nova hierarquia. Novas urgências são impostas diante de uma vida que se finda.

Em quaisquer condições, a criança ou o adolescente com câncer e sua família necessitam de cuidados especiais, no sentido de atender suas necessidades integrais. Esses cuidados são necessários desde o momento do diagnóstico até os momentos finais e o luto dos familiares.

Cuidado é todo tipo de preocupação, inquietação, desassossego, incômodo, estresse, temor e até medo face a pessoas e a realidades com as quais estamos afetivamente envolvidos e por isso nos são preciosas.

Esse tipo de cuidado, acompanha-nos em cada momento e em cada fase de nossa vida. É o envolvimento com pessoas que nos são queridas ou com situações que nos são caras. Elas nos trazem cuidados e nos fazem viver o cuidado existencial. (BOFF, 2012)

E essa é a abordagem dos cuidados paliativos, o cuidado que representa o verdadeiro interesse pelo ser humano em sua singularidade e sua totalidade, quando se descobre portador de uma condição ameaçadora da vida. Uma filosofia de cuidados idealizada, sobretudo, por duas grandes mulheres, revolucionárias e muito à frente de seu tempo, que dedicaram suas vidas na busca pela humanização da morte e do morrer, deixando um importante legado para uma assistência mais humanizada e integrada aos pacientes com doenças potencialmente fatais: Elizabeth Kübler-Ross e Dame Cicely Saunders.

Existe algo nos seres humanos que não encontramos nas máquinas nem em nenhuma coisa ou lugar do Universo: nós nos emocionamos, nos envolvemos, afetamos e somos afetados pelos outros.

Valorizamos em demasia a postura de cura e desvalorizamos o processo de cuidar, que nos ensina que sempre há o que fazer, mesmo quando a cura não é possível. (LIBERATO, 2009, p. 276)

No câncer, sabe-se que, quanto mais precocemente é feito o diagnóstico, maiores são as chances de cura. Elas são reais e incontestáveis, mas isso não exclui a necessidade que o paciente e sua família têm do cuidado. E, de acordo com a definição do dicionário Houaiss, o cuidado envolve: atenção (integral, para todos os aspectos que compõem o fenômeno do adoecimento, e de qualidade); responsabilidade (compromisso de buscar todos os recursos existentes para o tratamento, a cura quando for possível e o alívio de sintomas e sofrimentos quando não for); meditar com ponderação, acautelar-se, prevenir-se (para prever e identificar problemas e pensar nas suas possíveis soluções em cada fase do adoecimento e para cada paciente em especial); preocupar-se, interessar-se por (demonstrar genuíno interesse pela pessoa que está doente, sua singularidade, suas necessidades, sua história de vida, suas relações familiares e sociais, suas crenças existenciais e espirituais); tratar da saúde, do bem-estar (saúde como equilíbrio dinâmico de todas as aspectos do ser humano e de suas habilidades em lidar com os desafios que a vida traz e o contexto de vida de cada um); ter muita atenção consigo mesmo (uma vez que o próprio

profissional de saúde também precisa de cuidados, já que envolvido com o cuidado oferecido aos seu pacientes e familiares, muitas vezes acaba se descuidando de si mesmo e de seus companheiros de trabalho).

Quando esse tipo de cuidado, que é um ato de amor e faz parte da essência humana, estiver na base da assistência à saúde e puder ser oferecido de forma integral ao paciente e à sua família, até será possível falar de cura, mas de uma cura vista sob outros aspectos que não o físico: cura como cuidar, tratar, ocupar-se de outro ser humano. A cura de uma vida ressignificada no final de sua jornada, seja ela em que etapa for, de relações afetivas e familiares renovadas, restauradas, reavaliadas, de situações pendentes resolvidas, sentimentos compartilhados, medos aplacados, dores do corpo e da alma aliviados, dignidade e autonomia garantidas, presenças confortantes, silêncio que acolhe e atenção plena às necessidades integrais, olhar cuidadoso e compassivo, preocupações existenciais e espirituais ouvidas, reconhecidas e compreendidas, encontro de um senso de coerência e significado para a vida vivida e para o legado deixado, acompanhamento até o fim.

Para a OMS:

Cuidado paliativo em pediatria é o cuidado ativo e total do corpo da criança, sua mente e espírito, incluindo também o apoio à família. Tem início quando uma condição de ameaça à vida, condição limitante ou condição terminal, é diagnosticada e tem continuidade mesmo que a criança receba ou não tratamento dirigido à doença.

Os profissionais de saúde têm que avaliar e aliviar as angústias física, psicológica e social da criança. O cuidado paliativo efetivo requer uma abordagem multidisciplinar ampla que inclua a família e faça uso de recursos da comunidade disponíveis; pode ser implementado com sucesso até mesmo se os recursos forem limitados; e podem ser oferecidos em instituições terciárias, em centros de saúde da comunidade e até mesmo nas casas de crianças (MASERA; JANCOVIC; SPINETTA em CAMARGO; KURASHIMA, 2007, p.19).

É esse cuidado que deve ser garantido para todas as crianças e adolescentes que sofrem de doenças ameaçadoras à vida, desde o momento do diagnóstico até o fim de seus dias.

Infelizmente, ainda são poucas as instituições que possuem serviços bem estruturados de cuidados paliativos e cuidados paliativos pediátricos. A maioria dos serviços e programas desenvolvidos no país deve-se a iniciativas pessoais, de grupos de profissionais de saúde comprometidos em oferecer uma assistência mais humanizada no final de vida de seus pacientes. Portanto, ainda é preciso caminhar muito para melhorar esse contexto, tanto no sentido de conscientização da população, quanto de sensibilização e formação de profissionais de saúde capacitados para desenvolver com excelência essa filosofia de cuidados nos diversos âmbitos em que são necessários, desfazendo todos os mitos e estereótipos que o termo *paliativo* ainda guarda. E, assim, será possível estender esses cuidados a um número cada vez maior de crianças e adolescentes.

REFERÊNCIAS

ANDRÉA, M. L. M. Oncologia pediátrica. In: CARVALHO, Vicente Augusto et al. (Org.). **Temas em psico-oncologia**. São Paulo: Summus Editorial, 2008. p. 477.

BOFF, Leonardo. **O que significa mesmo o cuidado?** Campinas, 2012. Disponível em: <<http://www.rac.com.br/blog/38534/41/leonardo-boff/o-que-significa-mesmo-o-cuidado>>. Acesso em: 15 jul. 2012.

KOVÁCS, Maria Julia. **Educação para a morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo; Fapesp, 2003.

LIBERATO, Regina Paschoalucci. O cuidado como essência humana. In: VEIT, Maria Teresa. (Org.). **Transdisciplinaridade em oncologia: caminhos para um atendimento integrado**. 1. ed. São Paulo: HR, 2009. p. 272-287.

MASERA, Giusepe; JANKOVIC, Momcilo; SPINETTA, John J. Introdução. In: CAMARGO, Beatriz; KURASHIMA, Andréa Y. (Org.). **Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo: Lemar, 2007. p. 19.

PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. (Org.). **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

Capítulo

12

**Impasses no reingresso
à escola de crianças
e adolescentes
sobreviventes do câncer**

A clínica com crianças e adolescentes com câncer ensina que o acometimento do corpo pela doença tem efeitos que não se restringem às sequelas e consequências físicas⁵. Entende-se que a incidência da doença, a partir da perspectiva da psicanálise, se dá sobre um sujeito, de forma singular. O câncer, compreendido como um excesso que desorganiza a vida pulsional, é potencialmente devastador para os pacientes infantojuvenis, produzindo repercussões que demandam escuta atenta. Entre as muitas repercussões do câncer na vida de crianças e adolescentes, o presente trabalho realiza um recorte acerca do retorno à escola após o tratamento oncológico, de modo a colocar em questão a vontade de saber e o adoecimento por câncer, bem como o trabalho intersetorial com a educação para torná-la mais acolhedora aos pacientes.

Freud, em *Os Três Ensaios sobre a Teoria da Sexualidade* (1905), oferece uma nova abordagem do que antes dessa obra permanecia sob a égide da moral, classificado como perversão ou aberração sexual. A partir de uma metodologia teórico-clínica, que deduziu dos fenômenos observados em sua clínica cotidiana, o autor formulou certos postulados que fundamentam o edifício teórico da psicanálise, entre eles a sexualidade infantil. Não se trata da manifestação precoce da sexualidade genital, mas de algo que afeta e constitui o corpo da criança e que será tratado em sua relação com o Outro parental (em princípio encarnado pela mãe, nos cuidados que ela presta ao corpo de seu filho). Esse corpo, ele próprio se constitui nessa relação com o Outro, ele é mapeado, erogeneizado nesse laço habitado tanto pela fantasia do Outro materno, quanto por esse “pedaço de carne” que é o sujeito quando vem ao mundo.

Aqui, Freud (1914), em seu texto *Sobre o Narcisismo: uma introdução*, afirma que a criança vem ao mundo em um estado de autoerotismo primordial. Trata-se de um corpo descoordenado e agitado pela pulsão. Entende-se, portanto, que o primeiro momento do surgimento do sujeito no campo do Outro é atravessado por noções como o autoerotismo, as pulsões parciais independentes entre si e o desamparo.

Freud (1914) diz que “O eu não está constituído desde o início; faz-se necessária uma nova ação psíquica – a adição de uma unidade comparável ao eu” (1914, p. 84). O sujeito humano vem ao mundo num estado de desamparo primordial, ele depende de um Outro que o aqueça, alimente e que cuide dele. Ele logo aprende que esse Outro, nesse momento o Outro materno, lhe é fundamental, e o desejo da mãe passa a ser um enigma para esses pequenos sujeitos. Assim, nessa relação enigmática da criança com o desejo do Outro, inaugura-se o que se pode chamar de “vontade de saber”. A criança constrói um saber para dar conta do enigma das presenças e ausências desse Outro materno. E essa tessitura começa a dar forma às suas teorias sexuais infantis.

A vontade de saber, que desde muito cedo habita a vida das crianças, tem relação intrínseca com uma “sede de saber” (FREUD, 1907, p. 127) sobre o sexual. Assim, desde tenra idade, a criança encontra-se às voltas com o enigma do desejo do Outro, o que coloca em movimento seu interesse intelectual.

A construção das teorias sexuais infantis, que colocam em movimento a vontade de saber e que, em última instância, representam a chamada pulsão epistemofílica, encontra obstáculos e dificuldades diante da irrupção do câncer na vida de crianças e adolescentes. A morte, as perdas, a invasão do corpo por algo potencialmente destruidor – a doença e o próprio tratamento – são dados reais que se interpõem na vida desses sujeitos, de modo a ocasionar um “curto-circuito”

⁵ Esse artigo trata das sequelas psíquicas, não excetuando os efeitos tardios de radioterapia, quimioterapia e cirurgia, que estão em pesquisa no Serviço de Oncologia Pediátrica deste Instituto.

das construções simbólicas e imaginárias em que se ancoravam até então. O que mostram as crianças e os adolescentes sobre tais questões? A aposta é que, no caso a caso, na singularidade de cada sujeito, encontram-se aspectos chave sobre tais indagações.

Dessa forma, lançou-se mão de algumas situações extraídas do trabalho cotidiano para localizar os impasses da pulsão epistemofílica nesses sujeitos confrontados com o real do câncer, bem como as saídas inventadas pelos pacientes em parceria com uma analista. Deduziram-se duas posições que se revelaram ao longo do tratamento de crianças e adolescentes: a debilidade, entendida como horror ao saber; e a curiosidade, que leva essas crianças ao desejo de saber acerca do que acomete seus corpos e incluir esse excesso, dentro do possível, em suas teorias sexuais infantis. Essas posições extremas admitem variações intermediárias entre si.

Acredita-se que o encontro com um psicólogo orientado pela psicanálise pode, em muito, aparelhar esses sujeitos a simbolizar tal excesso, bem como ajudar a escola a acolhê-los em sua singularidade, sem reduzi-los à condição de alunos “de inclusão”.

Na clínica, tem-se notícias de impasses de pacientes em seu reingresso à escola, momento no qual muitas vezes sofrem os efeitos do estranhamento causado pela sua presença no entorno social. Não raro, escuta-se que a diferença que trazem estampada em seus corpos – os efeitos visíveis do tratamento oncológico – transforma-se em motor para o *bullying* por parte dos colegas, a ponto de a equipe de psicologia ser procurada quando ocorre a ruptura com a escola de origem das crianças.

Quando isso acontece, evidencia-se uma forma disruptiva de tratar o mal-estar que havia para esse paciente e o entorno social no qual foi inserido. É importante um trabalho com a criança, seus pais e a escola, de modo que seja possível tratar os impasses de seu retorno à instituição escolar pela palavra, porque, se tratado pelo ato disruptivo, esse mal-estar tende a perpetuar-se na nova instituição de destino das crianças.

As sequelas psíquicas de tratamento tumoral tão precoce podem aparecer como sintoma para a criança de diversas maneiras, entre elas, como um atraso importante no desenvolvimento cognitivo, quando não consegue aprender a ler e a escrever no tempo esperado.

Nos atendimentos ambulatoriais, constatou-se que as crianças buscam delimitar nesse Outro⁶ que tudo sabe um espaço de não saber, onde podem surpreender, inventando recursos próprios para responder às adversidades que se manifestam em seu retorno à vida cotidiana. A aposta em um saber inaugural, que é tecido pela criança ou adolescente na transferência⁷ com seu analista, abre uma brecha na qual sua vontade de saber pode prevalecer sobre o horror ao saber, levando esses sujeitos à possibilidade de assumir uma posição ativa na construção de um lugar para si, na escola e na vida.

A paralisia temporária da vontade de saber, inibida pela angústia de morte, característica do tratamento oncológico, pode marcar de forma indelével a sobrevivência desses pacientes. A contribuição do psicólogo consiste em convocá-los a um trabalho singular que relativize “as marcas” deixadas por tratamento tão invasivo, ou seja, singularizar seu retorno à vida.

O trabalho com as crianças é acompanhado pelo trabalho paralelo com os pais, e dá-se no sentido de acolher a fragilidade dos pacientes e validar a verdade de seus sintomas e invenções

⁶ Trata-se do Grande Outro, lugar de constituição do sujeito, de seu corpo e de seu sintoma; bem como lugar de endereçamento sustentado pelo analista na condução do tratamento de orientação psicanalítica, segundo o primeiro tempo do ensino de Jacques Lacan (1958).

⁷ Laço instaurado no tratamento psicanalítico resultante da “inclusão do médico em uma das séries psíquicas que o paciente já formou” (FREUD, 1912, p. 112)

para tratar o real que invade seus corpos, seja na forma da doença ou dos procedimentos, muitas vezes invasivos, característicos desse tratamento.

A especificidade desses atendimentos leva a criança, então, a partir de uma parceria advertida, a construir um saber sobre o seu corpo. Saber esse que precisa ser acolhido e considerado no tratamento pelos demais profissionais atuantes em equipe interdisciplinar e cuja consideração facilita em muito a adesão e o enfrentamento do tratamento ao sujeito infantojuvenil que tem câncer.

Nessa parceria, podem-se escutar as indagações dos pacientes, que observam e interpretam o que lhes acontece. Nessa escuta, surgem perguntas e medos, que podem, a partir de seu endereçamento ao analista, ser tratados e manejados pelo sujeito em seu laço de tratamento com a equipe assistente. Isso contribui também para que crianças e adolescentes sigam perguntando e obtendo as respostas possíveis, porque quem pergunta já tem hipóteses que precisam ser verificadas em parceria com o Outro.

Existe, ainda, a pactuação e as observações sempre sensíveis de outros profissionais. No que diz respeito à pulsão epistemofílica, fazem-se dignas de nota as contribuições das professoras da Classe Hospitalar. Elas acompanham as crianças ao longo das internações, minimizando os efeitos negativos da ausência à escola, e contatando a instituição escolar de origem, construindo assim uma rede singularizada em torno dos pacientes.

Considerações finais

Em *O Esclarecimento Sexual das Crianças* (1907), Freud escreve acerca do Pequeno Hans:

O interesse sexual da criança pelos enigmas do sexo, o seu desejo de conhecimento sexual, revela-se numa idade surpreendentemente tenra (...) O pequeno Hans certamente não foi exposto a nada da natureza de uma sedução pela babá, mas, apesar disso, já há algum tempo demonstrava um vivo interesse por aquela parte do corpo que ele chama seu “pipi” ... Gostaria de deixar claro que o Pequeno Hans não é uma criança sensual, nem com disposição patológica. **A meu ver, o que acontece é que, não tendo sofrido intimidações e não tendo sido oprimido por nenhum sentimento de culpa, ele expressa candidamente aquilo que pensa**⁸ (Freud, 1907, p. 125 - 126).

O tratamento oncológico durante a infância e a juventude também pode funcionar como uma “intimidação” para os pacientes. É preciso trabalhar com eles no sentido de preservar sua capacidade de pensar e interpretar o que lhes acontece.

Pode-se concluir, a partir da clínica cotidiana junto a crianças e adolescentes, que os pacientes apresentam sérios impasses ao voltar à vida. Podem-se circunscrever duas posições extremas, que admitem variações intermediárias desses pacientes em relação a seu tratamento: a de curioso/pesquisador ou a de débil, ou seja, mais ativo ou mais apassivado diante do real do câncer. Tais posições têm influência não só no enfrentamento da doença, mas também na qualidade de vida que terão pós-tratamento.

A criança ou o adolescente submetido a tratamento oncológico precisa, ao longo desse tratamento, encontrar um interlocutor que, a partir do manejo de sua angústia, possa torná-lo

⁸ Grifos nossos.

menos devastador para o sujeito a ele submetido. Faz-se necessário singularizar o cuidado de cada paciente, marcando os protocolos e procedimentos hospitalares com os nomes e pistas que os pacientes dão a cada dia, a partir do saber que têm sobre sua doença, para que esse tratamento possa fazer mais sentido para eles, tornando-se, assim, menos invasivo. É necessário, ainda, fazer laços de trabalho com outros discursos, como o da educação, para tornar a instituição escolar mais permeável às especificidades de crianças e adolescentes, sem que eles sejam enquadrados necessariamente na condição de “alunos de inclusão”.

REFERÊNCIAS

FREUD, S. (1905). Os Três ensaios sobre a teoria da sexualidade infantil. In:_____. **Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud**: edição standard brasileira. 2. ed. Rio de Janeiro: Imago, 1987.

_____. (1907). O esclarecimento sexual das crianças. In:_____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**: edição standard brasileira. 2. ed. Rio de Janeiro: Imago, 1987. p. 121-129.

_____. (1908) Sobre as teorias sexuais das crianças. In:_____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**: edição standard brasileira. 2. ed. Rio de Janeiro: Imago, 1987. p. 189-206.

_____. (1909) Análise de uma fobia em um menino de cinco anos. In:_____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**: edição standard brasileira. 2. ed. Rio de Janeiro: Imago, 1987.

_____. (1912) A dinâmica da transferência. In:_____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**: edição standard brasileira. 2. ed. Rio de Janeiro: Imago, 1987. p. 109-122.

_____. (1914) Sobre o narcisismo: uma introdução. In:_____. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**: edição standard brasileira. 2. ed. Rio de Janeiro: Imago, 1987. p. 77-108.

LACAN, J. (1958). A direção do tratamento e os princípios de seu poder. In:_____. **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

Capítulo

13

**A família enlutada:
sobrevivendo a perda de
um filho**

Uma das perdas mais difíceis, que aciona níveis de sofrimento nunca antes imaginados e provoca profundo desequilíbrio no sistema familiar, podendo provocar reações de luto complicadas, é a morte de uma criança.

A morte de um filho envolve a perda dos sonhos e das esperanças dos pais. É como perder o futuro. De todas as perdas, a da criança é a que produz mais efeitos diferenciais sobre a reação da família.

Walsh e McGoldrick (1998) afirmam que, de todas as experiências humanas, a morte coloca os desafios mais dolorosos para as famílias. Especialmente as crianças, que desempenham papéis fundamentais na família. Suas mortes perturbam todo o equilíbrio e o sistema familiar.

O processo de luto, destaca Kovács (1992), evoca sentimentos fortes e, por vezes, ambivalentes, necessitando de tempo e espaço para a sua elaboração. A ocorrência da perda de uma pessoa significativa tem uma potencialidade intensa de desorganização, as ações do cotidiano ficam tingidas por essa situação. E, assim, com a morte de um filho, o potencial complicador do luto fica ainda mais evidente ao risco psíquico.

O luto familiar não surge em seguida à morte do filho, mas tende a apresentar-se continuamente frente às perdas e dores inerentes ao tratamento oncológico. Um processo que acompanha a trilha do tratamento, angustiando, antecipando e vivendo, por vezes, na iminência da morte do filho.

O luto, para a maioria das famílias, tem início no momento em que o diagnóstico é comunicado. Ao longo do tratamento, são observadas reações de luto, tais como: sensação de entorpecimento, irritação, fadiga, descrença, períodos de apatia alternados com atividade intensa e agitação, entre outros.

A desorganização emocional do sistema familiar também é um sintoma comum. Muitos pais apresentam grande dificuldade em absorver as informações passadas pela equipe de cuidados. De forma ansiosa, tentam entender o que se passa com o filho, porém, a dificuldade de concentração e o empobrecimento da atenção e do foco fazem com que, no minuto seguinte, grande parte do que foi dito seja esquecido, podendo prejudicar a comunicação com os demais membros da família e, em alguns casos, chegando a receber a cobrança por notícias.

A fragilidade e a vulnerabilidade emocional de um dos progenitores são pontos a serem considerados no trabalho com famílias enlutadas. O luto antecipatório familiar deve funcionar como um alerta sobre os complicadores do processo de luto. A percepção e a atenção de como as perdas ao longo do tratamento estão sendo vividas antes da morte, a expressão de sentimentos ambivalentes e de culpa que permeiam o vínculo e o cuidado com a criança são pontos fundamentais a serem considerados e cuidados junto aos pais que se encontram com seus filhos em iminência de morte. A dor de quem sobrevive a uma perda tão significativa como a de um filho pode ser insuportável, desestruturante e avassaladora para o funcionamento psíquico, sendo fundamental a atenção a todas as expressões e intensidades do pesar.

Importante considerar, entre os membros das famílias, os irmãos: os filhos sobreviventes. Esses são profundamente afetados pela perda e morte do irmão doente. Bowlby (2004) ressalta que grande parte das perturbações observadas entre os filhos sobreviventes resulta mais das modificações no comportamento dos pais com relação a eles do que de qualquer efeito direto que a morte possa ter exercido sobre as próprias crianças.

Pais enlutados apresentam dificuldades em seu processo de vinculação, disponibilidade afetiva e ambivalência no cuidado dos filhos saudáveis. Dependendo da idade em que esses

se encontram, profundos registros e marcas psíquicas serão originados. Um cuidado esvaziado, apático, sem tom amoroso implica consequências emocionais futuras.

Pensando a família enquanto unidade de cuidado, apontam-se as tradições e os ritos familiares, próprios e específicos de cada configuração familiar, como potência elaborativa e de grande valia para os membros enlutados. O ritual autoriza o sofrimento, favorece e facilita a sua expressão, marca a vida de quem morreu, honrando sua história. A possibilidade de ritualizar ajuda a família na busca de sentido para a sua perda. O ritual, portanto, é promotor de equilíbrio interno.

Vale a ressalva de que em famílias, grandes ou pequenas, a perda nunca é coletiva, mas individual. Isso quer dizer que a perda ressoa de forma singular em cada progenitor, em cada irmão, em cada tio, em cada avô. Perde-se uma criança na subjetividade de cada membro da família. Essa criança ocupa um lugar único para cada um. Portanto, a expressão do luto, bem como a duração do processo, irá ocorrer a partir do rompimento do laço afetivo que existia em cada uma dessas relações.

Hoje, acredita-se na orientação do trabalho do luto a partir da busca de reconstrução de significado. Fala-se na possibilidade do encontro de sentido e de significado na vida do sobrevivente. Pensando a família enlutada, em sua reconfiguração, reordenação e readaptação sem o filho, faz-se mister a busca desse sentido. Seus membros, profundamente enlutados, terão que reconstruir uma identidade junto a pessoas significativas, a partir de um enfrentamento assimétrico, oscilante entre luto/dor e restauração/refazimento. Nesse vai e vem, entre dor e restauração, nesse contínuo de dinâmica subjetiva e afetiva, é possível ocorrer a construção de significado e a elaboração do luto. Dessa forma e ao seu tempo, o trabalho de luto pode acontecer. A família pode ir se refazendo, apaziguando a ausência, transformando a dor em memória, tornando o amor e a saudade em laço continuado, em afeto permanente.

REFERÊNCIAS

BOWLBY, J. **Perda: tristeza e depressão**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: ARTMED, 1998.

Capítulo

14

**A escola no hospital:
ressignificando a
aprendizagem**

O tratamento do câncer infantil acarreta à criança e ao adolescente restrições ao convívio social e escolar, trazendo angústia e apreensão aos familiares. É necessário adaptar-se à rotina hospitalar, ao afastamento da escola e às transformações nas atividades diárias da vida. Diversas ações são realizadas na tentativa de minimizar os efeitos desse tratamento. A Classe Hospitalar, modalidade de atendimento educacional especializado, é uma delas e deve estar à disposição de toda criança ou adolescente hospitalizado, principalmente dos portadores de doenças crônicas que necessitem de longo período de tratamento, o que os impede de frequentar uma escola. A escola no hospital assume um papel de grande importância para a manutenção do processo de desenvolvimento e construção de conhecimento, assegurando o direito à continuidade da vida escolar, além de possibilitar uma parceria com as escolas de origem do aluno/ paciente. Segundo Nucci (2005, p. 147),

A Educação é uma necessidade da vida, a qual se renova pela transformação e assimilação de experiências em todos os níveis. Os que ficam à margem do processo educativo, ficam sem uma vivência social, privados dos conhecimentos da comunidade, e seus projetos e aspirações, bem como dos direitos de ser social. Cuidar da criança ou adolescente com câncer envolve, assim, de maneira significativa os aspectos relativos à manutenção ou o início de sua escolaridade durante o tratamento, buscando garantir o desenvolvimento integral que merece e tem direito.

Diante dessa realidade, o INCA, em parceria com a Secretaria Municipal de Educação (SME) do Rio de Janeiro, passou a oferecer esse serviço há 13 anos, conforme prevê a legislação.

O trabalho da classe segue as diretrizes e orientações da SME e, atualmente, conta com duas professoras que fazem o atendimento pedagógico a crianças da Educação Infantil e do Ensino Fundamental. As atividades são desenvolvidas diariamente no Centro de Quimioterapia Infantil, na sala de aula localizada nas dependências da enfermaria onco-hematológica e no Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO). Em alguns casos, a criança tem seu primeiro contato com o professor no ambiente hospitalar porque não teve oportunidade de matricular-se em uma escola, ou por ter iniciado o tratamento muito cedo. As professoras procuram conhecer as áreas de interesse do aluno que viabilizem sua expressão e suas possíveis dúvidas acadêmicas, criando um vínculo positivo com a aprendizagem, fator fundamental para que essa aconteça.

A partir desse contato inicial, são planejadas atividades que possibilitem ao educando superar suas dificuldades, caso tenham sido detectadas, e apropriar-se de novas habilidades e competências. Todo trabalho realizado é registrado em fichas padronizadas, as quais são consultadas a cada internação da criança, a fim de dar continuidade ao trabalho pedagógico.

Nas situações em que o paciente estiver inserido em uma escola regular, é solicitado aos responsáveis que levem, para o hospital, todo material escolar da criança, para que seja garantida a continuidade do currículo desenvolvido pela escola de origem. Quando são crianças matriculadas na rede municipal do Rio de Janeiro, esse percurso passa a ser mais simples pela facilidade de acesso à vida escolar do aluno, visto que esse serviço é promovido pela SME.

Toda criança deve estar na escola, que representa o lugar de normalidade em sua vida. Nesse espaço ela irá entrar em contato com a aprendizagem formal, só deixando de frequentá-lo quando está doente. Caso esse afastamento seja por um período curto, logo ela retoma suas atividades normais. Contudo, se o tratamento prolonga-se e requer um afastamento por um

período maior de tempo, há necessidade de recuperar essa lacuna suspensa em sua vida. A escola no hospital faz-se necessária para suprir tal falta.

Inúmeras situações são vivenciadas. Uma delas está nas famílias que preferem trancar a matrícula da criança a fim de não causar mais desgaste, acreditando equivocadamente que estudar, nesse momento, representa mais um ônus para seus filhos. Na verdade, o que costuma acontecer é que participar das atividades escolares significa uma ponte com o mundo para além do hospital. Outras crianças querem e conseguem manter-se estudando e, nesses casos, o professor da Classe Hospitalar torna-se o elo entre a escola e a criança. É por meio dele que o aluno/paciente recebe as avaliações e os trabalhos que são enviados, além do devido suporte para realizá-los. O apoio da família, o empenho da professora da escola de origem e de seus colegas – sobretudo quando mandam fotos e recados de incentivo, demonstrando o desejo de seu breve retorno –, assim como a constante presença da professora da classe, são importantes fatores para que a criança internada retome o interesse pelos estudos. Esse tipo de manifestação faz com que o aluno sintá-se incluído, mesmo sem estar frequentando a escola.

Conclusão

O professor, em contato com a escola do aluno, quando esse tem uma matrícula na rede particular ou pública de ensino, assegura que o processo de ensino/aprendizagem não se perca. Quando não há a matrícula, esse processo torna-se ainda mais significativo para o aluno, visto que a escola no hospital será o local onde ele terá garantida a possibilidade de estudar.

Um dos grandes desafios é a ampliação desse serviço para que um maior número de crianças e adolescentes seja contemplado, bem como a inclusão dos bebês que respondem tão bem aos incentivos externos nessa fase de vida, ainda mais quando hospitalizados, momento em que são privados de uma série de estímulos tão indispensáveis ao seu desenvolvimento.

A presença de um professor no hospital faz com que um ambiente de normalidade seja inserido no contexto hospitalar. Nada mais saudável à criança do que estudar. Isso a leva a pensar no futuro, na continuidade de seus estudos. Traz o sentido da vida a esse espaço, muitas vezes, de dor e sofrimento, revelando novas perspectivas à vida da criança e de sua família.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Lei nº. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Seção 1, p. 13563.

_____. Lei nº. 9394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 dez. 1996. Seção 1, p. 27.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Política nacional de educação**, Brasília, DF: MEC, 1997.

_____. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41, de 1995.

Aprova em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade Brasileira de Pediatria, relativo aos direitos da criança e do adolescente hospitalizados. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 17 out. 1995. Seção 1, p.163/9-16320.

CAVALCANTI, Regina T. Kosinski. Muito além da escola. In: Brasil. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília, DF: MEC; SEESP, 2002. p. 35

NUCCI, N.G. A. escolaridade da criança com câncer: é preciso cuidar! In: NUCCI, N.G; PERINA, E.M. **As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica**. São Paulo: Livro Pleno, 2005.

SCHILKE, A.L.; AROSA, A.C. **A escola no hospital: espaço de experiências emancipadoras**. Niterói: Intertexto, 2007.

Capítulo

15

Uma experiência em rede

Este capítulo abordará uma experiência ocorrida no 4º ano do Ensino Fundamental I no Centro Educacional da Lagoa (CEL), em 2013.

Quando se apresentou a necessidade de estruturar ações e atendimentos educacionais a uma criança que se encontrava impossibilitada de frequentar a escola por conta de seus tratamentos e condições imunológicas, resolveu-se elaborar estratégias e orientações que viessem a promover um atendimento pedagógico no ambiente hospitalar e domiciliar, de forma a assegurar o acesso às aulas, promover o desenvolvimento dessa criança e contribuir para a construção do seu conhecimento, mantendo-o matriculado em uma escola regular.

Criou-se uma brilhante e necessária parceria com a Classe Hospitalar do INCA e com sua equipe. A partir daí, pôde-se construir, para esse menino, um cuidado em rede que favorece a complementação de todo esse processo, auxiliando e proporcionando ao aluno uma atenção especializada e de qualidade.

Os resultados demonstraram que o atendimento escolar sistemático, proporcionado a ele quando hospitalizado, contribuiu para um melhor desenvolvimento e uma performance mais assertiva.

Em cada visita ou comunicação com a família, era perceptível uma contribuição para uma recuperação mais rápida da saúde da criança, pois ela se demonstrava muito feliz e animada ao ver as professoras ou receber as atividades escolares. Sendo assim, não se pode ignorar a validade e a significância desse atendimento para a vida e a recuperação do educando.

Dessa forma, observou-se, durante as visitas, a satisfação da família com a presença efetiva da escola e, ao mesmo tempo, a demonstração clara do reconhecimento do trabalho, pois, por várias vezes, foram feitos elogios e agradecimentos por meio de contatos, como *e-mail* e outros.

Além de ir ao hospital – visitar a criança e aplicar provas – foi disponibilizado um atendimento domiciliar, realizado com o apoio da família, pois, mesmo saindo do hospital, o aluno necessitou permanecer em casa em razão do tratamento e de suas consequências.

Para a escola, todo esse procedimento, ainda muito novo, criou a oportunidade de aprender e perceber que, por meio de suas ações concretas de orientação à família e à equipe hospitalar, bem como a partir da parceria com essas mesmas instâncias, é possível contribuir para a superação das dificuldades durante o processo de afastamento da criança da instituição escolar.

Nessa dinâmica, a família do aluno aproximou-se ainda mais da escola, somando forças e participando ativamente, disponibilizando de um acompanhamento pedagógico mais efetivo. Contribuiu-se, assim, para a humanização do cuidado da criança. Esse aluno, então afastado do seu contexto escolar, pôde receber uma atenção integral e esforçada, respeitando-se suas necessidades individuais e assegurando-lhe um bom desempenho e aproveitamento em relação aos seus estudos.

Essa dinâmica e esse processo tornaram-se importantes para a experiência profissional dos envolvidos, pois possibilitaram descobrir que o professor é capaz de atuar junto à saúde, em prol de educandos, com interesse, dedicação e carinho a ele e a sua família. Em contrapartida, alcançou-se o principal objetivo com essa parceria de trabalho educação-saúde: contribuir para minimizar as perdas da criança e auxiliá-la para que não se tornasse um aluno deficitário.

É possível concluir e afirmar que essa elaboração da proposta de atendimento foi um desafio aceito e vencido. A escola não pretende parar por aqui: continuará proporcionando aos alunos que necessitam um apoio especializado e eficaz.

Capítulo

16

Um corpo de criança⁹

⁹Esse artigo foi publicado originalmente em 1991 na Revista “*Fort-Da*” do CEPPAC (Centro de Estudos e Pesquisas em Psicanálise com Crianças).

Já se tornou uma ideia corrente a de que a criança, ou o sujeito, começa o seu percurso como objeto. Objeto do Outro, da sua demanda, como Freud apontou quando citou “os cuidados maternos” como uma forma primitiva de sedução. Isso tem implicações importantes, por exemplo, a de que o reino das necessidades é, por assim dizer, recoberto pelo significante, de tal maneira que o corpo no real, a matéria biológica, aquilo que Lacan chamou um dia de “um monte de albumina”, fica para sempre separado do sujeito. Dessa forma, são as interpretações do Outro, do Outro materno em particular, que vão, no começo, situar para a criança o seu desejo. Já se conhece o esquema mínimo: o bebê chora, a mãe diz que ele tem fome, toma as providências e o bebê assume para si essa fome, acrescentando-lhe um ser: “eu sou aquele que tem fome”. Esse ser, é importante dizer, também aparece por recobrimento: ele passa a representar o sujeito no simbólico, enquanto lugar do sujeito, lugar, por definição, vazio no Outro, e o sujeito definir-se-á justamente nas suas tentativas de ocupá-lo. Isso, essa operação constituinte, ao mesmo tempo dá uma consistência ao sujeito (à sua falta de ser), e define o lugar do seu sintoma. Daí se pode dizer, com Lacan, que há uma homogeneidade entre sujeito e sintoma.

Em psicanálise com crianças, esse esquema teórico ganha uma aplicação direta, ou quase. No Centro de Estudos e Pesquisas em Psicanálise com Crianças (CEPPAC), pelo que se sabe, já se discutiu bastante a carta que Lacan escreveu para Jenny Aubry, em outubro de 1969, na qual distingue duas funções que uma criança – ou o seu sintoma – pode ter em relação ao casal parental. Uma primeira, na qual a criança – ou o seu sintoma – representa a verdade da parelha familiar. “É o caso mais complexo – diz Lacan –, mas também o mais aberto à nossa intervenção”. Ser mais complexo e, ao mesmo, tempo mais aberto à intervenção analítica é próprio do sintoma neurótico descrito por Freud: uma disfunção qualquer, no corpo ou na mente, como se diz, tem de fato um caráter funcional, na medida em que veicula a verdade. Uma segunda função, talvez mais obscura, diz respeito à fantasia materna, da qual a criança seria o objeto.

É claro que qualquer criança vai se articular com os pais nos dois níveis, tanto do sintoma enquanto representante da verdade, quanto de objeto de fantasia da mãe. Se uma diferenciação é possível entre uma função e outra – por exemplo, por meio das várias estruturas clínicas: neurose, psicose e perversão –, a psicanálise ensina que ela se deve à incidência da função paterna, que introduz aí uma mediação simbólica, o que permite, entre outras coisas, que a demanda necessária feita ao corpo da criança se dê equivocadamente, isso é, pela linguagem. Isso permite também que o objeto, condição primeira do sujeito, como foi dito antes, possa aparecer como fálico, como imaginário, como o que falta à mãe e vai sempre faltar, e não como objeto real, como aquilo que a mãe perdeu de origem, como complemento perfeito.

Isso parece mais fácil de pensar quando uma criança apresenta um sintoma corporal (uma psoríase, por exemplo, em geral passageira), que, enquanto sintoma, pode ser dialetizado por meio de uma explicação de desejo (quer dizer, da explicitação daquela parte do movimento do Outro que escapa à sua demanda, ao mesmo tempo que se veicula nela). Isso não exige necessariamente, aliás, a presença de um analista. Mas, o que pensar quando não se trata propriamente de um sintoma, mas de uma malformação corporal, no caso, fatal a médio prazo? Existe aí algo de irreduzível, de real, de acaso, que pode, no entanto, ser levado a ancorar-se em um significante próprio à estrutura familiar.

Diante disso, o lugar de Outro fora da família pode ser atribuído ao médico, por necessidade, na medida em que a morte é um risco permanente; e ao analista, por contingência, se dessa fatalidade se puder extrair um sintoma. Isso é uma pergunta que já é, sem que o sujeito o saiba, uma resposta.

Essa questão dever ser discutida, sobretudo esse apelo da família e da própria criança a essas duas figuras de Outro – o médico e o analista – usando como ilustração ou demonstração a história de uma criança de dez anos que será chamada de Luís.

A história médica de Luís é bem atribulada. Nascido com uma malformação cardíaca, ele foi, desde o começo, submetido a intervenções cirúrgicas, internações e consultas de controle. Ele foi sempre alguém que teve, como me dizia a sua mãe, “o seu cardiologista” e muitos sucederam-se ao longo de sua vida. O cardiologista, naturalmente, determinava as atividades que Luís podia se permitir: atividades físicas e esportivas, claro, mas também o próprio estilo de vida ou as escolhas da criança. Por exemplo, a ideia de submetê-lo a uma psicoterapia teve de passar pelo crivo do médico, que julgou a validade e a oportunidade. É preciso dizer que a psicoterapia, que era o termo de que se servia, era algo, por assim dizer, simpático aos pais de Luís: a mãe estava sendo acompanhada por um analista há vários anos, a partir de uma séria depressão que o anúncio da existência de uma amante do marido precipitara; e o pai, por sua vez, também era tratado em uma psicoterapia, que, aliás, a mãe de Luís considerava “charlatanice”.

Voltemos a Luís. Eu pude ter um exemplo de sua posição de corpo manipulado logo no primeiro encontro com ele e a sua mãe. Quando me aproximei deles na sala de espera, Luís se agarrou a mãe e perguntou aflito: “o que é que vão fazer comigo? Por que eu vim aqui?”. E, logo antes de entrar na sala – coisa que só aceitou porque acompanhado da mãe –, ele repetiu a pergunta, é verdade que já um pouco modificada, e dessa vez dirigida a mim: “o que é que querem que eu faça?”.

De fato: o que querem de Luís? Que depoimento pode ele dar de si, senão o mesmo rosário de queixas e sintomas cardíacos, nas suas eternas anamneses médicas? Eu me aproveitei da última pergunta de Luís e dei-lhe folhas de papel, *pilots*, mostrei o quadro-negro e disse-lhe que fizesse o que quisesse: escrever, desenhar, e também intervir na conversa que eu teria com sua mãe para saber melhor o que eles vinham fazer ali.

A única maneira de fazer vingar a função, senão de analista, pelo menos de um terceiro que se dispusesse a ouvir Luís, era por meio de uma diferenciação com relação aos médicos. Essa diferença se dá no registro do saber. Eu de fato não sabia o que fazer com essa criança, tampouco sabia o que ela pedia. O que eu poderia chegar a saber dependia não do que eu quisesse que ela fizesse, mas – se me permitem um trocadilho – do que ele fizesse que eu queira. A função descrita por Lacan do Sujeito Suposto Saber passa a operar, na verdade, a partir de uma suspensão do saber efetivo, saber que, no caso de Luís, sempre às voltas com a medicina, implica um poder no real, um poder de vida e de morte.

Porque, pensando bem, que saber se tinha sobre Luís? Que saber circulava sobre ele senão um saber sobre o seu corpo doente? E de que corpo falava-se, senão de um corpo prometido à morte? Não no geral, uma morte abstrata que, no dizer de Freud, cada um de nós deve à natureza, mas de uma morte previsível, uma morte que dependia, concretamente, de uma eventual pane técnica na pilha de estimulação cardíaca que a criança tinha no peito.

O depoimento da mãe do Luís, nessa entrevista, retratou, naturalmente, a história médica do filho. Desde o nascimento, passando pela primeira cirurgia feita aos 18 meses, e pelos inúmeros episódios em que se reproduzia mais ou menos fielmente o mesmo quadro: uma mãe que fala e sofre, um médico que ouve e intervém, e uma criança que se mostra e submete.

Eu não vejo porque isso não se daria, ali na minha sala, de forma parecida: a mãe de Luís falava, eventualmente chorando, eu escutava com atenção, e Luís, que certamente conhecia

de cor toda aquela história, que pelo menos em parte era a sua, aparentava um ar indiferente, enquanto copiava, com as mesmas cores do original, um boneco que trouxera de casa, uma montagem desses conhecidos brinquedos Lego. Será que essa montagem – eu pensei bem depois – não seria já, no fundo, uma espécie de “mostração”? Luís mostrava um corpo, o do boneco, um corpo inteiro, que tinha sido montado por ele. Isso fez sentido quando eu vi que a mãe também precisava me mostrar alguma coisa. Ela me contava como, a um certo momento, seu filho apresentou edemas em várias partes do corpo, consequência de uma púrpura que tivera. Esses edemas a tal ponto se agravaram, que as extremidades, as mãos, começaram a necrosar, o que levou à necessidade de uma amputação. Uma amputação terrível, feita pouco a pouco, em várias operações, cada vez que se constatava um avanço da necrose. Como me disse ela, levantando a manga esquerda da camisa de Luís para me mostrar o que restava: “uma amputação de falange por falange, de dedo por dedo, até ficar assim”.

Luís se submeteu a essa mostração com o mesmo ar indiferente, que era, sem dúvida, a sua maneira de evitar que essas cenas descambassem em uma exposição – o termo aqui se impõe – obscena. Na indiferença que chamara a minha atenção há pouco, despontava de fato um elemento de separação, de diferenciação.

Luís não era indiferente a tudo. Além do seu olhar, com frequência irônico, e de comentários mordazes – de que aliás eu vou ser a vítima durante todo o percurso que fizemos juntos –, ele se servia daquela entrevista também para dizer alguma coisa à sua mãe, alguma coisa que nunca constaria de um relatório médico.

Por uma razão ou por outra, talvez simplesmente porque, na época, eu tivesse o hábito de agir assim, eu perguntei à mãe de Luís com quem ele se parecia. Ela me respondeu que com o pai, e não só fisicamente: eles tinham o mesmo caráter, a mesma maneira de ser.

Luís reagiu de maneira curiosa: primeiro protestou dizendo “não, eu não me pareço com o meu pai, porque eu não gosto de sair paquerando as mulheres”, o que provocou uma resposta minha: “mas você pode muito bem se parecer com o seu pai como uma criança parece com um adulto”. Eu pensava, sem dúvida, que o protesto de Luís visava agradar à mãe, pelo tipo de comentário que fiz. Luís se levantou então, foi ao quadro-negro, e escreveu, rindo e olhando para sua mãe:

Papai + mamãe 

E depois de mostrar com o dedo o coração flechado à mãe, completou embaixo:

Papai + uma outra mulher babaca

Aqui, certamente é possível notar, já não se trata de mostrar. Trata-se, eu diria, de interpretar. Luís interpretava o desejo do casal, propondo, à sua maneira, uma versão do que, na álgebra lacaniana, nós chamamos de matema da fantasia:

$\$$ \diamond a

De um lado, o sujeito, no caso o conjunto papai + mamãe, e, do outro, o objeto, o coração flechado, símbolo patético da junção do amor com a morte. Luís não era, então, um coração doente que se expõe ao olhar como animal de feira, mas, bem pelo contrário, um objeto, uma causa de desejo, enquanto, com sua cardiopatia, dava consistência ao casal como unidade imaginária. E disso retirava – já que o sinal entre os dois elementos do matema torna os lugares intercambiáveis – a sua própria consistência de sujeito, ou, pelo menos, uma parte dela. Mas, sobretudo, ele anunciava o seu lugar sintomático, onde a sua falta de ser se colocava a serviço do Outro.

Assim como sua indiferença, a ironia – às vezes pesada – e o riso de Luís marcavam, no meu entender, o que havia nele de separação. Eram, por assim dizer, um signo de que sua sujeição não se esgotava no lugar fixo, gelificado, de objeto da fantasia do Outro, o que, na sua história concreta, seria representado pela manutenção do casal junto, em torno de seu mal sem remédio.

Luís era, em resumo, certamente um neurótico. A sua cardiopatia não o definia como sujeito, e ele sabia bem – é esse o sentido que eu atribuo à segunda frase escrita no quadro – que o Outro, no caso o seu pai, não goza necessariamente onde ama. Com a crueza própria às pessoas que, de alguma forma, tiveram a experiência do desejo do Outro, não somente na sua face de enigma a decifrar, mas também na sua face de absurdo, sob a máscara de um destino sem apelação, Luís indicava para sua mãe – e para esse terceiro cujo saber ele tentava provocar – um outro objeto, em outro lugar, e que era tudo, menos um coração sofredor: uma babaca, um sexo de mulher.

A mãe de Luís deve ter entendido alguma coisa da mensagem, pelo comentário que fez, em resposta à minha questão de que participação tinha o seu filho nas peripécias do seu divórcio então em curso: “é possível que eu tenha falado em casa algum dia, em sua presença e dos irmãos (Luís tinha uma irmã e um irmão), dessa fulana. Mas o que eu quero que eles entendam é que, se nós estamos nos separando, é porque não fomos feitos para viver juntos”.

Algumas outras pontuações foram feitas por Luís durante a entrevista. Sua mãe falava, por exemplo, do quanto ele gostava de ver televisão: imediatamente Luís desenhou no quadro um aparelho de TV, em cuja tela aparecia uma mulher, que ele identificou como a mulher que apresenta o programa. Logo em seguida, apagou a mulher e desenhou, no lugar, um ninho com três ovos e um pássaro ao lado. Sua mãe lhe pergunta se se trata de uma avestruz, e Luís responde que sim, e que o pássaro está pousado no alto de uma montanha. Finalmente, ele diz, rindo, que não é uma avestruz mas uma águia, “porque as avestruzes não vivem nas montanhas”. É preciso esclarecer que o pai de Luís é militar, chefe de uma base aérea que opera com aviões de caça.

Ainda sobre o seu gosto por televisão, Luís escreveu no quadro, no momento em que sua mãe falava disso, a frase “eu amo”, bem abaixo das frases “papai + mamãe ” e “papai + outra mulher babaca”. Não seria forçar as coisas, dizer que esse “eu amo” completa as duas frases anteriores, uma vez que foram essas três que ele apagou, quando eu lhe pedi que deixasse o quadro como estava, porque eu queria passar para um papel os seus desenhos e frases.

Seria bem mais longo tentar descrever como foi o conjunto das sessões de Luís comigo, que durou cerca de cinco ou seis meses. É compreensível que a questão especular, da configuração do corpo, tenha ocupado boa parte dessas sessões. O exemplo que me parece mais claro vem logo na entrevista seguinte, na qual estava presente também a mãe, por exigência de Luís: o menino distribuiu entre nós três lápis e papel, e disse que sua mãe e eu o desenhassemos, enquanto ele próprio desenharia sua mãe. É curioso que ele não tenha querido que me desenhassem: parece que não vinha bem ao caso o corpo que eu tinha. Isto veio a acontecer meses mais tarde, já perto de parar as suas sessões: Luís me desenhou com a figura de um velho, de cabelos grisalhos.

Eu gostaria de citar um outro momento em que me pareceu demonstrada por Luís, também por via de uma interpretação, a posição que ele poderia ocupar na fantasia dos pais. Se eu insisto nisso, e até faço disso o assunto desse trabalho, é porque me parece que é uma função das primeiras entrevistas analíticas – e não somente com crianças – um certo esvaziamento de uma posição de objeto imaginário por parte do sujeito, para tornar possível que finalmente ele venha a situar o seu desejo. Esse momento, que pode eventualmente exigir algum tempo, pode ser marcado por novas produções sintomáticas, pelo afeto da angústia, ou por manifestações de transferência negativa.

Atendendo a um convite meu, o pai de Luís veio me ver acompanhado do filho. Diferentemente de sua mulher, ele tentava se mostrar otimista, elogiando, por exemplo, certas façanhas de seu filho, explicando-me que Luís “é um menino inteligente e malicioso, que tenta viver da melhor forma, apesar de seus problemas de saúde”. Como fizera na outra entrevista, em presença da mãe, Luís aproveita para desenhar enquanto o seu pai fala comigo. No instante que o pai fala da habilidade manual do filho, por exemplo, para os brinquedos de montagem, entre os quais um dos preferidos é o castelo de esqueleto, personagem de desenhos animados, Luís anuncia que vai desenhar uma caveira em uma folha de papel. O pai para de falar e acompanha o trabalho de Luís. Assim que a criança acrescenta duas tíbias cruzadas sob a caveira, seu pai comenta que Luís quer fazer um “emblema”, palavra cuja força não deixa indiferente o menino. Ele torna esse emblema uma placa de perigo, e desenha, ao lado, uma casa, ligada à placa por um fio elétrico. Eu lhe pergunto se o perigo que a placa indicava estava no fio elétrico, e Luís me responde que não, que o perigo está dentro da casa. Para não deixar dúvidas, ele escreve “perigo” na porta da casa.

O seu pai, então, que começara a entrevista dizendo-se preocupado com os efeitos sobre Luís das dificuldades que se atravessava em casa, perguntou-lhe que casa era aquela, ao que seu filho respondeu: “é uma casa que tem lá perto do cemitério, cheia de fios elétricos. Se alguém entrar lá dentro..., perigo de morte”. O pai então comenta: “ah, mas isso não é propriamente uma casa. Casa é onde vivem pessoas. Isso é uma casa de transformadores”.

Ao perigo de morte real que constituía, por assim dizer, o cotidiano de Luís, ele podia agregar um outro perigo, representado pelo que é possível ocorrer numa casa, se me permitem, “em transformação”, e cujo emblema ou função significativa é de amor para morte.

Se eu me ative a um pequeno fragmento da terapia de Luís, que, como disse antes, durou cerca de seis meses, é porque ele me parece ilustrativo de como uma criança, submetida, por necessidade, ao discurso e às disciplinas médicas, pode, no entanto, descolar-se da sua posição de objeto imaginário do Outro, se, no encontro com um terceiro, elementos da fantasia parental são interpretados.

Isso permite que o sintoma, homogêneo ao sujeito da fala, possa aparecer como representante simbólico do desejo. Isso tem efeito no discurso da criança, uma vez que ela pôde enfim, nas sessões seguintes, ocupar-se das suas questões. No caso de Luís, pouco a pouco a figura da morte, que sempre fora envelopada pelos termos médicos, que, em um certo sentido, recobriram os equívocos necessários da língua materna, pôde ceder lugar à mãe devoradora, representada nos jogos e desenhos que ele foi produzindo.

Também nos pais, uma vez que é a operação de separação que está em questão, essa emergência do sujeito desejante na criança traz efeitos. Eu citaria, como ilustração, um momento bem posterior às entrevistas que eu apresentei. Em uma ocasião, Luís esteve ausente às sessões,

por conta de uma colônia de férias a que tinha ido pela primeira vez, realizando, assim, o que parecia impossível à sua família – aliás, era essa a razão da demanda de psicoterapia, a demanda expressa pela mãe de que Luís ganhasse coragem de participar dessa colônia. Eu recebi um aviso da secretária de que a mãe de Luís estava na sala de espera, que ela tinha vindo me ver no lugar do filho. Inicialmente, ela me mostra cartões e cartas que seu filho tinha mandado, nos quais falava da sua alegria por ter esquiado pela primeira vez. Luís estava em uma cidade longe da sua. Ele dissera à mãe que eu conhecia bem essa cidade onde eu nunca pusera os pés, o que mostra que a verdade contida na transferência pode, às vezes, contradizer a geografia. E, logo depois, a mãe da criança me anuncia que Luís recusara que ela fosse buscá-lo pessoalmente, preferindo voltar no ônibus com os seus colegas. Essas notícias, que me eram dadas em um tom de contentamento, provocavam, no entanto, um efeito paradoxal naquela mulher: à medida que ela falava, o sucesso do filho cedia lugar à sua própria tristeza e desespero, por ter que se ocupar, sozinha, de uma criança tão deficitária. Ganhava sentido ela ter vindo me ver no lugar do filho, como me fora anunciado: era de fato um efeito de subjetivação, ao qual ela reagia depressivamente. Esse efeito de subjetivação era agora possível, como consequência da retirada de Luís da posição que sempre ocupara, a de um objeto que obtura a falta da mãe, impedindo que, por trás dos cuidados incessantes a um corpo doente, mantivesse-se escondido um desejo de morte.

Anexo

1

Equipe de elaboração

Aina Maria Monteiro Ramos, Edwiges Barros, Laura Maria Rodrigues Freitas e Claudenice Marques Vieira (Capítulo 8)

Arteterapeutas voluntárias do programa *Terapia Expressiva como Veículo de Cuidado Integral*, Hospital Universitário Antonio Pedro (TECI-HUAP).

Ana Beatriz Rocha Bernat (Apresentação e Capítulo 12)

Psicóloga. Mestre em teoria psicanalítica pelo Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IP/UFRJ); especialista em atendimento psicanalítico em instituição pelo Instituto de Psiquiatria (Ipub)/UFRJ, pesquisadora do núcleo curumim: a criança no discurso psicanalítico, Instituto de Clínica Psicanalítica do Rio de Janeiro (ICP). *E-mail*: abernat@inca.gov.br.

Anna Alice Amorim Mendes (Capítulo 8)

Médica, professora associada do departamento de saúde e sociedade da Universidade Federal Fluminense (UFF), doutora em saúde coletiva pelo Instituto de Medicina Social/Universidade Estadual do Rio de Janeiro (IMS/Uerj), arteterapeuta.

Ana Cristina Monteiro Waissmann (Apresentação e Capítulo 1)

Psicóloga na seção de psicologia do Hospital do Câncer I/INCA. Especialista em psicoterapia psicanalítica, em psicologia clínica e em psicologia hospitalar.

Ana Maria C. L. Carvalho (Capítulo 15)

Pedagoga. Coordenadora Pedagógica do Colégio CEL.

Ana Valéria Paranhos Miceli (Apresentação, Capítulos 1 e 2)

Psicóloga do HCI/INCA. Doutoranda em psicologia clínica (PUC-Rio). Mestre em saúde coletiva Instituto de Medicina Social/Universidade Estadual do Rio de Janeiro (IMS/Uerj). Especialista em psicologia clínica, psicologia hospitalar, terapia de família e psicologia em saúde mental.

Daphne Rodrigues Pereira (Apresentação)

Psicóloga do CEMO/INCA. Especialista em terapia de família (Instituto Mosaico). Núcleo de investigação corpo e finitude – clínica da dor/CEDC/INCA. Programa de pós-graduação em teoria psicanalítica, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). *E-mail*: daphne.pereira@inca.gov.br.

Denise Vianna (Capítulo 8)

Médica do Ministério da Saúde, especialista em hematologia, arte e filosofia, e arteterapia, mestranda em saúde coletiva, cedida à Universidade Federal Fluminense (UFF), departamento de saúde e sociedade. *E-mail*: terapiaexpressiva@hotmail.com, arte.vianna@gmail.com.

Erika Pallottino (Capítulo 13)

Psicóloga do CEMO/INCA. Mestre em psicologia clínica (PUC-Rio). Especialista em psicologia médica (Universidade Estadual do Rio de Janeiro – Uerj). Especialista em psicologia oncológica (INCA). Membro da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO).

Ernani Costa Mendes (capítulo 10)

Mestre em ciências biológicas, especialista em fisioterapia oncológica (Associação Brasileira de Fisioterapia em Oncologia – ABFO), Fisioterapeuta do HCI/INCA. *E-mail*: ernani.mendes@inca.gov.br.

Izabel Christina Machado de Oliveira (Capítulo 14)

Professora da Classe Hospitalar do INCA, formada em fonoaudiologia com especialização em psicopedagogia clínica. *E-mail*: iza_christina@yahoo.com.br.

José Adalberto Fernandes Oliveira (Capítulo 9)

Especialista do INCA. MBA em Saúde, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Mestre em educação, Instituto Superior de Estudos Pedagógicos (Isep/RJ). Coordenador do núcleo de assistência voluntária espiritual HCI/INCA.

Juliana de Miranda e Castro-Arantes (Capítulo 7)

Psicóloga. Núcleo de investigação corpo e finitude – clínica da dor/CEDC/INCA. Programa de pós-graduação em teoria psicanalítica, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Juliana Martins de Mattos Gonnelli (Capítulo 11)

Psicóloga. Especialista em Psicologia Hospitalar (Conselho Federal de Psicologia – CFP). Pós-graduanda em psico-oncologia (Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais – FCMMG). Psicóloga do serviço de psicologia médica do Hospital dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro (HFSE), referenciada no setor de onco-hematologia pediátrica. Membro da Curumim Associação de Combate ao Câncer Infantil.

Keila de Moraes Carnavalli (Capítulo 5)

Psicóloga do HC II. Mestre em psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Especialista em docência no ensino superior pela Faculdade Assis Gurgacz (FAG).

Lenita Lorena Claro (Capítulo 8)

Médica, professora associada do departamento de saúde e sociedade da Universidade Federal Fluminense (UFF), doutora em saúde pública pela Escola Nacional de Saúde Pública (Ensp), arteterapeuta.

Luciane Souza Soares (Capítulo 7)

Pedagoga. Núcleo de investigação corpo e finitude – clínica da dor/CEDC/INCA. Programa de pós-graduação em teoria psicanalítica, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Maria da Conceição da Costa Moreira (Capítulo 3)

Psicóloga aposentada do INCA, da seção de psicologia do HCI. Especialista em saúde pública (Universidade Estácio de Sá – Unesa). Especialista em teoria das terapias corporais (Instituto Brasileiro de Medicina de Reabilitação – IBMR).

Michelle Ferreira Fournier (Capítulo 15)

Pedagoga. Professora do CEL.

Monica Marchese Swinerd (Apresentação e Capítulo 4)

Psicóloga do HCI/INCA. Especialista em atendimento psicanalítico em instituição (Ipub-UFRJ). Membro associado ao Fórum de Psicanálise do Círculo Psicanalítico do Rio de Janeiro. *E-mail*: mswinerd@inca.gov.br.

Nélia Beatriz Caiafa Ribeiro (Capítulo 7)

Cirurgiã-dentista. Núcleo de investigação corpo e finitude – clínica da dor/CEDC/INCA. Programa de pós-graduação em teoria psicanalítica, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).

Nina Gomes Costa (Capítulo 12)

Psicóloga. Residente do programa de residência multiprofissional em oncologia do INCA. *E-mail:* gc.nina@yahoo.com.br.

Romildo do Rêgo Barros (Capítulo 16)

Psicanalista. Membro da Escola Brasileira de Psicanálise do Rio de Janeiro (EBP – Rio) e da Associação Mundial de Psicanálise (AMP). *E-mail:* romildorbarros@terra.com.br.

Rosane Martins dos Santos (Capítulo 14)

Professora da Classe Hospitalar do INCA, formada em psicologia com especialização em saúde mental da infância e da adolescência. *E-mail:* classehospitalar@inca.gov.br.

Suzana de Queiroz Alves (Capítulo 6)

Defensora Pública Federal com atuação em área de saúde. Pós-graduada pela Escola de Magistratura do Rio de Janeiro. Membro do Conselho de Proteção de Vítimas e Testemunhas Ameaçadas.

IX JORNADA DE PSICOLOGIA ONCOLÓGICA DO INCA

Comissão organizadora:

Ana Beatriz Rocha Bernat
Ana Valéria Miceli
Monica Marchese Swinerd

Comissão avaliadora de pôster:

Ana Valéria Miceli
Luiza Polessa
Márcia Stephan
Monica Marchese Swinerd

Esta revista foi impressa na Gráfica Flama em offset,
papel couche mate, 120g, 4/4.
Fonte: Book Antigua, corpo 11
Rio de Janeiro, 2013.

Versão Eletrônica



Versão Impressa



Ministério da
Saúde

GOVERNO FEDERAL
BRASIL
PAÍS RICO É PAÍS SEM POBREZA